



Omainen osana saattohoitoa

Jenni Merinen

2023 Laurea



Laurea-ammattikorkeakoulu

Omainen osana saattohoitoa

Jenni Merinen
Sairaanhoitaja AMK
Opinnäytetyö
Toukokuu 2023

Jenni Merinen

Omainen osana saattohoitoa

Vuosi 2023

Sivumäärä 34

Tämän toiminnallisen opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa ohje saattohoitopotilaiden omaisille Katriinan sairaalan osasto 5:den käyttöön. Ohje perustuu kirjallisuuskatsauksen tuloksiin sekä ajantasaisiin saattohoitosuosituksiin ja terveysalan kirjallisuuteen. Opinnäytetyön tavoitteena oli lisätä omaisten valmiuksia osallistua läheisensä saattohoitoon sekä lisätä tietoutta saattohoidosta.

Opinnäytetyön tutkimusmenetelmänä käytettiin kuvailevaa kirjallisuuskatsausta. Kirjallisuuskatsaukseen haettiin tutkimusaineistoa kotimaisista sekä kansainvälisistä tietokannoista. Kirjallisuuskatsauksessa käsiteltiin omaisten osallistumista läheisensä saattohoitoon ja tulosten pohjalta tuotettiin kirjallinen ohje. Tuotettu kirjallinen ohje omaisille sisältää teoretietoa saattohoidosta, hoidon rajauksista saattohoidossa, potilaan fysiologisista muutoksista kuoleman lähestyessä sekä omaisen roolista saattohoidon aikana.

Kirjallisuuskatsauksen tulokset osoittivat, että omaisten osallistumisen tärkein edellytys on riittävä tiedon saanti ja kommunikointi hoitohenkilökunnan kanssa. Tiedon saannilla lisätään luottamusta hoitoa kohtaan. Omaiset tarvitsevat ohjausta ja tukea osallistuakseen hoitoon sekä ympäristön, joka mahdollistaa hoitoon osallistumisen sekä läsnäolon potilaan vierellä. Keskeisin omaisten hoitoon osallistumisen muoto on läsnäolo ja vierellä olo, jolla lisätään potilaan turvallisuuden ja merkityksellisyyden tunnetta. Fyysiseen hoitoon, kuten ruokailussa avustamiseen ja hygieniasta huolehtimiseen tulee myös olla omaisilla mahdollisuus. Kehittämisehdotuksena ohjeen voisi kehittää myös kotona tapahtuvan saattohoidon tueksi. Lisäksi omaisten halukkuutta saattohoitoon osallistumisesta tulisi tutkia enemmän, jotta hoitohenkilökunta osaisi paremmin ottaa huomioon omaiset osana hoidon suunnittelua ja toteutusta.

Asiasanat: saattohoito, kirjallisuuskatsaus

The purpose of this practical thesis was to produce a guide to use in ward 5 in Katriina Hospital, aimed at the relatives of patients in end-of-life care. The guide is based on results of a literature review, current end-of-life care recommendations and health care related literature. The aim of the thesis was to increase the relatives' readiness to participate in the care of their loved ones and to increase their knowledge of end-of-life care.

A descriptive literature review was used as the research method for the thesis. Research materials were gathered from both domestic and international databases. The literature review focused on the involvement of relatives in the care of their loved ones in end-of-life care and based on the results, a written guide was produced. The guide contains theoretical information about end-of-life care, the scope of care in end-of-life care, physiological changes in patients approaching death and about the role of the relatives during end-of-life care.

The results of the literature review showed that the most important condition for the relatives' involvement is having an adequate amount of information and communication with healthcare personnel. Access to information increases trust in the care. Relatives need guidance and support to participate in care, as well as an environment that enables their participation and presence with the patient. The most important form of involvement of the relatives in care is being present and providing a sense of safety and significance to the patient. Relatives should also have an opportunity to assist with physical care, such as feeding and hygiene. As a development suggestion, the guide could also be developed to support palliative care at home. Additionally, the willingness of relatives to participate in end-of-life care should be further researched to better incorporate them into the planning and implementation of care.

Keywords: end-of-life care, literary review

Sisällys

1	Johdanto.....	6
2	Saattohoito.....	6
2.1	Ennakoiva hoitosuunnitelma ja hoitolinja	7
2.2	Saattohoidon tavoitteet.....	9
3	Oireenmukainen hoito saattohoidossa.....	9
3.1	Fyysiset oireet ja lääkehoito	11
3.2	Psyykkiset, sosiaaliset ja eksistentiaaliset tarpeet.....	12
4	Hoidon rajaukset saattohoidossa	14
4.1	Ravitsemus- ja nestehoito	14
4.2	Infektiot ja veriarvot	15
4.3	Sairaalasiirrot.....	15
5	Omainen osana saattohoitoa.....	15
5.1	Kuoleman tapahtuessa	18
5.2	Omaisien ohjaaminen saattohoidossa	18
6	Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet	19
7	Opinnäytetyön toteutus	20
7.1	Kuvaileva kirjallisuuskatsaus	20
7.1.1	Kirjallisuuskatsauksen tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymys	21
7.1.2	Kirjallisuuskatsauksen aineiston keruu ja analysointi	22
7.1.3	Kirjallisuuskatsauksen hakustrategia	23
7.2	Aineiston kuvaus.....	24
7.3	Millainen on hyvä ohje	28
7.4	Kirjallinen ohje omaisille	28
8	Opinnäytetyön tulokset.....	29
8.1	Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen tulokset	29
8.2	Kirjallinen ohje saattohoidossa olevien potilaiden omaisille	31
9	Pohdinta	31
9.1	Eettisyys ja luotettavuus	31
9.2	Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset	33
9.3	Arviointi	34
	Lähteet	35
	Taulukot	40
	Liitteet	41

1 Johdanto

Saattohoidossa keskeistä on kuolemaa lähestyvän potilaan elämänlaadun vaaliminen, itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen sekä hyvä oireenmukainen hoito (Rahko, Järvimäki & Holma 2017). Tämän lisäksi saattohoito on potilaan sekä omaisten tukemista, sillä kuolemaan johtava sairaus koskettaa merkittävästi myös potilaan lähipiiriä. Omaisten tukeminen ja huomioiminen kuuluukin korostuneesti saattohoitoon. (Saarto, Lyytikäinen, Ahtiluoto, Junttila, Lehto, Finne-Soveri, Hammar & Forsius 2022, 28.)

Omaisten rooli saattohoidossa on tuoda turvallisuuden- ja merkityksellisyyden tunnetta kuolevalle potilaalle läsnäolollaan (Hänninen 2015). Omaisella tulee olla myös mahdollisuus potilaan suostuessa osallistua läheisensä kokonaisvaltaiseen hoitoon. Omaiset tarvitsevatkin runsaasti ohjausta hoitohenkilökunnalta voidakseen osallistua läheisensä hoitoon potilaalle edullisella tavalla. (Saarto ym. 2022.)

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli luoda kirjallisuuskatsaukseen sekä ajantasaiseen saattohoitosuositukseen pohjautuva kirjallinen ohje, joka on suunnattu saattohoitopotilaiden omaisille. Tutkimusten mukaan riittävällä tiedon annolla voidaan rohkaista ja antaa valmiuksia omaisille osallistua läheisensä hoitoon. Suullinen ohjaus ei yksinään ole kuitenkaan riittävä keino vaan tarvitsee tuekseen kirjallisen ohjeen. (Torkkola, Heikkinen & Tiainen 2002.) Ohjeen tavoitteena on lisätä omaisen valmiuksia kohdata lähestyvä kuolema, osallistua potilaalle edullisella tavalla hoitoon, ymmärtää potilaan fysiologiset muutokset kuoleman lähestyessä sekä tukea saattohoidossa olevien potilaiden omaisia.

Opinnäytetyö toteutetaan toiminnallisena opinnäytetyönä yhteistyössä Katriinan sairaalan osasto 5:sen kanssa. Opinnäytetyön tuotoksena syntyvä ohje tehdään osaston käyttöön. Katriinan sairaalan osasto 5 on suunnattu palliatiivisille- ja saattohoitopotilaille.

2 Saattohoito

Saattohoito tarkoittaa kuolemaa lähestyvän ihmisen kokonaisvaltaista hoitamista. Saattohoito pitää sisällään hyvän oireiden lievityksen sekä potilaan ja tämän läheisten tukemisen. Läsnäolo ja vuorovaikutus ovatkin suuressa roolissa kuolevan potilaan hoidossa. (Hänninen 2015.) Saattohoidon tavoitteena on mahdollistaa potilaalle hyvä elämänlaatu elämän loppuvaiheessa ja kuoleman lähestyessä. Potilaan itsemääräämisoikeutta ja ihmisarvoa kunnioitetaan ja potilaalle annetaan mahdollisuus kohdata kuolema turvallisesti, arvokkaasti ja rakkautta saaden. (Rahko, Järvimäki & Holma 2017.)

Sosiaali- ja terveysministeriö on julkaissut saattohoitoa koskevat suositukset, joiden tarkoituksena on turvata hyvä saattohoito jokaiselle kuolevalle ihmiselle. Saattohoito tarkoittaa hyvää hoitoa ja tukea sairauden loppuvaiheessa, ennen kuolemaa ja kuoleman jälkeen. Saattohoidossa potilaalle annetaan hyvää perushoitoa sekä potilaan fyysisiin, psyykkisiin, hengellisiin ja eksistentiaalisiin sekä sosiaalisiin tarpeisiin vastataan. Saattohoitoon kuuluu korostuneesti myös oireiden lievitys ja omaisten tukeminen. Saattohoidossa potilaan tulee suosituksen mukaan saada elää ilman vaikeita oireita läheisten seurassa haluamassaan ympäristössä. Potilaan ei tulisi kokea itseään hylätyksi tai jäädä yksin, ellei hän niin itse toivo. (Pihlainen 2010, 12.) Lääketieteellistä saattohoitoa ohjaa Suomessa Käypä hoito -suositus Kuolevan potilaan oireiden hoito (2019), jonka pohjalta tässä opinnäytetyössä käsitellään saattohoidon keskeisimpiä aiheita.

Saattohoidon järjestämistä koskevat suositukset on laadittu joulukuussa 2017 ja ne sisältävät osaamis- ja laatukriteerit palvelujärjestelmän eri tasoille. Palliatiivinen hoito ja saattohoito on suosituksen mukaan porrastettu kolmeen eri tasoon, perustasoon, erityistasoon ja vaativaan erityistasoon. Kuolevia potilaita hoitavien terveydenhuollon ammattilaisten tulee hallita palliatiivisen ja saattohoidon perusteet ja kyetä turvaamaan hyvä perustason hoito kaikissa terveyden- ja sosiaalihuollon yksiköissä. Sairaanhoidopiireillä on erityistason palveluverkko, jossa on palliatiiviseen ja saattohoitoon erikoistuneet saatto-osastot, kotisairaalat, konsultaatiotiimit sekä poliklinikat. (Saarto & Lehto 2019.) Saattohoitoa voidaan järjestää potilaan kotona tai laitoksissa. Suomessa sairaanhoidopiirit ja terveyskeskukset vastaavat omalla alueellaan saattohoidon järjestämisestä. Jokaisella sairaanhoidopiirillä on alueellinen saattohoitosuunnitelma. Joustavien konsultaatiomahdollisuuksien vuoksi potilaan hoito voidaan lähtökohdaisesti järjestää siellä, missä potilas asuu. Kaikilla ihmisillä tulisi olla asuinpaikasta riippumatta saattohoidossa yhdenvertainen mahdollisuus päästä erityistason palveluiden piiriin. (Saarto & asiantuntijatyöryhmä 2017, 9,15,17)

2.1 Ennakoiva hoitosuunnitelma ja hoitolinja

Ennakoiva hoitosuunnitelma eli ACP (advance care planning) laaditaan kuolemaan johtavaa tai henkeä uhkaavaa sairautta sairastavalle potilaalle yhteistyössä potilaan ja hänen läheistensä kanssa. Ennakoiva hoitosuunnitelma sisältää kirjauksen sairauden vaiheesta, käydyt keskustelut potilaan ja omaisten kanssa, hoitomenetelmät ja niiden tavoitteet, hoidon rajaukset ja linjaukset, hoidosta vastaavan tahon ja potilaan toiveet sekä pelot kuoleman lähestyessä. Suunnitelmassa voidaan käydä myös läpi läheisten tuen tarpeet. Suunnitelmaan kirjataan myös potilaan suullinen tai kirjallinen hoitotahto. Ennakoivan hoitosuunnitelman teko on tärkeää etenkin silloin, kun potilaalla on sairaus, jonka loppuvaiheeseen liittyy kyvyttömyyttä ilmaista omaa tahtoa sairauden etenemisen vuoksi. (Palliatiivinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus, 2019.)

Hoitolinjalla määritellään potilaan hoidon ensisijaiset tavoitteet. Hoitolinjauksella turvataan potilaalle hänen toiveidensa mukainen lääketieteellisesti perusteltu paras mahdollinen hoito. Hoitolinjauksella pyritään välttämään kärsimystä lisäävien ja hyödyttömien hoitojen tekeminen potilaalle ja varmistamaan, että potilas saa linjauksensa mukaisen hoitolupauksen. Palliatiivinen hoitolinja eli oireenmukainen hoitolinja on ajankohtainen tilanteessa, jossa potilaalla on parantumaton sairaus, jonka ennusteeseen ei voida enää sairauskohtaisella hoidolla vaikuttaa tai potilas ei toivo hoitoa. Palliatiivisen hoidon tavoitteena on oireiden lievittäminen ja elämänlaadun vaaliminen. (Palliatiivinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus, 2019.) Palliatiivinen hoitolinja ei riipu elinajanennusteesta, mikä erottaa sen saattohoidosta (Lehto, Marjamäki & Saarto 2019). Saattohoito on kuitenkin osa palliatiivista hoitoa ja sillä kuvataan palliatiivisen hoitolinjan vaihetta, jossa potilas lähestyy kuolemaa. (Palliatiivinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus, 2019.)

Saattohoitoon siirryttäessä lääkäri tekee potilaalle saattohoitopäätöksen, jonka teko edellyttää potilaalta diagnosoidun kuolemaan johtavan sairauden (Rahko ym. 2017). Saattohoitopäätöksellä turvataan potilaalle hyvä loppuelämän hoito ja arvokas kuolema (Terveyskylä 2021). Tällöin hoito kohdistetaan oirelievitykseen, henkiseen tukeen ja jäähyväisten jättöön. Saattohoitopäätös ohjaa hoitavaa tahoa antamaan kuolevalle potilaalle erityishuomiota ja auttaa omaisia valmistautumaan lähestyvään kuolemaan. (Lehto, Marjamäki & Saarto 2019.) Saattohoitopäätös tehdään yhteisymmärryksessä potilaan ja tämän läheisten kanssa, kun potilaan vakavaan etenevään sairauteen ei ole tarjolla parantavaa hoitoa ja potilaan eliniän oletetaan olevan lyhyt (Niemi-Murola & Pöyhiä 2021), eli elinikää odotetaan olevan jäljellä enää vain päiviä tai viikkoja. Saattohoitopäätös tarkoittaa hoitolupausta järjestää potilaalle oireenmukainen hoito ja tuki potilaalle sekä hänen läheisilleen. Saattohoitopäätöksen tekemisestä vastaa hoitava lääkäri. (Saarto & asiantuntijatyöryhmä 2017, 8.)

Saattohoitopäätös auttaa potilasta ja omaisia sopeutumaan lähestyvään kuolemaan. Saattohoitopäätöksen tulisikin olla jokaisen kuolevan potilaan oikeus. Saattohoitopäätöksen puuttuminen voi johtaa sairauteen keskittyvän hoidon tarpeettomaan pitkittämiseen, vaikka kuolema olisi jo lähellä ja odotettavissa. Saattohoitopäätöksen puuttuessa potilas ei ehdi hyötyä saattohoidosta ja hänen läheisilleen voi jäädä kuva odottamattomasta kuolemasta, mikä voi vaikeuttaa surun työstämistä. (Lehto 2015.)

Saattohoitopäätös pitää sisällään elvyttämättä jättämispäätöksen, eli potilaalle sallitaan luonnollinen kuolema (Lehto, 2015). DNR-päätös on lääkärin tekemä lääketieteellinen päätös pidättäytyä potilaan paineluelvytyksestä sekä sydämen sähköisestä tahdistuksesta (Hirvonen & Pöyhiä 2016). Pelkkä DNR- eli elvyttämättä jättämispäätös ei kuitenkaan korvaa tai tarkoita saattohoitopäätöstä (Suomen lääkäriliitto). DNR-päätös on oleellinen silloin, kun potilaalla on niin vaikea sairaus, ettei hänen tilansa suurella todennäköisyydellä palaudu

sydänpysähdyksestä elvytyksen jälkeen tai elvytyksestä saadun mahdollisen hyödyn katsotaan olevan siitä aiheutuvan kärsimyksen ja haitan rinnalla olematonta (Lehto ym. 2019).

2.2 Saattohoidon tavoitteet

Kuolevan saattohoitopotilaan hoidon tavoitteena on järjestää potilaalle paras mahdollinen elämänlaatu. Saattohoitopotilaan hoito sisältää kokonaisvaltaista hoitoa, kuuntelemista, läsnäoloa, oireiden lievittämistä sekä potilaan tarpeisiin vastaamista. Kuolevalla potilaalla tulee olla oikeus arvokkuuteen ja itsenäisyyteen. (Laakkonen, Hänninen & Pitkälä, 2016.)

American Medical Association eli AMA:n kriteerien mukaan saattohoitopotilaalla on oikeus kivun lievitykseen, autonomiaan, oikeus odottaa lääkäriltä asiantuntemusta oireiden hoidossa, välttää raskailta ja hyödyttömiltä hoidoilta, oikeus saada tietoa omasta tilanteestaan ja tulla kohdelluksi yksilönä. (Laakkonen ym. 2016.) Hyvä saattohoito kuuluu kaikille kuoleville potilaille yhdenvertaisesti sukupuolesta, iästä, sairaudesta, kulttuurisesta tai muusta taustasta riippumatta. (Pihlainen 2011, 50.)

Saattohoidossa avainasemassa on potilaan toiveiden huomioiminen, mutta potilaan voimien hiipuessa huomio kohdistuu etenevässä määrin potilaan omaisiin ja heidän jaksamiseensa. Saattohoitopotilaan omaisten kanssa keskusteluun ja kuunteluun tulee olla riittävästi aikaa ja resursseja. Saattohoidon peruseriaatteena on, että omaiset kokevat saavansa riittävästi rehellistä tietoa ja tulevansa kuulluksi. (Korhonen & Poukka 2013.) Saattohoidon tavoitteena omaisten näkökulmasta onkin saada tarpeeksi tukea hoitohenkilökunnalta ja tulla kuulluksi vaikeina aikoina (Heikkilä 2009.)

Sosiaali- ja terveydenhuollon lait potilaan (785/1992) ja asiakkaan /812/20009) asemasta ja oikeuksista ohjaavat myös saattohoitoa. Saattohoidossa olevan potilaan toiveita kuullaan ja esimerkiksi kieltäytymistä hoidoista noudatetaan. Hoitohenkilökunnan tulee kohdata ja tukea potilasta hänen toiveidensa ja odotuksiansa mukaisesti. (Pihlainen 2011, 50.) Saattohoidon kriteerit tulee kansainvälisen ja kansallisen tiedon pohjalta olla eettisesti kestäviä ja perustua säädöksiin ja saattohoitosuosituksiin. Saattohoito perustuu säädösten lisäksi potilaan ja omaisten ilmaisemiin tarpeisiin, arvoihin ja toiveisiin mahdollisuuksien mukaan. (Pihlainen 2010.)

3 Oireenmukainen hoito saattohoidossa

Saattohoidossa hoito on oireenmukaista, eli potilaalle ei tehdä enää invasiivisia tai elintoimintoja ylläpitäviä toimenpiteitä, ellei kyseisillä toimenpiteillä tähdätä oireiden lievittämiseen (Rahko ym. 2017). Kuoleman lähestyessä ihmisen toimintakyky heikentyy elintoimintojen hiipuessa (Hänninen, 2015). Tällöin nesteseurannat ja elintoimintojen mittaukset lopetetaan

tarpeettomina ja huomio hoidossa keskitetään potilaaseen. Potilaalta arvioidaan mittausarvojen sijaan kipua, hengitysteiden eritteitä, levottomuutta, ahdistusta, pahoinvointia ja hengenahdistusta säännöllisesti. (Korhonen & Poukka, 2013.) Saattohoidossa keskeistä on lähestyvän kuoleman aiheuttaman fyysisen, psyykkisen, sosiaalisen ja eksistentiaalisen kärsimyksen lievittäminen sekä hyvä perushoito (Palliativinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus, 2019). Perushoidolla tarkoitetaan puhtaudesta ja eritystoiminnasta huolehtimista, ravinnon ja lääkkeiden saantia sekä lämmintä yksilöllistä hoivaa. Potilaan perushoitoon kuuluu myös asennon säännöllinen vaihtaminen, kun hän ei enää kykene vaihtamaan asentoon itse painehaavojen synnyn ehkäisemiseksi. Ihon kunnosta pidetään myös huolta säännöllisillä pesuilla, vaiipan vaihdoilla ja ihon rasvauksella. Perushoidolla osoitetaan potilaalle välittämistä ja huolenpitoa. (Hänninen 2015.)

Kuoleman lähestyessä potilaan väsymys lisääntyy ja voimat heikkenevät. Kuoleva potilas ei jaksakaan enää liikkua tai seurustella kuten ennen. Moni potilas toivookin, että läheiset ihmiset olisivat vain vierellä turvana, herättelemättä ja hiljaa. (Heikkilä, 2009.) Myös kontaktissa olo usein vähenee. Omainen voi puhua läheiselleen, vaikka hän ei jaksakaan enää vastata tai on tajuton. Vaikka potilas ei enää reagoi, hän saattaa silti kuulla ja ymmärtää. Omainen voi myös kommunikoida sanattomasti kosketuksen kautta. (Hänninen ym. 2021, 25.)

Kuolemaan liittyy usein luopumista, surutyötä ja ahdistusta. Osa kokee kuoleman luonnollisena osana elämää ja toiselle luopuminen elämästä kesken kaiken voi olla vaikeaa. Kaikki tunteet ovat tärkeitä ja oikeita ja ansaitsevat tulla kuulluksi. Ahdistuksen taustalla voi usein olla pelko vaikeista oireista, jäljelle jäävistä läheisistä tai kuolemasta itsestään. Tieto oireiden aktiivisesta hoidosta ja läheisten pärjäämisestä voi tuntua potilaasta lohdulliselta. (Koivisto 2017.)

Suru on luonnollinen reaktio kuoleman lähestyessä, mitä potilas voi viestiä itkuna, vetäytyneisyytenä, hiljaisuutena, välinpitämättömyytenä, univaikeuksina, keskittymisvaikeuksina, ärtyneisyytenä tai toimeliaisuutena. Joskus tunteet voivat myös puuttua kokonaan. Surutyötä helpottaa, että läheiset ihmiset ovat potilaan tukena, jotta potilas jaksaa elää muuttuvassa tilanteessa. Myös oikea tieto voi vähentää niin potilaan, kuin omaisenkin pelkoja. Hoitohenkilökunta vastaavat potilasta ja omaisia askarruttaviin asioihin, kuten mitä kuolemassa tapahtuu. (Koivisto 2017.)

Lähestyvässä kuolemassa voidaan yleensä huomata tiettyjä yhtenäisiä piirteitä. Kuolemaa lähestyvällä potilaalla hengitys muuttuu usein pinnallisemmaksi ja katkonaiseksi. Hengityskatkokot voivat olla jopa 30 sekunnin mittaisia jaksoja, jolloin potilas ei hengitä. Toisinaan hengitys voi muuttua myös äänekääksi ja hengitysteissä oleva lima voi saada aikaan korisevan äänen. Lima kuitenkin harvoin aiheuttaa potilaalle esimerkiksi hengitysestettä. Potilaan iho voi muuttua kuoleman lähestyessä laikukkaaksi ja potilas voi muuttua sekavaksi. Potilaalla

nousee usein kuume, mikä on seurausta lämmönsäätelyn häiriintymisestä, eikä antibiooteilla voida hoitaa tällaista kuumetta. (Hänninen 2015.) Ennen kuolemaa potilaan tajunnantaso alkaa myös heikentyä ja uneliaisuus usein lisääntyy. Kuolema on yksilöllinen prosessi ja sen kesto voi vaihdella tunteista päiviin. (Koivisto 2017.) Kuoleman hetki itsessään on usein rauhallinen tapahtuma, sydän lakkaa lyömästä ja hengitys loppuu (Hänninen 2015).

3.1 Fyysiset oireet ja lääkehoito

Saattohoitopotilaan yleisin fyysinen oire kuoleman lähestyessä on kipu. Hyvän oireenmukaisen hoidon perusedellytys on kivun säännöllinen arvioiminen, kuinka voimakasta se on, miten se vaikuttaa toimintakykyyn, liikkumiseen, nukkumiseen ja mielialaan, kivun luonne sekä kivun esiintymisaika. Mikäli potilas ei kykene kertomaan kivuistaan tai muista oireistaan itse, arvioidaan näitä havainnoimalla potilasta. Potilaasta havainnoidaan ilmeitä, eleitä, asentoa ja ääntelyä. Myös kipu- ja muiden oirelääkkeiden vastetta tulee arvioida säännöllisesti. (Palliativinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus, 2019.) Lääkehoidon rinnalla lääkkeettömänä hoitokeinona rauhallinen ja kevyt hieronta ja potilaan ihon rasvaus voivat tuoda mukavuutta ja toisinaan myös helpottaa kipua (Hänninen ym. 2021, 28). Saattohoitopotilaan kipulääkkeenä käytetään ensisijaisesti vahvoja opioidilääkkeitä, joita käytetään myös hengenahdistuksen hoitoon saattohoidossa. (Palliativinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus, 2019.) Kuolevalla potilaalla ei ole annosylärajaa opioidilääkkeille, vaan lääkitys annostellaan ja tehostetaan tarpeen mukaisesti (Rahko & Rajala 2020).

Muita kuolevan potilaan yleisiä fyysisiä oireita, kuten esimerkiksi pahoinvointia, hengenahdistusta ja ummetusta hoidetaan muilla oireita lievittäväillä lääkkeillä niin ikään lääkkeettömien hoitokeinojen ohessa (Tarnanen, Saarto & Laukkala 2019). Lääkkeettömillä hoitokeinoilla esimerkiksi hengenahdistusta voidaan kokeilla helpottaa asento- ja rentoutushoidolla tai kasvotihin suunnatun tuulettimen avulla. (Korhonen & Poukka, 2013.) Kuoleman lähestyessä lisähapen antamisesta hengenahdistuksen hoidossa on harvoin hyötyä, koska hengenahdistus ei yleensä johdu hapen puutteesta vaan hengityselinten väsymisestä (Hänninen, Hänninen & Styrman 2021, 26). Myös limaisuus on elämän loppuvaiheessa yleistä ja lima saattaa rohista ikävän kuuloisesti potilaan hengitysteissä. Liman imeminen imukatetrilla voi auttaa, mikäli lima on suussa tai ylänielussa. (Korhonen & Poukka, 2013.) Muutoin limaisuuden hoitoon voidaan kokeilla lääkehoitoa (Palliativinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus, 2019).

Potilaalle ja hänen läheisilleen on annettava saattohoidossa riittävästi ja ymmärrettävästi ohjausta niin potilaan oireista kuin lääkehoidostakin. Potilaalle ja omaisille on tärkeää kertoa oirehoidon tavoitteista, toteutuksesta, lääkkeiden haittavaikutuksista ja niiden hoitamisesta. Lääkehoidon ohjauksella on tarkoitus pyrkiä parantamaan potilaan sitoutumista. (Palliativinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus, 2019.) Saattohoitovaiheessa myös potilaan aiempia elintoimintoja tukevia lääkityksiä on syytä ryhtyä purkamaan. Ainoastaan oirehoidon

kannalta tärkeät lääkkeet jätetään, mutta elintoimintoja tukevat tai sairastumista ehkäisevät lääkitykset, kuten verenpainelääkkeet, antitromboottiset lääkkeet ja muut sydänlääkkeet on syytä lopettaa tarpeettomina. Lääkkeillä voi usein olla oirelääkityksen kanssa haitallisia interaktioita sekä ne voivat rasittaa maksaa ja munuaisia. (Hänninen, 2013.) Potilaan tajunnantason laskiessa myös esimerkiksi diabeetikkojen verensokeriseurannat ja insuliinihoito lopetetaan (Rahko & Rajala 2020).

Lääkehoito toteutetaan saattohoidossa suun kautta niin kauan kuin se on mahdollista ja potilas kykenee nielemään. Kun nieleminen vaikeutuu, siirrytään usein parenteraaliseen lääkehoitoon, jossa ensisijaisesti lääkkeet annostellaan ihon alle, sillä lihakseen pistäminen tuottaa kipua ja laskimonsisäinen reitin toimivuus on epävarmaa. Lääkehoito on mahdollista toteuttaa jatkuvana infuusiona lääkeannostelijalla tai injektiona ihonalaiskanyylin kautta. (Rahko & Rajala 2020.)

3.2 Psyykkiset, sosiaaliset ja eksistentiaaliset tarpeet

Vakava sairaus ei kuitenkaan koskaan ole vain fyysinen vaiva, vaan siihen liittyy ahdistusta, surua, kuolemanpelkoa ja erilaisia käytännön vaivoja. Potilaan mukana myös omaiset saavat myös näistä osansa. (Hänninen 2015.) Henkisistä saattohoitopotilaan kärsimyksistä tavanomaisin on masennus, ahdistus ja sosiaalinen kärsimys, mikä johtuu usein eristäytymisestä ja vuorovaikutussuhteiden muutoksista. Keskustelulla voidaan valmistaa kuolevaa potilasta ja omaisia kohtaamaan kuolema ja auttaa omaisia surussa ja luopumisen prosessissa. Kuolemasta tulisi puhua avoimesti ja kiertelemättä, mutta keskusteluun ei pakoteta. Potilaalle ja omaisille on tärkeää luoda avoin ilmapiiri, jossa saa ilmaista tunteita vapaasti. (Pihlainen 2010.) Potilaan surun erottaminen masennuksesta voi olla vaikeaa ja siksi olisi tärkeää tunnistaa masennus jo hyvissä ajoin ennen saattohoitoa, jotta masennuslääkehoidolla ehditään helpottamaan potilaan oloa. Saattohoidossa masennuslääkkeiden vastetta ei ehditä enää saamaan. Lääkkeettömällä psykososiaalisilla hoidoilla voidaan kuitenkin helpottaa saattohoitopotilaan masennus- ja ahdistusoireita. Myös varsinaisten terapioiden lisäksi eläytyvällä kuuntelulla voi olla terapeuttisia vaikutuksia. (Palliativinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus, 2019.)

Saattohoidossa pelko vaikeista oireista ja tulevasta voi synnyttää pahaa oloa, joka voi purkautua myös somaattisina oireina, motorisena toimintana tai vaikuttaa käyttäytymiseen ja tunne-elämään. Tällöin potilas voi kokea voimakasta psyykkistä ahdistusta. Hyvä oireiden hoito, hoitosuhde ja luottamus luovat perustan myös potilaan psyykkiselle jaksamiselle. Psyken oireita hoidetaan keskustelemalla, kysymällä ja kuuntelemalla potilasta. (Idman 2015.)

Saattohoidossa yleinen oire on usein myös sekavuus ja levottomuus, mikä johtuu tavallisimmin lääkkeitä, kivusta, aivomuutoksista, venyneestä suolesta tai rakosta, infektiosta tai tärkeiden elinten toimintakyvyn pettämisestä. Sekavuuden taustalla voi olla myös aineenvaihdunnalliset syyt tai potilaan ahdistuneisuus ja stressitila. Levottomalle ja sekavalle potilaalle on

tärkeää luoda turvallinen, rauhallinen ja valvottu ympäristö. (Korhonen & Poukka 2013.) Myös läheisten ihmisten läsnäolo tai tutut omat esineet voi lievittää potilaan sekavuutta (Terveyskylä 2021).

Usein ihmisen henkilökohtaiset hengelliset tarpeet nousevat pintaan, kun ihmisellä on kuolemaan johtava sairaus. Saattohoidossa tulee pyrkiä fyysisten, psyykkisten ja sosiaalisten tarpeiden ohella vastaamaan myös spirituaalisiin tarpeisiin. Hoitotyön ammattilainen tai omaisen ei voi antaa potilaalle vastausta elämän tarkoituksesta, mutta he voivat kuuntelulla, läsnäololla ja kysymyksillä luoda puitteet, joiden tuella potilas voi pohtia ja tutkia elämänsä tarkoitusta. Sielunhoito tarkoittaa uskonnollisen yhteisön piirissä tapahtuvaa auttamista, joka kohdistuu ihmisen psyykkisiin kokemuksiin ja mieleen. Sielunhoidossa voidaan käsitellä uskonnollisia kysymyksiä tai psyykkiseen tilaan liittyviä asioista. Sielunhoidossa ei ole tarkoitus hoitaa tai parantaa, vaan tarjota läsnäololla inhimillistä lämpöä ja ymmärrystä. (Muurinen 2015.) Sielunhoitoa tarjoaa sairaaloissa usein sairaalapastori tai sairaalateologi. Sielunhoitoa tarjotaan niin potilaalle kuin omaisillekin.

Kuoleman lähestyminen ja sen myötä eksistentiaalinen tuska voi nostaa esille elämän perimmäisiä kysymyksiä (Pihlainen 2010). Eksistentiaaliset pelot liittyvät kuoleman jälkeiseen aikaan tai siihen, ettei sellaista ole lainkaan (Hänninen 2015). Eksistentiaalisten kysymysten kohtaaminen vaatii hoitajilta valmiuksia olla läsnä (Palliativinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus, 2019). Saattohoidossa on myös tärkeää ottaa huomioon eri uskollisten tai etnisten ryhmien tavat kohdata kuolema ja hoitaa kuolevaa ihmistä tai vainajaa. Tästä syystä potilaan hengelliset tarpeet ja toiveet on tärkeä selvittää hyvissä ajoin ennen voimien huononemista. (Pihlainen 2010.) Uskonnollinen vakaumus voi helpottaa elämästä luopumista, koska on jotain mitä kuolemalta odottaa (Hänninen 2015.)

Psyykkisen tuen osalta arvioidaan riittääkö somaattiseen hoitoon kuuluva hoitohenkilökunnan ja sairaalapastorin tarjoama psyykinen tuki potilaalle ja omaisille vai tarvitaanko tilanteessa muuta mielenterveystyön ammattilaista. Myös psykiatrian erikoislääkärin konsultointi on mahdollista. Psykososiaalisen tuen tarvetta voidaan kuitenkin vähentää asianmukaisella hoidolla ja hyvällä vuorovaikutuksella. Eletyn elämän muistelemisen ja surun työstämisen suojaa vaikeimmilta psyykkisiltä häiriöiltä sekä auttaa kuolevaa potilasta suhtautumaan lähestyvään kuolemaan ja hyväksymään eletyn elämän päättymisen. Potilaan psyykkisen tilan arvioimisessa on tärkeää, että potilas itse, omaiset ja hoitohenkilökunta tiedostaa, että potilas on lähestymässä kuolemaa. (Palliativinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus, 2019.)

4 Hoidon rajaukset saattohoidossa

Saattohoidossa tehtyjen hoitojen tulee vaikuttaa potilaaseen välittömästi, koska aikaa ei ole paljoa jäljellä. Saattohoidossa tulee tähdätä potilaan sen hetkiseen hyvinvointiin ja oireiden lievittämiseen. Invasiiviset tutkimukset ja toimenpiteet tulee minimoida kärsimyksen välttämiseksi. Esimerkiksi sädehoidosta ei saattohoitovaiheessa ole enää hyötyä, koska sädehoidon vasteen saavuttamiseen voi mennä aikaa jopa viikkoja. (Hänninen, 2013.) Saattohoito keskittään fyysisen, psyykkisen, sosiaalisen ja eksistentiaalisen kärsimyksen lievittämiseen ja elämänlaadun vaalimiseen (Palliativinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus, 2019).

4.1 Ravitsemus- ja nestehoito

Ruokailusta ja syömisestä huolehtimista pidetään kulttuurillisena tapana osoittaa välittämistä ja kiintymystä. Omaiset haluavatkin usein tuoda potilaalle syötäväksi esimerkiksi herkkuja tai hedelmiä. Potilaalle voidaan tarjota häntä miellyttäviä ruokia ja juomia sen verran kuin hän itse haluaa, niin kauan kuin nieleminen on turvallista. (Hänninen 2015.) Ruokahalua voidaan tukea pahoinvointia estävillä lääkkeillä, tarjoamalla potilaan mieliruokia pieninä annoksina sekä noudattamalla ruokailun suhteen potilaan aikataulua. Usein esimerkiksi viileät nesteet ja mehujäät voivat miellyttää. On kuitenkin tärkeää kunnioittaa potilaan tahtoa, kun potilas ei enää halua tai jaksaa syödä. (Pöyhiä 2012.) Potilaan tajunnantason ja nielemisrefleksin alentuessa ei ole suotavaa syöttää potilaalle mitään suun kautta, koska tällöin on vaarana, että ruoka tai juoma joutuu hengitysteihin. Yleensä tässä kohtaa ravinnon antamisen hyödyt ovat myös kyseenalaisia, koska potilaan elimistö ei kykene enää käyttämään ravintoa hyväkseen tai se ei imeydy normaalisti. (Hänninen, 2015.) Elämän loppuvaiheessa ravitsemushoito ei myöskään lisää elinaikaa tai paranna elämänlaatua (Palliativinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus, 2019). Päinvastoin enteraalisella tai parenteraalisella ravitsemushoidolla voidaan aiheuttaa potilaalle haittavaikutuksia kuten pahoinvointia. Parenteraalisesta nesteytyksestä on yleensä myös saattohoidossa potilaalle enemmän haittaa kuin hyötyä lisääntyneen virtsaamistarpeen, kanyloinnista johtuvan epämukavuuden sekä merkittävien turvotusten takia. (Hänninen, 2013.) Turvotusten lisäksi potilaalle voi nesteytyksen seurauksena tulla hengenahdistusta sekä pleura- ja askitesnesteiden muodostuminen voivat lisääntyä (Palliativinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus, 2019). Nestehoito voi joissain tapauksissa olla perusteltua, jos epäillään kuivumisen aiheuttavan saattohoitopotilaalle kärsimystä tai sekavuutta. Tällöin voidaan tehdä 1-2 vuorokauden nesteytyskokeilu, joka lopetetaan mikäli siitä ei ole osoitusta hyötyä. (Hänninen, 2013.) Saattohoidossa potilaan kuivuminen voi johtua myös kiertävän nestetilavuuden muutoksista, jolloin nesteytyksellä ei voida parantaa potilaan yleistilaa. Nesteytyksellä ei myöskään ole vaikutusta potilaan elinajan ennusteeseen ja näin ollen saattohoidossa suun kautta nautittu nestemäärä on yleensä riittävä. (Palliativinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus, 2019).

Janon tunteen sammuttaminen sekä suun kostutuksesta huolehtiminen on sen sijaan saattohoidossa tärkeää. Suun paikallishoidolla saadaan tutkimusten mukaan paremmin sammutettua janon tunnetta, kuin suonensisäisellä nestehoidolla. (Hänninen 2013.) Janon tunnetta voidaan helpottaa juomisella, mikäli potilas siihen kykenee. Jos juominen ei enää onnistu, suuta kostutetaan kosteuttavilla suihkeilla ja geeleillä tai esimerkiksi manteliöljyllä. Potilas voi myös imeskellä jääpaloja. (Hänninen 2015.)

4.2 Infektiot ja veriarvot

Saattohoidossa eli elämän viimeisten viikkojen aikana pyritään välttämään laboratoriokokeita ja kuvantamistutkimuksia, koska niillä ei voida parantaa potilaan elämänlaatua tai maksimoida toimintakykyä. Saattohoidossa elektrolyyttikorjaukset ja verensiirrot ovat hyödyttömiä. Kalium- ja hemoglobiiniarvojen korjaamisella ei myöskään usein enää tuoteta subjektiivista hyötyä potilaalle. (Hänninen, 2013.) Saattohoidossa antibiootteja käytetään vain infektion aiheuttamien oireiden lievittämiseksi, mikäli oireita ei muuten saada kuriin, kuten esimerkiksi virtsatieinfektiossa kirvely. Oireiden lievittämiseksi voidaan tehdä lyhytaikainen kokeilu, mutta se lopetetaan, mikäli vastetta ei saada. (Palliativinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus, 2019.) Antibioottihoidolla ei myöskään kuolevan potilaan hoidossa saada pidennettyä odotettavissa olevaa elinaikaa (Hänninen, 2013). Suureneva tulehdusarvo (CRP) kuoleman lähestyessä on usein seurausta etenevästä sairaudesta ja merkki huonosta ennusteesta. (Palliativinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus, 2019).

4.3 Sairaalsiirrot

Saattohoitovaiheessa olevan potilaan siirtoja yksiköstä toiseen tehdään vain, mikäli potilaan tilanne sitä edellyttää. Saattohoitopotilaan tarpeettomat siirrot yksikköjen välillä rasittavat potilasta ja ovat epäinhimillisiä. Siirrot heikentävät hoidon jatkuvuutta ja laatua. Saattohoitopotilasta hoitavan yksikön tulee sairaalsiirtojen sijaan konsultoida esimerkiksi palliativista erityisyksikköä potilaan hoitoon liittyvissä asioissa. Siirto katsotaan saattohoito potilaalle välttämättömäksi, mikäli potilaan vaikeat oireet sitä edellyttävät. (Saarto ym. 2022, 30)

5 Omainen osana saattohoitoa

Omaisella tarkoitetaan yleensä potilaan perheen jäsentä tai lähisukulaista, mutta se voi tarkoittaa myös muuta potilaan läheistä ihmistä, kuten naapuria tai ystävää. Sukulaissuhde ei ole ainoa kriteeri omaiskäsitteeseen. Potilaan tulisi itse voida määritellä hänen omaissuhteensa. (Lipponen, Kyngäs & Kääriäinen 2006.) Perhe koostuu niistä ihmisistä, kenet potilas itse katsoo kuuluvan perheeseen (Larivaara & Taanila 2009).

Saattohoidossa hoidon lähtökohtana on perhelähtöisyys, sillä vakava sairaus on perheen yhteinen kokemus (Rintasyöpäyhdistys). Perhehoitotyö on moniammatillinen työtapana, jossa potilaan perhe eli potilas ja omaiset toimivat tasavertaisena kumppanina sekä oman elämänsä asi-
antuntijoina yhdessä hoitohenkilökunnan kanssa. Perhehoitotyössä on keskeistä ymmärtää potilaan perheen elämänkaaren vaiheet, elämäntilanne ja hyödyntää perheen voimavaroja. Turvallisessa perhelähtöisessä vuorovaikutuksessa potilas ja omaiset voivat pelkäämättä esittää kysymyksiä, kommentteja ja antaa kritiikkiä. (Larivaara & Taanila 2009.) Potilaan läheiset tulee kohdata aidosti, yksilöllisesti ja myötätuntoisesti kulttuurilliset seikat huomioiden (Hotus 2018).

Potilaalta tulisi olla suostumus siihen, että omaisille voidaan antaa tietoa hänen terveydentilastaan ja hoidostaan. Omaiset ovat usein tärkeä tuki potilaalle ja hoitohenkilökunnalle, varsinkin, kun potilas ei pysty enää itse osallistumaan hoitoonsa ja päätöksentekoon. Saattohoidossa omaisena on tärkeää tuoda ilmi mitä potilas itse toivoisi hoidoltaan, jos potilas ei pysty sitä enää itse ilmaisemaan. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.) Mikäli potilas kuitenkin vielä kykenee osallistumaan päätöksentekoon, on omaisen ja potilaan välisissä ristiriitatilanteissa potilaan tarpeet ja toiveet aina etusijalla (Laakkonen, Hänninen & Pitkälä 2016).

Vakava, kuolemaan johtava sairaus koskettaa merkittävästi potilaan lähipiiriä ja omaisten merkitys potilaan elämän loppuvaiheen hoidossa on suuri. Potilaan lähipiirin tukeminen kuuluu korostuneesti elämän loppuvaiheen hoitoon. (Saarto ym. 2022, 28.) Omaisille tulee antaa riittävästi ja ymmärrettävästi ajan kanssa tietoa potilaan saattohoidosta ja tilanteesta potilaan suostumuksella. Omaisille mahdollistetaan myös potilaan suostuessa osallistuminen hoidon suunnitteluun ja toteutukseen. (Saarto ym. 2022, 28). Omaiset voivat tällöin kykyjensä ja halujensa puitteissa olla mukana esimerkiksi potilaan hoitamisessa tai keskittyä olemaan läsnä ja potilaan vierellä. Omaisten tehtävä onkin tuoda potilaalle turvallisuutta, läheisyyttä ja merkityksellisyyden tunnetta. (Hänninen 2015.) Vierellä olon mahdollistamiseksi saattohoidossa olevalle potilaalle ja hänen läheisilleen tulee taata yksityisyyttä sekä rauhalliset puitteet yhdessäololle, keskustelulle ja hyvästien jättämiselle. Potilaan omaisille tulee hoitavan yksikön mahdollistaa myös yöpymismahdollisuus potilaan vierelle. (Saarto ym. 2022, 30.) Vierailuja potilaan luona ei myöskään rajoiteta, vaan omaiset voivat halutessaan olla rauhallisin mielin potilaan vierellä omien voimavarojen sallimissa rajoissa (Koivisto 2017).

Omainen voi tukea ja auttaa saattohoidossa olevaa potilasta monissa asioissa kuten esimerkiksi auttaa saattamaan loppuun keskeneräiset asiat tai toteuttaa erilaisia mielitekoja ja potilaan toiveita. Omainen voi esimerkiksi avustaa potilasta perushoidossa tai ruokailussa, jos potilas haluaa ja pystyy vielä syömään tai juomaan. Potilas voi myös nauttia ulkoilusta esimerkiksi sairaalasängyllä tai pieninä hetkinä pyörätuolilla. (Koivisto 2017.) Omaisia on hyvä myös kannustaa keskustelemaan potilaan kanssa mitä hän toivoo ja tarvitsee. Keskustelu on hyvä käydä potilaan sietokyvyn mukaan eikä keskusteluun tule painostaa. On tärkeää hyväksyä

myös se, ettei läheinen halua puhua tai ei toivo mitään erityistä tukea. Myös muista mukavista asioista puhuminen voi piristää potilasta ja omaista, sillä pelkkään sairauteen ja kuolemaan keskittyminen voi käydä raskaaksi. Omainen kuitenkin tuntee potilaan parhaiten ja tietää miten hän haluaa asiaa käsitellä. Omainen voi myös osoittaa tukensa olemalla saavutettavissa ja läsnä potilasta varten. (Terveyskylä 2021.)

Saattohoidossa olevaa potilasta voi auttaa myös se, että hän näkee omaisten voivan hyvin ja siksi myös omaisten on tärkeää huolehtia omasta jaksamisestaan. Omaisen hyvinvointi ja tyyneys voi heijastua potilaaseen positiivisella tavalla. Läheisten surun ja huolien kannattelu voi kuormittaa kuolevaa potilasta, joten omaisen omaa tunnekuormaa voi olla hyvä käsitellä jonnekin muun kuin potilaan kanssa, esimerkiksi hoitajan tai ystävän kanssa. Oman huolen ja jaksamisen esille ottaminen on tärkeää potilasta hoitavassa yksikössä hoitohenkilökunnan kanssa. Ammattiapua on myös saatavilla esimerkiksi työterveyshuollossa. Omaisen jaksamista voi tukea myös vertais- ja järjestötoiminta. Sosiaalityöön liittyen omainen voi olla yhteydessä hoitoyksikön sosiaalityöntekijään. (Terveyskylä 2021.) Omaisten tarpeille on kuitenkin hyvin tärkeää antaa tilaa. Omaisten kokemukseen läheisensä kuolemasta vaikuttaa paljon se, miten he tulevat hoitohenkilökunnan taholta nähdyksi ja kuulluksi ja miten heitä tuetaan kohtaamaan vakava sairaus ja kuolema. (Juhela 2015.)

Saattohoidossa kannustetaan potilaan läheisiä olemaan kuoleman tapahtuessa paikalla. Tärkeintä kuitenkin on, että omainen on ollut potilaan kanssa matkalla kuolemaan eikä häntä ole jätetty yksin. (Heikkilä 2009.) Se ettei omainen ehdi olemaan kuoleman hetkellä paikalla, ei vähennä mitenkään sen merkitystä mitä omainen teki potilaan eläessä. (Hänninen 2015). Saattohoito voi kuitenkin pitkittyä ja omaiset voivat alkaa väsyä. Tällaisessa tilanteessa on omaisen tärkeä muistaa, vaikka vuoteen vierellä on tärkeää olla, on tärkeää myös levätä ja jatkaa omia menoja ja harrastuksia. (Heikkilä, 2009.) Omaisten tukemiseksi voidaan hoitohenkilökunnan lisäksi tarjota sairaalateologin palveluita, joka auttaa hengellisten kysymysten selkiyttämisessä (Hänninen 2015). Ennen kuolemaa on tärkeää keskustella avoimesti omaisten kanssa mitä kuoleman hetkellä tapahtuu, mitä potilas pelkää, mitä läheiset pelkäävät. Usein kuolevan ihmisen toive on, ettei jäisi yksin. Omaiselle ajatus kuoleman hetkestä voi olla pelottava, mutta harvoin kuoleman hetki on niin dramaattinen, ettei omainen voisi olla siinä koko ajan pelkäämättä vierellä. Omaisen on hyvä keskustella asiasta etukäteen hoitohenkilökunnan kanssa. (Heikkilä 2009.)

Potilaan tajunnantason heikentyessä omainen voi edelleen rohkeasti olla potilaan vierellä ja jutella ääneen, kertoa, että on potilaan vierellä. Potilas voi kuulla läheisen äänen ja läheisen läsnäolo voi rauhoittaa potilaan oloa. Omainen voi esimerkiksi voidella potilaan jalkoja ja käsiä kevyesti, pitää kädestä ja silitellä. Omainen voi osallistua potilaan suun kostuttamiseen, kun potilas ei enää voi juoda. Potilaille voi myös esimerkiksi soittaa musiikkia tai laulaa. (Koi-visto 2017.)

5.1 Kuoleman tapahtuessa

Saattohoidossa omaisilta kysytään, kuinka he toivovat kuolemasta ilmoitettavan. Kuolemasta ilmoitetaan omaisen toiveen mukaan joko myös yöllä mahdollisimman pian sen tapahduttua tai miten on ennalta sovittu. (Heikkilä, 2009.) Kuoleman tapahduttua vainajan omaisille annetaan riittävästi aikaa jättää hyvästit rauhallisessa ja kiireettömässä ympäristössä. (Saarto ym. 2022, 30.) Hyvästely on tärkeää ja jokainen jättää hyvästit omalla tavallaan. Hoitaja voi tarjota omaiselle mukanaoloa hyvästelyyn tai vainajan katsomiseen, mutta omainen saa mennä myös yksin. Vainajaa ei myöskään ole pakko mennä katsomaan. (Heikkilä, 2009.) Omaisille voidaan tarjota myös mahdollisuus osallistua vainajan laittoon. Saattohoito ei pääty potilaan kuolemaan, vaan osa saattohoitoa on vainajan kunnioittava kohtelu. Kulttuurin ja vakaumuksen kunnioittaminen ja huomioiminen kuuluvat myös hyvään saattohoitoon. (Saarto ym. 2022, 30-31.) Myös kuoleman jälkeen potilaan läheisiä kohdellaan empaattisesti ja huomaavaisesti, sekä omaisille annetaan heidän tarvitsemansa tuki ja ohjaus. (Saarto ym. 2022, 28.) Omaisille on hyvä tarjota myös mahdollisuus vielä keskustella kuoleman syistä ja mieltä askarruttavista kysymyksistä. (Heikkilä, 2009.)

Potilaan kuollessa kuolintodistus lähetetään suoraan osastolta viranomaisille ja sitä kautta tieto kuolemasta siirtyy väestötietojärjestelmään. Omaisten tulee olla yhteydessä hautausoitomistoon sekä kirkkoherranvirastoon tai maistraattiin. Omaisille annetaan paikkakunnan oma kirjallinen opas mukaan, jossa käydään läpi ohjeet mitä on tärkeää tehdä kuoleman jälkeen. (Rahko & Rajala 2020.) Saattohoitopotilaille ei yleensä tehdä ruumiinavausta, koska kuolin syy on usein selvä (Hänninen 2015), mutta oikeustieteellinen ruumiinavaus sen sijaan tehdään, mikäli kyseessä on ammattitauti, omaisella on epäily hoitovirheestä tai saattohoitotilanteeseen on johtanut tapaturma (Rahko & Rajala 2020).

5.2 Omaisen ohjaaminen saattohoidossa

Ohjaus on hoitotyön auttamismenetelmä (Koivisto 2019). Ohjaus on aktiivista, tavoitteellista ja koko hoitajakson ajan tapahtuva prosessi. Ohjaus tapahtuu vuorovaikutteisessa ohjaussuhteessa ja se perustuu kumppanuuteen ja ohjaajan ammatilliseen vastuuseen. (Jaakonsaari 2009.) Ohjauksen tarkoituksena on lisätä potilaan tai tässä opinnäytetyössä omaisen tietoa potilaan tilanteesta. Ohjaus on aktiivista ja tasavertaista vuorovaikutusta, joka sisältää opetusta, neuvontaa ja tiedon antamista. Ohjauksen sisällön tulee pohjautua tutkittuun tietoon ja kliiniseen kokemukseen. Ohjauksen tavoitteena on lisätä ohjattavan tietoutta. Riittävä ohjaus ja tiedon saanti lisäävät potilaan ja omaisen turvallisuuden tunnetta, tyytyväisyyttä ja vähentävät epävarmuutta. (Koivisto 2019.)

Hoitoalan ammattilaisen hoidon kohde on potilas, mutta omaisten ahdistus ja tuska on tärkeää huomioida (Heikkilä 2009). Hoitohenkilökunnan avoin mieli ja valmius kuunnella omaista luovat edellytyksen onnistuneelle kohtaamiselle ja ohjaukselle. Potilaan omat huolenaiheet ja

tarpeet ohjaavat hoidon suunnittelua, mutta on tärkeää huomioida myös omainen osana hoitoa. Mikäli omaisia on useita, olisi hyvä sopia ensisijainen yhteyshenkilö, jolle ensisijaisesti tiedotetaan potilaan voinnista. (Rahko & Rajala 2020.)

Hoitohenkilökunta voi tukea saattohoito potilaan omaista ohjaamalla. Ohjaus voi olla emotionaalista tai tiedollista tukemista. Tiedollista tukemista omaiset odottavat usein eniten. Tiedollisella tuella tarkoitetaan tiedon antamista potilaan sairaudesta, hoidosta ja ennusteesta, jotta omaiset voivat käsitellä läheisensä tilannetta. Omaiset odottavat saavansa tiedollista tukea rehellisesti, jatkuvasti ja pyytämättä. Epävarmuus potilaan tilanteesta voi vaikuttaa omaisen henkiseen tasapainoon negatiivisesti. (Lipponen ym. 2006.) Omaisen ohjaamisessa on otettava huomioon omaisen lähtökohdat ja tarpeet. Ohjauksen tulee olla konkreettista ja selkeää, joten sairaala terminologiaa tulee välttää. Väärinymmärrysten välttämiseksi olisi myös hyvä tarkastaa, että omainen on ymmärtänyt kädyt asian oikein. (Lipponen ym. 2006.)

Omaisten emotionaaliset tuen tarpeet sen sijaan liittyvät myötätunnon, lohdutuksen ja ymmärryksen saamiseen. Omaisille on tärkeää luoda tunne, että heidän läheisestään pidetään hyvää huolta, hän saa hyvää hoitoa ja häntä kohdellaan kunnioittavasti ja yksilöllisesti. Omaisten emotionaalisen tuen tarve liittyy myös heidän henkilökohtaiseen jaksamiseensa, selviytymisessä tukemiseen ja positiiviseen ilmapiiriin. (Mattila 2011.) Emotionaalista tukea osoitetaan potilaalle ja omaisille välittämällä, huolenpidolla, myötäelämisellä, läsnäololla, tunteiden huomioimisena ja kuuntelulla. Myös omaisten miellyttävä vastaanotto hoitoyksikköön ja esimerkiksi potilaan puhuttelu nimellä on yksikertaisia, mutta keskeisiä emotionaalisen tuen menetelmiä. (Mattila 2011.)

Vakava sairaus voi aiheuttaa potilaalle ja omaisille epävarmuuden, turvattomuuden ja avuttomuuden tunteita. Tilanteesta selviytymisessä on tärkeää, että potilas ja omaiset saavat riittävästi tietoa aiheesta. Tutkimusten mukaan tiedon riittävä saaminen rohkaisee ja mahdollistaa potilasta ja omaisia osallistumaan päätöstentekoon sekä antaa valmiuksia osallistua hoitoon. Ohjaus vähentää myös ahdistusta ja pelkoa. Suullinen ohjaus ei yksinään ole riittävä keino vaan tarvitsee tuekseen kirjallisen ohjeen. (Torkkola ym. 2002.)

6 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet

Opinnäytetyöni aihe valikoitui oman työyksikköni tarpeen pohjalta. Pohdimme osaston kehittämistarpeita työyhteisössäni. Monen hoitajan ja osaston hoitajien taholta nousi tarve omaisten ymmärryksen ja tiedon lisäämiselle. Päädyin yhteistyökumppanini kanssa valitsemaan aiheekseni omaisten osallisuuden läheisensä saattohoidossa. Opinnäytetyöni tuotos on ohje saattohoito potilaiden omaisille ja näin ollen opinnäytetyön kohderyhmä ovat saattohoitopotilaan omaiset.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli luoda kirjallisuuskatsaukseen sekä ajantasaiseen saattohoito-suositukseen pohjautuva kirjallinen ohje, joka on suunnattu saattohoitopotilaiden omaisille. Ohjeen tavoitteena on lisätä omaisen valmiuksia kohdata lähestyvä kuolema, osallistua potilaalle edullisella tavalla hoitoon, ymmärtää potilaan fysiologiset muutokset kuoleman lähestyessä sekä tukea saattohoidossa olevien potilaiden omaisia. Ohjeen taustalla olevan kuvailevan kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena on kuvata miten omaiset haluavat osallistua läheisensä saattohoitoon osasto olosuhteissa. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen tutkimuskysymyksenä on ”Miten omaiset toivovat voivansa osallistua saattohoitoon osastolla?”.

Opinnäytetyön tuotos tukee hoitajien antamaa informaatiota omaisille ja omaisen voi halutessaan palata tiedon pariin myöhemmin itselleen sopivalla hetkellä. Opinnäytetyön tuotoksen valmistuttua tarkoitus on antaa se Katriinan sairaalan osasto 5 käyttöön.

7 Opinnäytetyön toteutus

Opinnäytetyö toteutettiin kehittämistyönä eli toiminnallisena opinnäytetyönä. Toiminnallinen opinnäytetyö on tutkimuksellinen kehittämisen tapa, jossa näytetään ammatillinen asiantuntijuus kehittävällä ja tutkimuksellisella otteella tehdyllä tuotoksella ja raportilla. Toiminnallisen opinnäytetyön kehittämisen tavoitteena on ammatillinen tuotos, jonka on tarkoitus palvella kohderyhmää eli tässä opinnäytetyössä potilaiden omaisia sekä toimintaympäristön eli saattohoito osaston käytäntöjä. Tuotos voi olla esimerkiksi ohje, niin kuin tässä opinnäytetyössä. (Kostamo, Airaksinen & Vilka 2022, 11.)

Kehittämistyössä tulee valita kehittämistyön menetelmä ja pohtia, kuinka tuotosta arvioidaan ja kuinka palaute työstä kerätään. Kehittämisen kohteelta eli työyhteisöltä tarvitaan palautetta kehittämistyön tueksi. Kehittämistyö tehdään yhteistyökumppanin kanssa yhdessä heidän tarpeisiinsa vastaten. (Kostamo ym. 2022, 15.) Tämän opinnäytetyön toiminnallinen osuus oli ohjeen tuottaminen ja kehittäminen osaston henkilökunnalta kerätyn vapaamuotoisen palautteen perusteella.

7.1 Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Tässä opinnäytetyössä käytettiin tutkimusmenetelmänä kirjallisuuskatsausta. Kirjallisuuskatsaus on runsaasti käytetty tutkimusmenetelmä hoito- ja terveystieteellisissä tutkimuksissa (Kangasniemi, Utriainen, Ahonen, Pietilä, Jääskeläinen & Liikanen, 2013). Kirjallisuuskatsaus on menetelmä, jonka avulla muodostetaan tietystä asiakokonaisuudesta kokonaiskuva. Kirjallisuuskatsausta voidaan käyttää hahmottamaan jonkun ilmiön tai aiheen tutkimustarvetta tai kuten tässä opinnäytetyössä, olla itse tutkimusmenetelmä, jonka avulla kirjoitetaan synteesi aiemmin julkaistusta tutkimustiedosta. (Stolt, Axelin & Suhonen 2016, 7.)

On olemassa erityyppisiä kirjallisuuskatsauksia erilaisiin tarkoituksiin. Nämä tyypit eroavat toisistaan vain vähän, mutta jokaisessa tyypissä on sille tyypillisiä ominaisuuksia ja piirteitä. Katsaustyyppien väliset erot näkyvät erityisesti siinä, miten kunkin katsaustyyppin osat toteutetaan. Pääasialliset katsaustyyppit ovat kuvaileva katsaus, systemaattinen katsaus sekä määrällinen meta-analyysi ja laadullinen metasynteesi. Tässä opinnäytetyössä käytettiin katsauksen tyyppinä kuvailevaa kirjallisuuskatsausta. Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa nimensä mukaisesti kuvaillaan ja kerrotaan aiheeseen liittyvää aikaisempaa tutkimusmateriaalia, sen laajuutta, määrää ja syvyyttä. (Stolt ym. 2016, 8-9.)

Kirjallisuuskatsauksen tavoitteena on kehittää ja arvioida jo olemassa olevaa teoriaa. Kirjallisuuskatsaus rakentaa kokonaiskuvaa asiakokonaisuudesta ja sen avulla pyritään tunnistamaan ongelmia, kokoamaan tutkimuksen tuloksia ja tekemään niin sanotusti tutkimusta tutkimuksesta. (Salminen 2011, 9-10.) Kirjallisuuskatsauksen avulla voidaan kehittää tieteenalan teoreettista ymmärrystä ja ilman kirjallisuuskatsausta ei tutkittavaa aihetta voida ymmärtää kokonaisvaltaisesti. Eritoten kuvailevalla kirjallisuuskatsauksella pyritään kuvailemaan ja kertomaan aikaisempia valittuun aihealueeseen liittyviä viimeaikaisia, erityisesti vertaisarvioituja tutkimuksia. Kuvaileva katsauksessa voidaan tarkastella myös tutkimuksia, jotka sisältävät erilaisia tutkimusasetelmia. Kuvailevia katsaustyyppejä on useita, esimerkiksi kriittinen katsaus ja kartoittava katsaus. (Stolt ym. 2016, 9, 23.) Tässä opinnäytetyössä kirjallisuuskatsauksen avulla kuvattiin miten omaiset haluavat osallistua läheisensä saattohoitoon osastolla.

Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa tehdään tutkimuskysymyksen asettelu, jonka jälkeen katsauksessa tarkastellaan aiempia tieteellisiä tutkimuksia (Stolt ym. 2016, 9). Tutkimuskysymys ja katsauksen tarkoituksen määrittäminen ohjaa tällöin koko tutkimusprosessia. Tutkimuskysymys on usein kysymyksen muodossa ja sen tulee olla riittävän rajattu ja täsmällinen, jotta sen avulla on mahdollista tarkastella aihetta tai ilmiötä syvällisesti. Toisaalta kysymys voi olla myös väljä, jolloin aihetta tarkastellaan monista eri näkökulmista. (Kangasniemi ym. 2013.)

Jokaisessa kirjallisuuskatsauksessa on välttämättömiä vaihetta, kuten edellä mainittu tutkimuskysymyksen määrittäminen. Katsauksen tarkoituksen ja tutkimuskysymyksen määrittämisen lisäksi, katsauksen vaiheita on kirjallisuushaku ja aineiston valitseminen, valittujen tutkimusten arviointi ja kuvailun rakentaminen, aineiston analyysi ja synteesi sekä viimeisimpänä tulosten raportointi. (Stolt ym. 2016, 23 & Kangasniemi ym. 2013).

7.1.1 Kirjallisuuskatsauksen tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymys

Opinnäytetyön tarkoituksena oli luoda kirjallisuuskatsaukseen sekä ajantasaiseen saattohoito-suositukseen pohjautuva kirjallinen ohje, joka suunnattiin saattohoitopotilaiden omaisille. Opinnäytetyön tavoitteena oli lisätä omaisen valmiuksia kohdata lähestyvä kuolema, osallistua potilaalle edullisella tavalla hoitoon, ymmärtää potilaan fysiologiset muutokset kuoleman

lähestyessä sekä tukea saattohoidossa olevien potilaiden omaisia. Opinnäytetyöhön sisältyneen kirjallisuuskatsauksen ohjaavana tutkimuskysymyksenä oli ”Miten omaiset toivovat voidensa osallistua saattohoitoon osastolla?”.

7.1.2 Kirjallisuuskatsauksen aineiston keruu ja analysointi

Tutkimuskysymys ohjaa aineiston valintaa. Tarkoitus on löytää mahdollisimman relevantti aineisto kysymykseen vastaamiseksi. Aineiston valinnassa tulee kiinnittää huomiota alkuperäis-tutkimuksen rooliin suhteessa asetettuun tutkimuskysymykseen. Aineiston riittävyyden määrittelee tutkimuskysymyksen laajuus. Aineisto haetaan tieteellisistä tietokannoista tai tieteellisistä julkaisuista. Aineistoon valitaan viimeaikaisia ja luotettavia, mieluiten vertaisarvioituja tutkimuksia. (Kangasniemi ym. 2013.) Systemaattiseen aineiston keruun tarvitaan haku strategia (liite 1.), koska hakuprosessi on katsauksen luotettavuuden kannalta yksi keskeisimmistä vaiheista. (Stolt ym. 2016, 25.)

Hakustrategiaan tehdään aiheen kannalta keskeisten käsitteiden pohjalta hakusanoja ja -lausekkeita käyttäen. On tärkeää määritellä myös aineiston mukaanotto- ja poissulkukriteerit, mitkä pitävät huolen, että katsaus pysyy suunnitellussa aiheessa. Hakustrategian pohjalta tehdään tietokantahakuja ja kerätään tutkimuskysymykseen liittyviä tutkimuksia. (Stolt ym. 2016, 26-27.)

Kolmantena vaiheena kirjallisuuskatsauksessa on perehtyä ja arvioida hakustrategian pohjalta valikoituneet tutkimukset. Arvioinnilla tarkastellaan tutkimuksista saadun tiedon kattavuutta ja tulosten edustavuutta. On tärkeää myös pohtia, onko tutkimuksista saatu tieto relevanttia oman tutkimuskysymyksen kannalta. Arviointi tehdään katsausmenetelmän mukaisesti. (Stolt ym. 2016, 29.)

Neljäntenä vaiheena arvioinnin jälkeen on aineiston analyysi ja synteesi. Analyysillä ei tarkoiteta tutkimusten referointia, tiivistämistä tai siteeraamista, vaan sen sijaan tavoitteena on luoda aineiston sisäistä vertailua sekä analysoida tutkimusten heikkouksia ja vahvuuksia. (Kangasniemi ym. 2013.) Tämän vaiheen tarkoituksena on tehdä yhteenvetoja valittujen tutkimusten tuloksista. Analyysivaiheessa aineistoa tarkastellaan tutkimuskysymyksen näkökulmasta, minkä pohjalta tuotetaan synteesi eli tulokset tulkitaan siten, että niistä muodostuu ymmärrystä lisäävä kokonaisuus. Tämän jälkeen seuraa viimeinen vaihe, tulosten raportointi, jossa katsaus kirjoitetaan lopulliseen muotoon. (Stolt ym. 2016, 30, 32.) Tässä opinnäytetyössä toteutettiin analyysivaihe analysoimalla tutkimuksien vastauksia suhteessa tutkimuskysymykseen, jonka jälkeen näistä tuloksista muodostettiin yhteenveto vastauksena asetettuun tutkimuskysymykseen.

Viimeisenä ja päättävänä vaiheena on tulosten tarkastelu, mikä sisältää sisällöllisen ja menetelmällisen pohdinnan sekä tutkimuksen luotettavuuden ja etiikan arvioinnin. Tässä vaiheessa

tiivistetään ja kootaan kirjallisuuskatsauksen tulokset ja tarkastellaan niitä. (Kangasniemi ym. 2013.)

7.1.3 Kirjallisuuskatsauksen hakustrategia

Kirjallisuuskatsaukseen käytettäviä tutkimusartikkeleita haettiin kotimaisista Finna- ja Medic-tietokannoista sekä kansainvälisistä tietokannoista, Cinahlista sekä PubMedista. Tietokantaha-kuja varten määriteltiin tutkimuskysymyksen pohjalta hakusanat ja -lausekkeet (Taulukko 1) sekä sisäänotto- ja poissulkukriteerit (Taulukko 2), jotta relevantin kirjallisuuden tunnistaminen ja löytäminen oli helpompaa. Hakusanojen ja -lausekkeiden yhdistämiseen käytettiin Booleen operaattoreita. Hakulausekkeita kootessa pyrittiin siihen, ettei yhdessä hakulausekkeessa ole enempää kuin kolme AND-operaattoria. (Stolt ym. 2016.) Lisäksi tehtiin manuaalista hakua eli tarkastin valittujen tutkimusten sisällysluettelot, jotta voisin löytää tutkimuksia, joita hakustrategia ei tuottanut.

Tietokanta	Hakusanat ja -lausekkeet
Finna.fi	saattohoito OR palliatiivinen OR palliat* OR kuolema OR death OR "terminal care" OR "end of life care" AND omai* OR lähei* OR perhe OR perheenjäse* OR relative OR family
Medic	saattohoito OR palliat* OR "terminal care" OR death OR kuolema OR "end of life care" AND omainen OR lähei* OR perhe OR perheenjäse* OR family OR relative

Cinhal	"palliative care" OR "terminal care" OR "end of life care" OR "dying patient" AND relative* OR family OR "next of kin" OR caregiver AND ward OR hospital
PubMed	"terminal care" OR "palliative care" OR "dying patient" OR "end of life care" OR palliat* OR dying AND relative* OR famil* OR "close relative" AND participation OR involvement NOT child*

Taulukko 1: Hakustrategia taulukko

Sisäänottokriteerit	Poissulkukriteerit
<ul style="list-style-type: none"> • Julkaisuvuosi 2013-2023. • Tieteelliset artikkelit. • Kieli: suomi, englanti • Tarkastelee omaisten osallisuutta aikuisen potilaan saattohoitoon. 	<ul style="list-style-type: none"> • Muut kuin tieteelliset artikkelit. • Kieli: muu kuin suomi tai englanti • Kohdistuu lapsiin.

Taulukko 2: Sisäänotto- ja poissulkukriteerit

7.2 Aineiston kuvaus

Opinnäytetyön kirjallisuuskatsaukseen valikoitui lopulta yhteensä 6 kappaletta kotimaisia sekä kansainvälisiä lähteitä Finna, Cinahl ja Medic tietokannoista. Aineisto on julkaistu vuosien 2016 ja 2022 välillä. Finna ja Medic tietokannoista löytyi kolme samaa lähdettä, jotka hyväksyttiin aineistoon. Cinahl tietokannasta hyväksyttiin kolme tutkimusta kirjallisuuskatsaukseen. PubMed tietokannasta tai manuaalisella haululla ei löytynyt kirjallisuuskatsaukseen soveltuvaa aineistoa. Tietokantahakujen perusteella havaittiin, että omaisten osallistumista saattohoitoon on tutkittu melko vähän, sen sijaan hoitajien ja potilaan näkökulmasta löytyi enemmän tutkimuksia. Valikoitunut aineisto on esitelty taulukossa 3.

Bibliografiset tiedot: tutkimuksen nimi,	Tutkimuksen tarkoitus ja tavoite	Tutkimuksen tulokset
---	----------------------------------	----------------------

tekijä ja julkaisutiedot		
<p>Saukkonen, M., Viitala, A., Lehto, J. & Åstedt-Kurki, P. Syöpöpotilaan ja hänen läheisensä selviytymistä edistävät tekijät palliatiivisen hoidon aikana.</p> <p>Hoitotiede 2017, 29 (3), 195-206.</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata syöpöpotilaiden ja heidän läheistensä kokemuksia selviytymistä edistävästä tekijöistä palliatiivisen hoidon eri vaiheiden aikana.</p>	<p>Omaisten selviytymistä edistää nykyhetken arvostaminen, menneiden muistelemine yhdessä potilaan kanssa, sairaudesta parantumattomuuden hyväksyminen, potilaan hoitoon osallistuminen ja yhdessä olo potilaan kanssa. Hoitoon osallistuessa omainen kokee itsensä tärkeäksi.</p> <p>Rehellinen tiedon saanti on tärkeää ja tiedon riittävällä saannilla omaisilla säilyy luottamus ja hallinnantunne hoitoa kohtaan.</p> <p>Henkilökunnan luoma hyvä ja kuunteleva vuorovaikutussuhde on tärkeää omaisille.</p> <p>Hengellisyyden koettiin lisäävän omaisten turvallisuuden tunnetta.</p>
<p>Anttonen, M. Kuoleman vaikeuden lievittäminen kuoleman todellisuuden kohtavassa ja ohittavassa saattohoidossa. Acta Universitatis Tamperensis 2148. Tampere University Press. Tampere 2016.</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena on analysoida parantumattontta syöpää sairastavan aikuispotilaan, perheenjäsenten ja hoitohenkilökunnan kokemuksia saattohoidosta. Tutkimuksen tavoitteena on tiedon avulla mahdollistaa potilaan ja perheen tarpeista lähtevän saattohoidon kehittäminen.</p>	<p>Omaisille on tärkeää saada ajankohtaista tietoa läheisensä tilanteesta ja hoidosta. Tiedon annolla lisätään luottamusta hoitohenkilökunnan toimintaa ja avun saamista kohtaan.</p> <p>Hoitopäätöksiin osallistumisella voidaan vahvistaa perheen tunnetta elämänhallinnasta.</p> <p>Emotionaalisen tuen saaminen lisää hoidon arvostusta.</p> <p>Hyvät mielikuvat potilaan saamasta hoidosta ovat lohduttavia.</p> <p>Omaisille on tärkeää, että heillä on mahdollisuus olla potilaan vierellä ainutkertaisissa hetkissä saattohoidossa.</p>

		Huonosti hoidettu kuolema voi jättää pitkiä muistijälkiä omaiseen.
Saarinen, J., Mishina, K., Soikkeli-Jalonen, A. & Haavisto, E. Family members' participation in palliative inpatient care: An integrative review. Scand J Caring Sci. 2021;00;1-12.	Tutkimuksen tavoitteena on kuvata kuinka perheenjäsenet osallistuvat palliatiiviseen hoitoon sairaalassa ja kuinka heidän osallistumistaan voidaan tukea.	<p>Omaiset osallistuvat hoitoon antamalla henkistä tukea potilaalle.</p> <p>Omaiset tarvitsevat hoitajilta riittävän tuen hoitoon osallistumiseen. Osallistumista voidaan tukea aktiivisella kommunikoinnilla ja riittäväällä tiedon annolla.</p> <p>Omaiset toivovat, että heille tarjotaan mahdollisuutta osallistua hoitoon ja heidän läsnäolonsa huomioidaan.</p> <p>Omaiset haluavat osallistua potilaan fyysiseen hoitoon, mikä tarkoitti auttamista päivittäisissä toimissa kuten ruokailussa, hygienian hoidossa, hiusten kampaamisessa ja puukeutumisessa.</p> <p>Omaiset haluavat osallistua hoitoon olemalla läsnä potilaan vierellä, usein myös kuoleman hetkellä.</p> <p>Omaiset haluavat toimia läheistensä asianajajina ja kertoa heidän toiveistaan ja mielityksistään.</p>
Soikkeli-Jalonen, A., Mishina, K., Virtanen, H., Charalambous, A. & Haavisto, E. Family members' experiences of psychosocial support in palliative care inpatient units: A descriptive qualitative study. European Journal of Oncology	Tutkimuksen tavoitteena on kuvata perheenjäsenten kokemuksia psykososiaalisesta tuesta palliatiivisessa hoitoyksikössä heidän itSENSÄ näkökulmasta.	<p>Omaisille on tärkeää saada tietoa potilaan tilanteesta ja hoidosta.</p> <p>Aidot kohtaamiset hoitohenkilökunnan kanssa sekä hoitoympäristö, joka mahdollistaa perheenjäsenten läsnäolon ja osallistumisen hoitoon ovat tärkeitä omaisille.</p> <p>Omaiset kokevat tarvitsevansa enemmän uskonnollista ja ei-uskonnollista tukea. Siitä tulisi olla enemmän tietoa, millaista tukea sairaalassa on tarjolla.</p>

Nursing. Dec2022; 61:N.PAG-PAG.		
da Cruz Matos, J. & da Silva Borges, M. The family as a member of palliative care assistance. Journal of Nursing UEPE/Revista de Enfermegeum UEPE. Sep2018;12(9):2399-2406.	Tutkimuksen tavoitteena on analysoida sairaanhoitajien käsityksiä omaisten osallistumisesta palliatiiviseen hoitoon.	<p>Omaisille on tärkeää, että heidät toivotaan tervetulleiksi osastolle ja heidät otetaan mukaan hoitoprosessiin.</p> <p>Perheenjäsenen läsnäolo koetaan tärkeäksi ja se luo potilaalle turvaa ja merkityksellisyden tunnetta.</p> <p>Riittävä viestintä hoitohenkilökunnan ja omaisten välillä on potilaan hoidon kannalta oleellista ja vaikuttaa omaisten kokemukseen hoidon onnistumisesta.</p>
Johnson, S., Kelemen, A., Grimes, C., Stein, S. & Groninger, H. A thematic analysis of in-hospital end-of-life care experiences of surviving family members. Death studies, 2021, VOL 45, NO. 6, 469-479.	Tutkimuksen tarkoituksena on luoda temaattinen analyysi perheenjäsenten kokemuksista kuolevan potilaan elämän loppuvaiheen hoidosta sairaalassa. Tuloksien avulla on tarkoitus parantaa perheille ja potilaalle tarjottavaa tukea ja palveluita.	<p>Omaisille on tärkeää tehokas viestintä ja välittävä kommunikointi hoitohenkilökunnan kanssa.</p> <p>Surevat omaiset kokevat tarvitsevänsä hengellisiä palveluita ja osa vastaajista pitää papin läsnäoloa tärkeänä.</p> <p>Omaisille on tärkeää ettei kuolevalle läheiselle tehdä hyödyttömiä ja raskaita hoitotoimenpiteitä.</p> <p>Omaisille tuo rauhan tunnetta, kun he tietävät, että heidän läheistään hoidetaan hyvin.</p> <p>Omaisille on tärkeää saada olla potilaan vierellä kuoleman lähestyessä vuorokauden ympäri. Perheystävälliset rauhalliset tilat hyvästelyyn ja vierellä olon mahdollistaminen on tärkeää.</p>

Taulukko 3: Kirjallisuuskatsaukseen käytetyt aineistot

7.3 Millainen on hyvä ohje

Hyvän potilasohjeen kirjoittaminen alkaa siitä, että pohditaan, kenelle ohje ensisijaisesti suunnataan (Torkkola ym. 2002). Tässä opinnäytetyössä ohje suunnattiin saattohoitopotilaiden omaisille. Ohjeessa on hyvä tuoda myös ilmi, kenelle ohje on suunnattu ja mikä sen tarkoitus on (Kyngäs, Kääriäinen, Poskiparta, Johansson, Hirvonen & Renfors 2007, 126). Ohjeen kirjoittamisen lähtökohtana on käytännön hoitotyön tarpeet ja pulmat hoitoyksikön näkökulmasta sekä ohjeen lukijan eli tässä opinnäytetyössä omaisen näkökulmasta. Omaisen näkökulmasta ohjeen lähtökohtana on olennaisen tiedon saanti. (Torkkola ym. 2022.) Tämän ohjeen tarkoituksena oli tukea ja täydentää omaisille suullisesti annettua ohjausta. Tällöin omainen voi halutessaan palata kirjallisten ohjeiden pariin myös myöhemmin (Kyngäs ym. 2007, 125).

Hyvässä ohjeessa tekstin tulee olla helposti ymmärrettävää sekä sisällöltään kattava. Tärkeintä, että ohje on kirjoitettu ja teksti suunnattu kohderyhmälle eli potilaalle tai omaisille, ei toisille hoitajille tai lääkärille. Tieto tulee kirjoittaa ohjeeseen yleiskielellä ja sanastoltaan selkeästi. Ohjeen kirjoittamisessa tulee noudattaa yleisiä oikeinkirjoitusnormeja. (Hyvärinen 2005.) Ohjeessa tulee olla selkeästi luettava kirjasintyyppi ja riittävä kirjasinkoko. Tekstin jaotteluun ja aseteltuun tulee kiinnittää huomiota. Ymmärrettävyyttä voidaan lisätä esimerkiksi kuvien muodossa. (Kyngäs ym. 2007, 127.)

Isoin yksittäinen ymmärrettävyyteen vaikuttava tekijä kirjallisessa ohjeessa on kuitenkin asioiden esittämisjärjestys. On myös tärkeää perustella annetut ohjeet ymmärrettävästi lukijalle. Ohjeessa on hyvä käyttää otsikoita selkeyttämään ja keventämään lukemista. Pääotsikko kertoo lukijalle mitä kyseinen kappale käsittelee ja auttaa hahmottamaan millaisista asioista ohje koostuu. Lauseet tulisi olla kertalukemalla ymmärrettäviä, eli liian pitkiä lauseita tulee välttää. (Hyvärinen 2005.) Rakenteellisesti tekstikappaleessa esitetään yksi asia kerrallaan ja ydinasia sijoitetaan jo ensimmäiseen virkkeeseen. Tekstistä tulee saada ensimmäisellä silmäyksellä käsitys, mitä se sisältää. (Kyngäs ym. 2007, 127.) Tämän opinnäytetyön ohje kirjoitettiin väliotsikointia käyttäen.

Pituudeltaan kirjallinen potilasohje voi olla joko lyhyt yhden sivun mittainen ohje tai useampi sivuinen opas (Kyngäs ym. 2007, 124). Tässä opinnäytetyössä ohje on tyyliltään useampi sivuinen, mutta tiivistetty ohje lehti.

7.4 Kirjallinen ohje omaisille

Opinnäytetyön tuotoksena on ohje saattohoitopotilaiden omaisille. Ohje tuotettiin Katriinan sairaalan osasto 5:den käyttöön. Ohje pohjautuu opinnäytetyössä käsiteltävään teoreettiseen viitekehukseen ja kirjallisuuskatsaukseen. Teoriaosuus on koostettu saattohoitosuosituksista ja terveysalan kirjallisuuteen pohjautuen. Ohjeessa avataan saattohoidon keskeisiä käsitteitä,

kerrottaan saattohoidossa olevan potilaan fysiologista muutoksista sekä hoidon tavoitteista ja -aiheista sekä omaisen roolista hoidossa.

Ohje kirjoitettiin Word- tiedostoksi, johon tuotetaan ohjeen sisältö eli teksti. Luovutan valmiin opinnäytetyön ja ohjeen Word-tiedoston toimeksiantajalle. Olen ollut ohjeen ulkoasun sommittelusta yhteydessä toimeksiantajaan ja puhelussa sovittiin, että ohjeen lopullisen ulkoasun sommittelusta päätetään myöhemmin. (Puhelin keskustelu, Tarja Mietola-Koivisto, 17.11.2022.)

Ensimmäinen versio ohjeesta vietiin osastolle hoitohenkilökunnalle viikolla 10. Kyselyyn pystyi vastaamaan kolmen (3) viikon ajan aikavälillä 6.3.-26.3.2023. Ohjeesta pyydettiin tällöin palautetta kehittämisprosessin osana ja saatua palautetta käytettiin ohjeen jatkomuokkaamiseen. Palaute pyydettiin anonyymisti vapaamuotoisena kirjallisena palautteena. Palautteen keräämistä varten haettiin tutkimuslupa Vantaan ja Keravan hyvinvointialueelta.

Palautelomake alkoi informaatio osuudella, jossa kerrottiin opinnäytetyöstä ja sen tuotoksesta eli ohjeesta. Ennen palautteen antoa lomakkeessa kerrottiin miksi ja mihin käyttöön palautetta kerätään. Lomakkeeseen oli kirjoitettu palautteen antoa varten kaksi kysymystä: ”1.Onko ohjeen sisältö mielestäsi riittävä tukemaan suullisesti annettavaa ohjausta? 2.Mitä ohjeeseen tulisi mielestäsi vielä lisätä?”. Lomakkeeseen jätettiin tyhjää tilaa, johon vapaamuotoinen palaute tuotoksesta voitiin kirjoittaa. Lopuksi vielä kirjoitettiin kiitokset palautteesta. Valmis palautelomake palautettiin kannelliseen astiaan.

Palaute tuotoksesta kerättiin viikolla 10, jonka jälkeen palautteiden sisältö analysoitiin ja niistä tehtiin yhteenveto. Ohjetta muokattiin saadun palautteen perusteella. Muokattu tuotos on lopullinen valmis ohje, jonka Katriinan sairaalan osasto 5 saa käyttöönsä.

8 Opinnäytetyön tulokset

8.1 Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen tulokset

Tutkimukset analysoitiin tarkastelemalla aineistoa tutkimuskysymyksen näkökulmasta, minkä pohjalta tuotettiin synteesi eli tulokset tulkittiin siten, että niistä muodostui ymmärrystä lisäävä kokonaisuus.

Kaikkien kirjallisuuskatsaukseen valikoitujen tutkimusten perusteella todetaan omaisten riittävän tiedonsaannin olevan keskeisessä roolissa omaisten hoitoon osallistumisen kannalta. Tiedon saanti ja asioista keskustelemisen koetaan lisäävän luottamusta hoitohenkilökunnan toimintaa ja hoitoa kohtaan (Anttonen 2016) sekä lisäävän omaisten hallinnan tunnetta (Saukonen, Viitala, Lehto & Åstedt-Kurki 2017). Hoitopäätöksiin osallistumisella todetaan olevan

vahvistava vaikutus potilaan sekä omaisten elämänhallintaan myös Anttosen (2016) mukaan. Tiedon saannin lisäksi tärkeäksi koetaan välittävä kommunikointi (Johnson, Klemen, Grimes, Stein & Groninger 2021), hyvä vuorovaikutussuhde (Saukkonen ym. 2017) sekä aidot kohtaamiset hoitohenkilökunnan kanssa. (Soikkeli-Jalonen, Mishina, Virtanen, Charalambous & Haavisto 2022.) Saukkosen ym. (2017) tutkimuksen perusteella myös hengellisyyden todetaan lisäävän omaisten turvallisuuden tunnetta. Johnson ym. (2021) tutkimuksessa todetaan surevien omaisten tarvitsevan enemmän hengellisiä palveluita ja osa tutkimukseen osallistuneista omaisista pitivät papin läsnäoloa tärkeänä.

Omaisten todetaan tarvitsevan hoitohenkilökunnalta riittävän tuen, jotta he voivat osallistua potilaan hoitoon. Omaiset toivovat hoitajilta aktiivista kommunikointia ja riittävää tiedon antoa. Omaisille on myös tärkeää, että heille tarjotaan mahdollisuus osallistua potilaan hoitoon. (Saarinen, Mishina, Soikkeli-Jalonen & Haavisto 2021.) Myös hoitoympäristö, joka mahdollistaa perheenjäsenten läsnäolon ja osallistumisen (Soikkeli-Jalonen ym. 2022) sekä perheystävälliset ja rauhalliset tilat vierellä oloon ja hyvästelyyn todetaan tärkeiksi (Johnson, Klemen, Grimes, Stein & Groninger 2021).

Omaiset haluavat tutkimuksen mukaan osallistua potilaan hoitoon olemalla läsnä ja vieressä antamassa henkistä tukea (Saarinen ym. 2021), koska sen koetaan lisäävän potilaan turvallisuuden ja merkityksellisyyden tunnetta (da Cruz Matos & da Silva Borges 2018). Saukkonen ym. (2017) mukaan potilaan hoitoon osallistuminen saa myös omaiset kokemaan itsensä tärkeäksi. Saarinen ym. (2021) tutkimuksessa todetaan omaisten haluavan henkisen tuen ja läsnäolon lisäksi osallistuvan myös potilaan fyysiseen hoitoon. Fyysisessä hoidolla tarkoitetaan ruokailussa avustamista ja hygienian hoitoa. Tutkimuksessa todetaan, että omaiset haluavat myös toimia läheisensä asianajajana ja kertoa hänen toiveistaan ja mieltymyksistään silloin, kun potilas ei siihen enää itse kykene. (Saarinen ym. 2021.)

Omaisten selviytymistä todetaan edistävän menneiden muisteleminen yhdessä potilaan kanssa, nykyhetken arvostaminen ja sairaudesta parantumattomuuden hyväksyminen (Saukkonen ym. 2017). Omaisten hyvinvointia edistää myös tieto siitä, että heidän läheistään hoidetaan hyvin (Johnson ym. 2021) ja hyvät mielikuvat potilaan saamasta hoidosta ovat lohduttavia, kun taas huonosti hoidettu kuolema voi jättää pitkiäkin muistijälkiä omaiseen Anttosen (2016) mukaan. Johnson ym. (2021) tutkimuksessa todettiin, että omaisille on tärkeää, ettei heidän kuolevalle läheiselleen tehdä hyödyttömiä ja raskaita hoitotoimia elämän loppuvaiheessa. Tärkeänä pidetään sitä, että omaiset saavat olla potilaan vierellä ainutkertaisissa hetkissä saattohoidon aikana (Anttonen 2016) sekä kuoleman lähestyessä vuorokauden ympäri (Johnson ym. 2021) (Saarinen ym. 2021). Perheystävälliset rauhalliset tilat hyvästelyyn ja vierellä olon mahdollistaminen on omaisille tärkeää (Johnson ym. 2021).

8.2 Kirjallinen ohje saattohoidossa olevien potilaiden omaisille

Opinnäytetyön tuotoksena tuotettiin ohje, joka perustuu opinnäytetyön kirjallisuuskatsauksen tuloksiin sekä teorian tietoon aiheesta. Ohje on suunnattu saattohoitopotilaiden omaisille ja ohje on tehty Katriinan sairaalan osasto 5:den käyttöön.

Ohjeen tekeminen aloitettiin etsimällä teorian tietoa saattohoidosta ja omaisten osallistumisesta saattohoitoon. Lähteinä käytettiin ajantasaisia saattohoitosuosituksia sekä muuta alan kirjallisuutta. Lisäksi opinnäytetyön tutkimusmenetelmänä käytettiin kuvailevaa kirjallisuuskatsausta, jonka tutkimuskysymys tarkasteli omaisten osallistumista saattohoitoon. Kirjallisuuskatsauksen tulosten perusteella lähdettiin suunnittelemaan ohjeen sisältöä. Ohje sisältää teorian tietoa saattohoidosta sekä saattohoitoon kuuluvista hoidon rajauksista, oireenmukaisesta hoidosta sekä omaisten osallisuudesta saattohoitoon.

Kirjallisen ohjeen kehittämiseksi pyydettiin palautetta toimeksiantajalta. Palautteen keräämistä varten haettiin tutkimuslupaa Vantaan ja Keravan hyvinvointialueelta. Lupa palautteen keräämiseen myönnettiin ajalle 6.-26.3.2023.

Palaute ohjeesta oli pitkälti positiivista ja ohjetta pidettiin hyvänä ja kattavana eikä ohjeesta koettu puuttuneen mitään oleellisia teemoja. Ohjeen nähtiin sopivan osaston tarpeeseen. Ohjeen kehittämistä varten saatiin kuitenkin myös ehdotuksia. Ohjeen teoriaosuuteen toivottiin tarkennuksia sekä lisäyksiä muun muassa sanavalintoihin ja kappalejaotteluun liittyen sekä pyydettiin tarkentamaan joitain yksittäisiä aiheita. Ohjeeseen toivottiin lisättävän tarkennuksia esimerkiksi vierailukäytänteistä, omaisten huoneesta sekä palautteen keräämisestä omaisilta osaston toiminnan kehittämiseksi.

Ohjeesta saatu palaute hyödynnettiin ohjeen kehittämisessä osana toiminnallista opinnäytetyötä. Ohje muokattiin saadun palautteen perusteella lopulliseen muotoon. Valmis ohje lähetetään toimeksiantajalle.

9 Pohdinta

9.1 Eettisyys ja luotettavuus

Kaiken tieteellisen toiminnan keskiössä on tutkimuksen eettisyys (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2017). Eettisyys ja luotettavuus ovat sidoksissa toisiinsa ja niitä parannetaan eteneväällä opinnäytetyöprosessissa läpinäkyvästi ja johdonmukaisesti (Kangasniemi ym. 2013). Työssä edettiin johdonmukaisesti ja työn vaiheet käytiin läpi ohjaavan opettajan kanssa ohjauksen kautta. Työstä pyydettiin aktiivisesti palautetta prosessin eri vaiheissa, joka lisää työni luotettavuutta ja laatua.

Opinnäytetyö prosessissa noudatettiin Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (2012) suosituksia ja ohjeistuksia hyvistä tieteellisistä käytänteistä. Tutkimus on luotettava ja eettisesti hyväksyttävä vain, mikäli tutkimus on suoritettu hyvien tieteellisten käytäntöjen mukaisesti. Tässä työssä noudatettiin rehellisyyttä, huolellisuutta ja tarkkuutta. Opinnäytetyössä sovellettiin eettisesti kestäviä ja kriteerien mukaisia tiedonhankinta-, arviointi- ja tutkimusmenetelmiä. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 8.) Opinnäytetyössä käytettiin koulun puolesta hyväksytyjä ja suositeltuja tutkimus- ja tiedonhankintamenetelmiä. Opinnäytetyössä käytetyt lähteet ovat laadukkaita sekä opinnäytetyössä pyrittiin käyttämään mahdollisimman ajantasaista kirjallisuutta laadun takaamiseksi. Opinnäytetyössä käytetyt lähteet ovat pääasiassa enintään 15 vuotta vanhoja, mutta yksittäisiä asioita on otettu vanhemmistakin lähteistä. Käytetyt lähteet ovat kuitenkin peräisin luotettavista tietokannoista tai lainattu Laurean kirjastosta. Lähteet ja viitteet on merkitty huolellisesti koulun käyttämän Harvardin järjestelmän mukaisesti. Opinnäytetyöstä on allekirjoitettu toimeksiantosopimus toimeksiantajan kanssa.

Laadullisessa tutkimuksessa pyritään tuottamaan mahdollisimman luotettavaa tietoa tutkittavasta aiheesta. Luotettavuuden arvioinnilla selvitetään tutkimuksella tuotetun tiedon totuudenmukaisuutta. Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan arvioida yleisillä luotettavuuskriteereillä eli uskottavuuden, vahvistettavuuden, refleksiivisyyden ja siirrettävyyden kautta. (Kylmä & Juvakka 2007, 128.) Vahvistettavuudella tarkoitetaan tutkimusprosessin tarkkaa kirjaamista siten, että sen lukija voi seurata prosessin etenemistä. Refleksiivisyydellä tarkoitetaan tutkimuksen tekijän tietoisuutta omista lähtökohdistaan tutkimuksen tekijänä. Tekijän tulee arvioida omaa vaikuttamistaan tutkimusprosessiin ja aineistoon. Siirrettävyydellä tarkoitetaan tutkimuksen tulosten siirrettävyyttä muihin vastaaviin tutkimuksiin. (Kylmä & Juvakka 2007, 128-129.) Opinnäytetyössä noudatettiin laadullisen tutkimuksen luotettavuudenkriteereitä. Opinnäytetyön vaiheet on kirjattu suunnitelmaan selkeästi näkyviin, jotta se lisäisi työn luotettavuutta ja vahvistettavuutta.

Omaisille suunnatusta ohjeesta kerättiin yksikön hoitohenkilökunnalta palautetta. Palaute kerättiin vapaamuotoisesti kirjallisena. Palautteessa ei pyydetty palautteen antajien henkilö- tai tunniste tietoja. Palautteen antajien anonymiteetistä pidettiin huolta. Anonymiteetti tarkoittaa, ettei tuloksia tai tietoja palautteen antajista luovuteta tutkimusprosessin ulkopuolisille henkilöille (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2017). Opinnäytetyön luotettavuutta lisäsi palautteen kerääminen ohjeesta. Ohje muokattiin lopulliseen muotoon palautteen perusteella.

Uskottavuudella tarkoitetaan tutkimuksen ja tulosten uskottavuutta ja, sitä että tutkimustulokset vastaavat tutkimukseen osallistuvien henkilöiden käsityksiä tutkimuksen kohteesta. Uskottavuutta lisää myös tutkimuksen tekijän tarpeeksi pitkä ajan käyttö käsiteltävän asian parissa. (Kylmä & Juvakka 2007, 128.) Tässä opinnäytetyössä käytettiin paljon aikaa työn

aiheeseen perehtymiseen, mikä lisää opinnäytetyön uskottavuutta. Opinnäytetyön tekijänä olen työskennellyt itse saattohoidon parissa eli käsitykseni työni aiheesta on minulle entuudestaan hyvinkin tuttu. Kirjallisuuskatsauksen vastaavat hyvin asetettuun tutkimuskysymykseen sekä tulokset vastaavat aiempia käsityksiä saattohoidosta ja omaisten osallistumisesta siihen. Kirjallisuuskatsauksen tulokset on raportoitu selkeästi ja kattavasti opinnäytetyöhön.

9.2 Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, miten omaiset haluavat osallistua läheisensä saattohoitoon ja luoda kirjallisuuskatsaukseen sekä ajantasaisiin suosituksiin pohjautuva ohje saattohoitopotilaiden omaisille. Opinnäytetyön tavoitteena oli lisätä omaisten valmiuksia kohdata lähestyvä kuolema, osallistua potilaalle edullisella tavalla hoitoon, ymmärtää potilaan fysiologiset muutokset kuoleman lähestyessä sekä tukea saattohoidossa olevien potilaiden omaisia. Kirjallisuuskatsauksen tutkimusmenetelmänä käytettiin kuvailevaa kirjallisuuskatsausta.

Omaisten osallistumisesta saattohoitopotilaan hoitoon osasto olosuhteissa on melko vähän tutkimustuloksia ja näin todettiin myös Saukkonen ym. (2017) tutkimuksessa. Saattohoitoa sen sijaan on tutkittu paljon potilaan ja hoitohenkilökunnan näkökulmasta. Kirjallisuuskatsaukseen soveltuvia aineistoja löytyi kuusi kappaletta ja näiden pohjalta huomattiin tulosten olevan hyvin yhtäläisiä.

Kirjallisuuskatsauksen tuloksissa korostui omaisten tiedon saannin olevan keskeisestä hoitoon osallistumisen kannalta. Tiedon riittävällä saannilla koettiin olevan luottamusta lisäävä vaikutus hoitoa ja hoitohenkilökunnan toimintaa kohtaan (Anttonen 2016). Tämän tuloksen pohjalta voidaan todeta omaisille suunnatun ohjeen olevan hyvä lisä suullisesti annettavan ohjauksen tueksi. Tutkimuksissa todettiin myös, että omaiset tarvitsevat hoitohenkilökunnalta riittävän tuen, jotta he voivat osallistua läheisensä hoitoon (Saarinen ym. 2021) sekä rauhallisen ja perheystävällisen hoitoympäristön, joka mahdollistaa hoitoon osallistumisen (Soikkeli-Jalonen ym. 2022) sekä vierellä olon ja hyvästelyn (Johnson ym. 2021). Ohjeessa on käsitelty opinnäytetyön tilanteen yksikön näkökulmasta omaisille suunnattuja tiloja sekä miten omaisille on osastolla mahdollistettu hoitoon osallistuminen.

Tulosten mukaan omaiset haluavat osallistua läheisensä hoitoon olemalla läsnä ja vierellä sekä osallistumalla fyysiseen hoitoon (Saarinen ym. 2021) sekä päätösten tekoon (Anttonen 2016). Tulosten mukaan omaiset haluavat osallistua esimerkiksi ruokailussa avustamiseen sekä hygienian hoitoon (Saarinen ym. 2021), joten näitä teemoja on käsitelty kirjallisessa ohjeessa. Ohjeeseen on kirjattu konkreettisia esimerkkejä, miten omaisen voi näissä teemoissa osallistua läheisensä hoitoon. Kirjallisuuskatsauksen tuloksiin pohjautuen ohjeessa myös kannustetaan omaisia kertomaan hoitohenkilökunnalle havainnoistaan potilaasta sekä osallistumaan hoitoon tuomalla potilaan ääntä esille.

Ohjeen sisältö pohjautuu ajantasaisiin saattohoitosuosituksiin sekä alan kirjallisuuteen. Ohjeessa on käyty läpi saattohoitoon oleellisesti liittyviä käsitteitä, hoidon rajauksia ja sisältöä, omaisen osallisuutta hoitoon, potilaan fysiologiset muutokset sekä omaisen rooli kuoleman lähestyessä. Ohje haluttiin pitää melko tiiviinä, mutta kuitenkin sisällöltään kattavana, jotta se vastaisi yleisimpiin omaisia mietittyttäviin kysymyksiin ja antaisi valmiuksia osallistua hoitoon. Nämä kriteerit ohjeen osalta täyttyivät mielestäni hyvin.

Johtopäätöksenä todettakoon, että kirjallisuuskatsauksen tulokset vastaavat hyvin ohjeessa käsitellyjä teemoja ja opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet on saavutettu. Tätä johtopäätöstä tukee myös ohjeesta saatu palaute, jota kerättiin tuotoksen tilanneelta hoitoyksiköltä. Palautteen perusteella ei noussut esiin teemoja, joita ohjeesta olisi puuttunut. Palaute ohjeesta oli positiivista ja hoitohenkilökunnan mielestä ohje on tarpeellinen lisä ohjauksen tueksi.

Jatkokehittämissuunnitelmana vastaavanlaisen ohjeen omaisille voisi kehittää myös kotona tapahtuvan saattohoidon tueksi, koska kotona tapahtuva saattohoito on yleistynyt ja eroaa kuitenkin osastolla tapahtuvasta saattohoidosta, koska osastolla hoitohenkilökunta on ympäri vuorokauden omaisen ja potilaan tukena ja ohjausta on saatavilla hoitajilta enemmän. Lisäksi omaisten halukkuutta saattohoitoon osallistumisesta pitäisi tutkia enemmän, jotta hoitohenkilökunta osaisi paremmin ottaa huomioon omaiset osana hoidon suunnittelua ja toteutusta.

9.3 Arviointi

Opinnäytetyöprosessi osoittautui haasteellisuudestaan huolimatta mielenkiintoiseksi kokonaisuudeksi. Suurimmaksi haasteeksi osoittautui ajankäytölliset haasteet ja opinnäytetyö valmistui puoli vuotta suunniteltua myöhemmin. Opinnäytetyöprosessin aloittaminen tuntui alkuun haasteelliselta, koska minulla ei ollut täyttä ymmärrystä, mitä kaikkea opinnäytetyö kokonaisuudessaan tulee sisältämään. Alun haasteiden jälkeen kokonaisuus alkoi kuitenkin hahmottumaan. Opinnäytetyön aihe oli mieluinen ja kiinnostava, joten opinnäytetyön tekeminen tuntui sujuneen loppupeleissä melko mutkattomasti. Kirjallisuuskatsauksessa työläintä oli kääntää englanninkielisiä tutkimuksia sekä löytää opinnäytetyöhöni sopivia tutkimuksia. Opinnäytetyön teoreettiseen viitekehykseen sen sijaan löytyi hyvin teorian tietoa. Omaisille suunnattuun oppaaseen sain mielestäni koottua kattavasti ja selkeästi tärkeimmät aiheet. Opinnäytetyö kokonaisuudessaan onnistui mielestäni odotetusti ja olen lopputulokseen tyytyväinen.

Yhteistyökumppani on myös tyytyväinen opinnäytetyöhön. Ohje aiotaan ottaa käyttöön osastolla ja opinnäytetyön teoriaosuutta käyttää henkilökunnan perehdytysmateriaalina. Työelämän edustajan mukaan ohje omaisille on kirjoitettu erittäin kauniisti ja omaisille ymmärrettävällä tavalla. Yhteistyökumppani kokee, että ohjeesta saatavista tiedoista on apua omaisille. Yhteistyö on sujunut työelämän edustajan mukaan hyvin.

Lähteet

Painetut

Hänninen, J. Hänninen, P. Styrman, T. Saattajana. Ennakoiva saattohoito-opas omaishoitajan tueksi. Espoon ja Kauniaisten omaishoitajat ja läheiset ry.

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. Tutkimus hoitotieteessä. Sanoma Pro Oy: Helsinki. 3.-5. painos, 2017.

Kostamo, P. Airaksinenm T. & Vilka, H. Kirjoita itsesi asiantuntijaksi. Opas toiminnalliseen oppinäytetyöhön. Art house Oy. AS Printon: Tallinna. 2022.

Kylmä, J. & Juvakka, T. Laadullinen terveystutkimus. Edita Prima Oy: Helsinki. 1.painos. 2007.

Kyngäs, H. Kääriäinen, M. Poskiparta, M. Johansson, K. Hirvonen, E. & Renfors, T. Ohjaaminen hoitotyössä. WSOY Oppimateriaalit Oy. 1. painos 2007.

Stolt, M. Axelin, A. & Suhonen, R. Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. 2. korjattu painos. Juvenes Print: Turku 2016.

Torkkola, S. Heikkinen, H. Tiainen, S. Potilasohjeet ymmärrettäviksi. Opas potilasohjeiden tekijöille. Kustannusosakeyhtiö Tammi. Tammer-Paino Oy: Tampere. 2002.

Sähköiset

Anttonen, M. Kuoleman vaikeuden lievittäminen kuoleman todellisuuden kohtaavassa ja ohittavassa saattohoidossa. Acta Universitatis Tamperensis 2148. Tampere University Press. Tampere 2016. Viitattu 28.3.2023. <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/98745/978-952-03-0066-1.pdf?sequence=1>

da Cruz Matos, J. & da Silva Borges, M. The family as a member of palliative care assistance. Journal of Nursing UEPE/Revista de Enfermegeum UEPE. Sep2018;12(9):2399-2406. Viitattu 28.3.2023. <https://web-s-ebsohost-com.nelli.laura.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=18&sid=16c40f91-06c1-4596-b12b-e6daf18ca367%40redis>

Heikkilä, T. Oppiportti. Oppikirjat. Potilas, perhe ja perusterveydenhuolto. Ammattilaisen tuki perheen eri kehitysvaiheissa. Kuoleman kohtaaminen ja saattohoito. Kuoleman lähestyessä. Läheisesi on kuollut. 1.11.2009. Viitattu 22.9.2022. https://www.oppiportti.fi/op/ppp00105/do?p_haku=saattohoito#q=saattohoito

Heikkilä, T. Oppiportti. Oppikirjat. Potilas, perhe ja perusterveydenhuolto. Ammattilaisen tuki perheen eri kehitysvaiheissa. Kuoleman kohtaaminen ja saattohoito. Kuoleman lähestyessä. 1.11.2009. Viitattu 22.9.2022. https://www.oppiportti.fi/op/ppp00103/do?p_haku=saattohoito#q=saattohoito

- Hirvonen, O. & Pöyhä, R. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. Palliatiivisessa hoidossa olevan potilaan DNR-päätös - uskallanko ottaa puheeksi? 2016;132(9):844-9. Viitattu 16.12.2022. <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/ltk/article/duo13107/search/omaiset>
- Hotus. Hoitotyön tutkimussäätiö. Äkillisesti kuolleen henkilön läheisten tukeminen. 2018. Viitattu 30.12.2022. <https://www.hotus.fi/wp-content/uploads/2019/03/akillisestikuollut-hs.pdf>
- Hyvärinen, R. Millainen on toimiva potilasohje? Hyvä kieliasu varmistaa sanoman perillemenon. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. 2005; 121(16): 1769-73. Viitattu 13.11.2022. <https://www.duodecimlehti.fi/duo95167>
- Hänninen, J. Saattohoito. Oppiportti. 30.11.2015. Viitattu 23.8.2022. https://www.oppiportti.fi/op/pli00345/do?p_haku=saattohoito#q=saattohoito
- Hänninen, J. Oppiportti. Palliatiivinen hoito. Saattohoito, kärsimys ja suru. Eksistentiaalinen kärsimys. 30.11.2015. Viitattu 22.12.2022. <https://www.oppiportti.fi/op/pli00169/do>
- Hänninen, J. Oppiportti. Oppikirjat. Syöpätaudit. Oireenmukainen hoito syöpätaudeissa. Kuoleva potilas. Kuolevan potilaan hoito. 27.6.2013. Viitattu 22.9.2022. https://www.oppiportti.fi/op/syt00779/do?p_haku=saattohoito#q=saattohoito
- Hänninen, J. Saattohoito. Potilaan ja omaisen opas. 14. uudistettu painos. 2015. Viitattu 7.10.2022. <https://s3-eu-west-1.amazonaws.com/syopa-alueelliset/sites/171/2017/02/20143850/Saatto-2015-nettiin.pdf>
- Idman, I. Oppiportti. Palliatiivinen hoito. Psykososiaalinen tuki. Psykkisten oireiden hoito ja tuki. Psykkinen tuki. 30.11.2015. Viitattu 22.12.2022. <https://www.oppiportti.fi/op/pli00132/do>
- Jaakonsaari, M. Potilasohjauksen opetus hoitotyön koulutusohjelmassa. Hoitotyön opettajien käsityksiä. Turun yliopisto. 2009. Viitattu 30.12.2022. <https://www.utupub.fi/bitstream/handle/10024/45236/gradu2009jaakonsaari.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Johnson, S., Kelemen, A., Grimes, C., Stein, S. & Groninger, H. A thematic analysis of in-hospital end-of-life care experiences of surviving family members. Death studies, 2021, VOL 45, NO. 6, 469-479. <https://doi.org/10.1080/07481187.2019.1648341>
- Juhela, P. Palliatiivinen hoito. Perheen haasteet palliatiivisessa hoidossa. 30.11.2015. Viitattu 29.12.2022. https://www.oppiportti.fi/op/pli00329/do?p_haku=saattohoito#q=saattohoito
- Kangasniemi, M. Utriainen, K. Ahonen, S-M. Pietilä, A-M. Jääskeläinen, P. Liikanen, E. Kuvailuva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsenettyyn tietoon. Hoitotiede

2013, Vol.25(4), pp 291-301. Viitattu 4.11.2022. <https://www-proquest-com.nelli.lau-rea.fi/docview/1469873650?pq-origsite=primo>

Korhonen, T. & Poukka, P. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. Kuolevan potilaan hoito. 2013;129(4):440-5. Viitattu 16.12.2022. <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/ltk/article/duo10821/search/omaiset>

Koivisto, R. Suomen syöpäyhdistys Ry. Saattohoitopotilaan opas. Hyvää elämää elämän loppuun asti. 2017. Viitattu 16.12.2022. https://syopa-alueelliset.s3.eu-west-1.amazonaws.com/sites/271/2018/02/28140134/saattohoito_potilaalle.pdf

Koivisto, R. Suomen syöpäyhdistys Ry. Opas saattohoitopotilaan läheiselle. Hyvää elämää elämän loppuun asti. 2017. Viitattu 16.12.2022. https://syopa-alueelliset.s3.eu-west-1.amazonaws.com/sites/271/2018/02/28140658/saattohoito_laheiselle.pdf

Koivisto, K. Ohjaus ja dialoginen vuorovaikutus hoitotyössä. ePooki. Oulun ammattikorkeakoulun tutkimus- ja kehitystyön julkaisut 65. 2019. Viitattu 30.12.2022. <http://urn.fi/urn:nbn:fi-fe2019101132367>.

Korhonen, T. & Poukka, P. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. Kuolevan potilaan hoito. 2013; 129 (4): 440-5. Viitattu 6.10.2022. <https://www.duodecimlehti.fi/duo10821#s3>

Käypä hoito -suositus. Kuolevan potilaan oireiden hoito. Päivitetty 28.11.2012. Viitattu 18.11.2022. <https://www.terveysportti.fi/xmedia/duo/duo10814a.pdf>

Lehto, J. Oppiportti. Palliatiivinen hoito. Palliatiivisen hoidon tarkoitus. Mitä on palliatiivinen hoito? Hoitolinjaukset. Saattohoitopäätös. 30.11.2015. Viitattu 22.9.2022. https://www.oppiportti.fi/op/pli00006/do?p_haku=saattohoito#q=saattohoito

Lehto, J. Marjamäki, E. & Saarto, T. Duodecim. Elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma. 2019; 135(4):335-42. Viitattu 5.12.2022. <https://www.duodecimlehti.fi/duo14788>

Laakkonen, M-L., Hänninen, J. & Pitkälä, K. Oppiportti. Geriatria. Kuoleva vanhus. Kuolevan oireiden hoito. Kuolevan hyvä hoito. 5.4.2016. Viitattu 22.9.2022. https://www.oppiportti.fi/op/ger04400/do?p_haku=saattohoito#q=saattohoito

Larivaara, P. & Taanila, A. Oppiportti. Potilas, perhe ja perusterveydenhuolto. Taustateoriaa ja käsitteitä. 1.11.2009. Viitattu 28.12.2022. https://www.oppiportti.fi/op/ppp00168/do?p_haku=perhehoitoty%C3%B6#q=perhehoitoty%C3%B6

Lipponen, K. Kyngäs, H. & Kääriäinen, M. Potilasohjauksen haasteet. Käytännön hoitotyöhön soveltuvat ohjausmallit. Oulun yliopistollinen sairaala. Oulun yliopisto, Hoitotieteen ja

terveyshallinnon laitos. Oulu 2006. <https://docplayer.fi/842430-Potilasohjauksen-haasteet-kaytannon-hoitotyohon-soveltuvat-ohjausmallit.html>

Muurinen, S. Oppiportti. Palliatiivinen hoito. Saattohoito, kärsimys ja suru. Eksistentiaalinen kärsimys. 30.11.2015. Viitattu 22.12.2022. <https://www.oppiportti.fi/op/pli00171/do>

Mattila, E. Aikuispotilaan ja perheenjäsenen emotionaalinen ja tiedollinen tuki sairaalahoidon aikana. Tampereen yliopisto. 2011. Viitattu 30.12.2022. <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/66790/978-951-44-8541-1.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

McCombes, S. Professional Communication Library Guide: Literature Review. How to write a literature review. 2019. Viitattu 12.10.2022. <https://libguides.lib.uct.ac.za/c.php?g=182289&p=7519098>

McCombes, S. How to Write a Literature Review. Guide, Examples & Templates. Scribbr. 2022. Viitattu 12.10.2022. <https://www.scribbr.com/methodology/literature-review/>

Niemi-Murola, L. & Pöyhä, R. Oppiportti. Anestesiologian ja tehohoidon perusteet. Elämän loppuvaiheen hoito. Hoidon rajaukset. 6.5.2021. Viitattu 22.9.2022. https://www.oppiportti.fi/op/atd00079/do?p_haku=saattohoito#q=saattohoito

Palliatiivinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen lääkäriseuran Duodecim ja Suomen palliatiivisen lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura. Duodecim, 2019. Viitattu 6.10.2022. <https://www.kaypa-hoito.fi/hoi50063#K1>

Pihlainen, A. Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta Etene. Yhdenvertaisuus sosiaali- ja terveydenhuollossa. Yhdenvertaisuus saattohoidossa. sivu 50. 2011. Viitattu 4.7.2022. https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/69924/URN_ISBN_978-952-00-3169-5.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Pihlainen, A. Sosiaali- ja terveysministeriö. Hyvä saattohoito Suomessa. Asiantuntijakuulemiseen perustuvat saattohoitosuositukset. 3.6.2010. Viitattu 15.12.2022. <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/71949/URN:NBN:fi-fe201504225791.pdf>

Pöyhä, R. Finnanest. Nesteytys ja ravitseminen saattohoidossa. 2012 vol 45. no. 5. s.456-458. Viitattu 20.11.2022. http://www.finnanest.fi/files/poyhia_nesteytys.pdf

Rahko, E. Järvimäki, V. Holma, L. Saattohoito - parantumattomasti sairaan potilaan elämän loppuvaiheen hoito. Hoitoketjut. Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri. 31.3.2017. Luettu 23.8.2022. <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/shk/article/shp00612/search/saattohoito>

Rahko, E. & Rajala, K. Duodecim. 2020; 136(13):1605-13. Saattohoito terveyskeskuksen vuodeosastolla. Viitattu 18.11.2022. <https://www.duodecimlehti.fi/duo15685>

Rintasyöpäyhdistys. Rintasyöpä. Levinnyt rintasyöpä. Palliatiivinen hoito. Viitattu 28.12.2022. <https://www.europadonna.fi/rintasyopa/levinnyt-rintasyopa/palliatiivinen-hoito/>

Saarinen, J., Mishina, K., Soikkeli-Jalonen, A. & Haa-visto, E. Family members' participation in palliative inpatient care: An integrative review. Scand J Caring Sci. 2021;00;1-12. Viitattu 28.3.2023. <https://urn.fi/URN:NBN:fi:tuni-202201111235>

Saarto, T. & Lehto, J. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen Suomessa - kolmiportainen malli. 2019. Duodecim. Viitattu 15.10.2022. <https://www.duodecim-lehti.fi/duo14834>

Saarto, T. & asiantuntijatyöryhmä. Sosiaali- ja terveysministeriö. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen. 18.12.2017. Viitattu 7.10.2022. <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/160392/Palliatiivisen%20hoidon%20ja%20saattohoidon%20j%c3%a4rjest%c3%a4minen.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Saarto, T. Lyytikäinen, M. Ahtiluoto, S. Junntila, K. Lehto, J. Finne-Soveri, H. Hammar, T. & Forsius, P. THL. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kansallinen laatusuositus. 4/2022. Viitattu 6.10.2022. https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/144065/OHJ2022_004_08042022.pdf?sequence=4&isAllowed=y

Salminen, A. Vaasan yliopisto. Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksentyypeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. 2011. Viitattu 23.9.2022. https://www.uwasa.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-349-3.pdf

Saukkonen, M., Viitala, A., Lehto, J. & Åstedt-Kurki, P. Syöpäpotilaan ja hänen läheisensä selviytymistä edistävät tekijät palliatiivisen hoidon aikana. Hoitotiede 2017, 29 (3), 195-206. Viitattu 28.3.2023. <https://urn.fi/URN:NBN:fi:tuni-201911286386>

Soikkeli-Jalonen, A., Mishina, K., Virtanen, H., Charalambous, A. & Haavisto, E. Family members' experiences of psychosocial support in palliative care inpatient units: A descriptive qualitative study. European Journal of Oncology Nursing. Dec2022; 61:N.PAG-PAG. Viitattu 28.3.2023. <https://web-s-ebsohost-com.nelli.laurea.fi/ehost/detail/detail?vid=21&sid=16c40f91-06c1-4596-b12b-e6daf18ca367%40re-dis&bdata=JnNpdGU9ZWhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#AN=160401499&db=c8h>

Tarnanen, K. Saarto, T. & Laukkala, T. Käypähoito suositus. 2019. Kuolevan potilaan oireiden hoito. Viitattu 18.11.2022. <https://www.kaypahoito.fi/khp00072>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Potilaan opas. Viitattu 29.12.2022. <https://spty.fi/wp-content/uploads/2019/04/Potilaan-opas-THL.pdf>

Terveyskylä. Palliatiivinen talo. Läheisenä. Miten tuen? Päivitetty 1.11.2022. Viitattu 16.12.2022. <https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/l%C3%A4heisen%C3%A4/miten-tuen>

Terveyskylä. Palliatiivinen talo. Palliatiivinen hoito. Usein kysytyt kysymykset. 2021. Viitattu 18.11.2022. <https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/palliatiivinen-hoito/usein-kysytyt-kysymykset>

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. 2012. Viitattu 20.10.2022. https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf

Taulukot

Taulukko 1 Hakustrategia taulukko	24
Taulukko 2 Sisäänotto- ja poissulkukriteerit	24
Taulukko 3 Kirjallisuuskatsaukseen käytetyt aineistot	25

Liitteet

Liite 1: Omainen osana saattohoitoa opas	41
--	----

Omainen osana saattohoitoa

Ohje saattohoitopotilaan omaiselle

Läheisesi on vakavan sairauden uuvuttamana lähestymässä saattohoitoa tai hänelle on jo tehty saattohoitopäätös. Tämä herättää luonnollisesti huolta ja kysymyksiä tulevasta.

Tässä ohjeessa Sinulle kerrotaan saattohoidosta sekä pyritään vastaamaan tiivistetysti yleisimpiin mieltä askarruttaviin kysymyksiin. Ohjeen tarkoitus on lisätä tietoa saattohoidosta sekä antaa valmiuksia osallistua läheisesi saattohoitoon.

Mikäli Sinulla herää ohjeen pohjalta kysymyksiä tai ajatuksia, ethän epäröi ottaa niitä puheeksi hoitohenkilökunnan kanssa. Olemme täällä Sinua ja läheistäsi varten.

Ohje pohjautuu ajantasaisiin saattohoitosuosituksiin sekä terveystieteelliseen kirjallisuuteen, jotka ohjaavat saattohoidon toteuttamista Suomessa.

Saattohoito

Saattohoito tarkoittaa kuolemaa lähestyvän ihmisen kokonaisvaltaista ja yksilöllistä oireenmukaista hoitoa ja tukemista. Saattohoidon tavoitteena on mahdollistaa hyvä elämänlaatu elämän loppuvaiheessa. Hoidon keskiössä on fyysisen, psyykkisen, sosiaalisen ja eksistentiaalisen kärsimyksen lievittäminen sekä potilaan toiveiden toteuttaminen. Saattohoidossa potilaan tulee saada elää ilman vaikeita oireita ja kärsimystä.

Osastomme henkilökunta hoitaa läheistäsi hänen itsemääräämisoikeuttaan ja ihmisarvoaan kunnioittaen. Läheisesi annetaan mahdollisuus kohdata kuolema osastollamme arvokkaasti ja turvallisesti.

Läsnäolo ja vuorovaikutus muodostavat perustan hoidolle.

Saattohoitopäätös

Lääkäri tekee saattohoitopäätöksen, kun potilaan vakavaan, kuolemaan johtavaan sairauteen ei ole tarjolla ennustetta parantavaa hoitoa ja elinikää oletetaan olevan jäljellä enää vain päiviä tai viikkoja. Hoitolinjauksella turvataan potilaalle hänen toiveidensa mukainen ja lääketieteellisesti perusteltu paras mahdollinen hoito.

Saattohoitopäätös on jokaisen kuolevan potilaan oikeus. Päätöksen puuttuminen voi johtaa raskaiden ja hyödyttömien hoitojen tarpeettomaan pitkittämiseen tai puutteelliseen oirehoitoon, jolloin potilas ei ehdi hyötyä saattohoidosta. Saattohoitopäätöksellä halutaan turvata läheillesi mahdollisimman oireeton loppuelämä ja arvokas kuolema.

Saattohoitopäätöksen tekeminen on lääkärin vastuulla. Läheistäsi hoitava lääkäri keskustelee Sinun ja läheisesi kanssa saattohoitopäätöksestä, kun saattohoitoon siirtyminen on

ajankohtaista. Hoitohenkilökunnan puoleen voi kääntyä kaikissa hoitolinjauksiin liittyvissä kysymyksissä.

Hoidonrajaukset saattohoidossa

Saattohoidossa hoitotoimilla tähdätään potilaan sen hetkiseen hyvinvointiin ja oireiden lievittämiseen. Kajoavat toimenpiteet ja tutkimukset minimoidaan kärsimyksen välttämiseksi. Hoito keskitetään fyysisen, psyykkisen, sosiaalisen ja eksistentiaalisen kärsimyksen lievittämiseen ja elämänlaadun vaalimiseen.

Saattohoidossa hoidon rajaukset koskevat esimerkiksi elvytystä, tehohoitoa, hengitystukea, sairaalasiirtoja, antibiootti- tai ravitsemushoitoa, diagnostisia tutkimuksia ja toimenpiteitä.

DNR-päätös

Saattohoitopäätös pitää luonnollisesti sisällään elvyttämättäjäättämispäätöksen eli DNR-päätöksen (Do Not Resuscitate), eli potilaalle sallitaan luonnollinen kuolema eikä painelu-puhallus-elvytykseen ryhdytä potilaan menehtyessä. DNR-päätös itsessään ei kuitenkaan sisällä saattohoitopäätöstä.

Infektiot ja tutkimukset

Saattohoidossa laboratorio- ja kuvantamistutkimuksilla ei paranneta potilaan elämänlaatua, joten niitä vältetään. Myös nestetasapainonkorjaukset ja verensiirrot ovat potilaan ennusteen kannalta saattohoidossa hyödyttömiä.

Saattohoidossa antibiootteja voidaan käyttää infektioiden aiheuttamien oireiden lievittämisessä, kuten esimerkiksi virtsatieinfektiossa kirvelyn helpottamisessa, mikäli oireita ei saada muutoin kuriin. Antibioottihoidolla ei kuitenkaan saada saattohoitovaiheessa pidennettyä odotettavissa olevaa elinaikaa.

Sairaalasiirrot

Saattohoidossa sairaalasta toiseen siirtoja tehdään vain, mikäli potilaan vaikeat oireet sitä edellyttävät. Tarpeettomat siirrot kuormittavat potilasta, aiheuttavat tarpeetonta kärsimystä, heikentävät hoidon jatkuvuutta ja laatua sekä ovat epäinhimillisiä. Sairaalasiirtojen sijaan hoitohenkilökunta konsultoi potilaan vaikeista oireista osaston hoitavaa lääkäriä tai virka-ajan ulkopuolella päivystävää palliatiivista lääkäriä puhelimitse. Sairaalasiirto voidaan katsoa välttämättömäksi vain, mikäli vaikeat oireet sitä edellyttävät.

Nesteytys ja ravitsemushoito

Ravitsemushoidosta tai suonensisäisestä nesteytyksestä ei enää elämän loppuvaiheessa ole hyötyä tutkimusten ja suositusten mukaan, eivätkä ne pidennä potilaan elinaikaa tai paranna elämänlaatua. Suonensisäisellä nesteytyksellä ei myöskään pystytä lievittämään potilaan kokemaa janontunnetta tai suun kuivumista. Neste- ja ravitsemushoito voi sen sijaan aiheuttaa lisääntyvää pahoinvointia, epämiellyttävää oloa tai nesteen kertyessä elimistöön hengenahdistusta ja turvotuksia. Suun kautta nautitut pienet nestemäärät ovat usein saattohoitovaiheessa riittäviä.

Lääkehoito ja hengityksen tukeminen

Saattohoitovaiheessa elintoimintoja tukevat ja sairautta ehkäisevät lääkkeet lopetetaan tarpeettomina ja ainoastaan oirehoidon kannalta tärkeät lääkkeet jätetään käyttöön.

Lääkinnällisen lisähapen annosta ei ole usein enää saattohoitovaiheessa hyötyä, koska hengenahdistus ei johdu hapen puutteesta vaan hengityslihasten väsymisestä. Hengenahdistusta hoidetaan saattohoidossa lääkkeettömien hoitokeinojen rinnalla lääkehoidolla.

Saattohoitopotilaan hoito

Oireenmukainen hoito

Saattohoito on oireenmukaista hoitoa, eli potilaalle ei tehdä kajoavia tai elintoimintoja ylläpitäviä toimenpiteitä, ellei kyseisillä toimenpiteillä tähdätä oireiden lievittämiseen. Oireita lievitetään lääkehoidolla sekä lääkehoidon rinnalla lääkkeettömillä hoitokeinoilla kuten esimerkiksi läsnäololla, kylmä- ja kuumahoidolla, asentohoidolla tai rauhallisella kevyellä hieronnalla. Omaisena voit osallistua läheisesi oireiden helpottamiseen lääkkeettömillä hoitokeinoilla, mutta vastuu oireiden lievittämisestä on aina hoitohenkilökunnalla.

Mikäli potilas ei enää kykene kertomaan oireistaan, hoitohenkilökunta arvioi niitä havainnoiden potilaan eleitä, ilmeitä, asentoa ja ääntelyä säännöllisesti. Myös omaisena voit havainnoida läheistäsi ollessasi hänen vierellään. Mikäli epäilet läheiselläsi olevan kipua tai muita oireita, älä epäröi kertoa havainnoistasi viipymättä hoitohenkilökunnalle.

Perushoito

Hyvään saattohoitoon kuuluu keskeisenä osana potilaan yksilöllinen perushoito. Perushoidolla tarkoitetaan puhtaudesta ja eritystoiminnasta huolehtimista sekä ravinnon ja lääkkeiden antamista. Perushoitoon kuuluu myös asennon säännöllinen vaihtaminen, kun potilas ei enää kykene vaihtamaan asentoaan itse painehaavojen synnyn ehkäisemiseksi. Ihon kunnosta pidetään myös huolta säännöllisillä pesuilla, vaipan vaihdoilla ja ihon rasvauksella. Perushoito on välittämistä ja huolenpitoa.

Omaisena voit avustaa läheistäsi perushoidossa, esimerkiksi ruokailussa tai vaikkapa hiusten kampaamisessa tai parran siistimisessä.

Ravitsemus

Saattohoitovaiheessa potilaan ruokahalu yleensä heikkenee eikä hän enää jaksa tai kykene syömään. Tällöin elimistö ei enää pysty käyttämään ravintoa hyväkseen tai se ei imeydy normaalisti. Voit kuitenkin auttaa läheistäsi ruokailussa, jos hän vielä haluaa syödä ja nieleminen on turvallista. Omaisena on tärkeää kunnioittaa läheisen tahtoa ruokailuun liittyvissä asioissa, eikä ruokailuun tule painostaa.

Voit tuoda läheisellesi häntä miellyttäviä juomia ja herkkuja osastolle. Osastollamme on potilaiden herkuille tarkoitettu jääkaappi ja pakastin. Usein esimerkiksi viileät nesteet ja jäätelöt voivat olla mieluisia, kun lämmin ruoka ei enää maistu.

Saattohoitovaiheessa potilaiden tajunnantaso usein alenee ja nielemisrefleksi heikkenee. Tällöin on vaarana, että ruoka tai juomaa päätyy hengitysteihin aiheuttaen tukehtumisvaaran

sekä epä mukavaa tunnetta. Siksi olisi hyvä keskustella hoitohenkilökunnan kanssa nielemisen turvallisuudesta ennen kuin annat läheisellesi syötävää tai juotavaa.

Suun hoito

Kun läheisesi ei kykene enää juomaan, janon tunnetta lievitetään suun tehostetulla paikallis-hoidolla. Suuta kostutetaan suun kostutussuihkeilla ja -geeleillä tai esimerkiksi manteliöljyllä. Jääpalojen imeskely voi myös olla tehokas tapa helpottaa janon tunnetta, mikäli läheisesi kykenee nielemään. Suun kostutuksen lisäksi suuhygieniasta pidetään huolta hampaiden harjauksella tai hammasproteesien puhdistuksella.

Oirelääkitys

Lääkehoito toteutetaan saattohoidossa suun kautta niin kauan kuin se on mahdollista ja turvallista. Kun nieleminen vaikeutuu, voidaan siirtyä ihon alle annosteltaviin lääkkeisiin. Oirehoito voidaan toteuttaa myös lääkeannostelijalla, joka annostelee lääkettä säännöllisesti ihon alle.

Oirelääkitys on saattohoidossa jokaisella potilaalla yksilöllistä, tarpeen mukaan annosteltua. Lääkehoidolla pyritään oireettomuuteen. Voit keskustella läheisesi läkehoidosta hoitohenkilökunnan ja lääkärin kanssa.

Omainen osana saattohoitoa

Omaisena voit läheisesi suostumuksella osallistua hoidon suunnitteluun ja toteuttamiseen sekä toimia läheisesi äänenä kertomalla mitä hän toivoisi hoidoltaan, mikäli hän ei itse pysty sitä ilmaisemaan tai läheiselläsi ei ole hoitotahtoa. Mikäli läheisesi on kirjannut itselleen hoitotahdon, olisi tämä hyvä toimittaa hoitohenkilökunnan tietoon.

Omaisena voit oman jaksamisesi ja halusi puitteissa avustaa esimerkiksi läheisesi perushoidossa kuten suun kostuttamisessa tai ruokailussa tai viedä läheisesi esimerkiksi ulos pyörätuolilla tai sairaalasängyllä, mikäli hänen kuntonsa ja jaksamisensa tämän sallii. Voit auttaa läheistäsi käytännön asioissa tai auttaa saattamaan loppuun keskeneräiset asiat. Voit toteuttaa läheisesi mielitekoja ja muita toiveita tai mikä tärkeintä, keskittyä olemaan vierellä ja läsnä. Omaisen tärkein tehtävä onkin tuoda potilaalle turvaa, läheisyyttä ja merkityksellisyyden tunnetta.

Saattohoidossa olevan läheisen kanssa on hyvä keskustella mitä hän toivoo ja tarvitsee. On kuitenkin tärkeää hyväksyä myös se, ettei hän välttämättä halua puhua tai ei toivo mitään erityistä tukea. Myös muista mukavista asioista puhuminen voi piristää, sillä pelkkään sairauten ja kuolemaan keskittyminen voi käydä raskaaksi. Eletyn elämän muistelemisella voit auttaa läheistäsi suhtautumaan lähestyvään kuolemaan. Kuolevan ihmisen hengelliset tarpeet ja eksistentiaaliset kysymykset voivat myös nousta pintaan. Omaisena voit kuuntelulla, läsnäololla ja kysymyksillä luoda läheisellesi puitteet, joiden avulla hän voi pohtia elämänsä tarkoitusta.

Silloin, kun läheisesi tajunnantaso alkaa heikentyä voit edelleen rohkeasti olla vierellä ja jutella ääneen, kertoa, että olet täällä hänen tukena. Läheisesi voi kuulla äänesi ja läsnäolosi voi rauhoittaa hänen oloaan. Omaisena voit edelleen osallistua läheisesi hoitoon esimerkiksi voitelemalla hänen jalkojaan ja käsiään kevyesti, pitämällä kädestä kiinni ja silittelemällä. Voit myös esimerkiksi soittaa läheisellesi musiikkia tai laulaa.

Vierailukäytänteet

Saattohoitovaiheessa vierailuaikaa osastolla ei rajoiteta. Saat halutessasi olla läheisesi vierellä omien voimavarojesi sallimissa rajoissa. Osastolla on myös yöpymismahdollisuus potilaan vierellä tai omaisten huoneessa.

Omaisten huoneessa voit säilyttää omia eväitä jääkaapissa tai pakastimessa. Omaisten huoneessa voit ottaa oman hetken tai keittää rauhassa kahvia ja syödä eväitä. Huoneessa on mikroeväiden lämmittämistä varten.

Lemmikkien vierailusta on sovittava erikseen hoitohenkilökunnan kanssa.

Mikäli haluat ilahduttaa läheistäsi kukilla, suosithan tuoksuttomia kukkia. Jos läheisesi on kahden hengen huoneessa, on hyvä kysyä kukkien tuonnista etukäteen.

Oma jaksaminen

Omaisena on tärkeää muistaa pitää huolta omasta jaksamisesta, levätä ja jatkaa omien tärkeiden asioiden tekemistä. Saattohoidossa olevaa läheistäsi voi auttaa se, että hän näkee sinun voivan hyvin ja siksi omasta jaksamisesta on tärkeää huolehtia. Oma tunnekuormaa voi olla myös hyvä käsitellä jonkun muun kuin potilaan kanssa, esimerkiksi hoitajan tai ystävän kanssa. Ammattiapua on myös saatavilla esimerkiksi työterveyshuollossa. Omaa jaksamista voi tukea myös vertais- ja järjestötoiminta. Sosiaalityöön liittyen voit olla yhteydessä hoitoyksikön sosiaalityöntekijään.

Sairaalassa on tarjolla sielunhoitoa, jossa voidaan käsitellä niin uskonnollisia kysymyksiä kuin psyykkiseen tilaankin liittyviä asioita. Sielunhoidolla ei ole tarkoitus parantaa tai hoitaa, vaan tarjota läsnäolon keinoin inhimillistä lämpöä ja ymmärrystä. Sielunhoitoa tarjotaan niin potilaille kuin omaisillekin. Sielunhoitoa toteuttaa sairaalassa sairaalapastori tai sairaalateologi.

Keskusteleminen on tärkeää

Saattohoitovaiheessa on tärkeää keskustella hoitohenkilökunnan kanssa läheisesi hoidosta ja kysyä kaikista mieltä askarruttavista asioista, sillä pelko läheisen vaikeista oireista tai kuolemasta voi synnyttää psyykkistä ahdistusta tai pahaa oloa. Myös epätietoisuus läheisen tilanteesta voi aiheuttaa turvattomuuden ja epävarmuuden tunteita. Kaikenlaiset tunteet ovat luonnollisia, mutta tilanteesta selviytymisen kannalta näistä tunteista ja niiden taustalla olevista syistä on tärkeää keskustella hoitohenkilökunnan kanssa. Hoidon tavoitteiden ymmärtäminen ja tiedon saanti voi helpottaa pelon tunteita.

Kuoleman lähestyessä

Kuoleman lähestyessä läheisesi toimintakyky voi heikentyä, väsymys lisääntyä, tajunnantaso alentua ja elintoiminnot hiipua. Läheisesi ei välttämättä jaksa enää liikkua tai seurustella kuten ennen. Väsymys on luonnollista ja unen määrä lisääntyy kuoleman lähestyessä. Omaisena voit silti edelleen olla vierellä turvana. Voit puhua läheisellesi, vaikka hän ei enää jaksa vastata tai reagoi. Hän voi silti kuulla äänesi ja ymmärtää läsnäolosi. Voit myös kommunikoida läheisellesi sanattomasti kosketuksen avulla. On kuitenkin myös tärkeää muistaa antaa läheiselle rauhaa nukkua ja välttää tarpeetonta herättelyä.

Kuoleman lähestyessä voidaan huomata ihmisessä tiettyjä yhtenäisiä fysiologisia muutoksia, vaikkakin kuolema on aina yksilöllinen prosessi eikä sen etenemistä tai kestoja voida ennustaa.

Kuoleman lähestyessä läheisesi hengitys voi muuttua pinnalliseksi ja katkonaiseksi. Hengityskatkot voivat olla jopa usean kymmenen sekunnin mittaisia jaksoja. Toisinaan hengitys voi muuttua äänekkääksi tai hengitysteissä oleva lima voi saada aikaan korisevan äänen. Ääni voi kuulostaa epämiellyttävältä, mutta limaisuus kuitenkin harvoin aiheuttaa varsinaista hengitysestettä. Kuoleman lähestyessä läheisesi iholle voi tulla laikkuja eli lautumia ja sekavuus voi lisääntyä. Myös kuume voi nousta, mikä on seurausta lämmönsäätelyn häiriintymisestä. Kuumailu ei aiheuta kuolevalle potilaalle epämukavuutta, sen sijaan kuumeen laskeminen lääkkeellisesti voi aiheuttaa potilaalle lämmönvaihtelun vuoksi hikoilua ja palelua. Tällaista kuumetta ei enää hoideta lääkkeillä eikä sitä ole enää oleellista seurata.

Kuoleman hetki itsessään on usein rauhallinen tapahtuma, sydän lakkaa lyömästä ja hengitys loppuu. Mikäli kuoleman hetki pelottaa Sinua, asiasta on hyvä keskustella etukäteen hoitohenkilökunnan kanssa ja hoitajan voi halutessaan pyytää vierelle.

Uskontoon tai etniseen taustaan liittyvät toiveet

Hoitohenkilökunta huomioi eri uskonnollisten tai etnisten ryhmien tavat kohdata kuolema ja hoitaa kuolevaa ihmistä tai vainajaa. Siksi on tärkeää tuoda hengelliset tarpeet ja toiveet esille myös hoitajille hyvissä ajoin. Omaisena voit kertoa hoitohenkilökunnalle läheisesi toiveista, mikäli hän ei niistä pysty enää itse kertomaan.

Kuoleman tapahtuessa

Moni omainen toivoo saavansa olla läheisensä vierellä kuoleman tapahtuessa. Tärkeää on kuitenkin se, että olet läheisesi vierellä matkalla kuolemaan. Se, ettet ole kuoleman hetkellä paikalla ei vähennä sen merkitystä, että olet ollut hänen vierellään saattohoidossa.

On hyvä keskustella hoitohenkilökunnan kanssa etukäteen siitä, miten toivot kuolemasta ilmoitettavan, mikäli et ole silloin paikalla. Kuolemasta voidaan ilmoittaa heti kuoleman tapahtuessa, myös yöaikaan tai vasta aamulla, miten on ennalta sovittu. Voit tulla hyvästelemään läheisesi kuoleman jälkeen osastolle ja jättää hyvästit rauhassa. Hyvästely on tärkeää ja jokainen jättää hyvästit omalla tavallaan. Sinun ei ole pakko jättää hyvästejä osastolla, mutta siihen tarjotaan mahdollisuus. Hoitaja voi tulla kanssasi, mikäli et halua tehdä sitä yksin.

Omaisena sinulle tarjotaan mahdollisuus osallistua vainajan laittoon yhdessä hoitajan kanssa. Voit suorittaa läheisesi uskontoon ja kulttuuriin kuuluvat rituaalit vainajalle. Saattohoito ei pääty potilaan kuolemaan, vaan osa saattohoitoa on vainajan kunnioittava kohtelu.

Vainajan hautaamiseen liittyvissä asioissa ohjaamme Sinua olemaan yhteydessä hautaustoihmissiin.

Tämä on illan, viimeinen hetki

Aika on lähdön, jäähyväisten

Syntyvät tähdet, viilenee tienoot

Siivillä tuhkaa, käy yöperhonen

Muistatko naurun, muistatko laulun

*Ihmisten äänet, yhteisyyden
Ja ajatukset ja kosketukset
Vieressä istuvan iäisyyden
On jäähyväisten aika
Sinä lähdet, minä jään
On jäähyväisten aika, hyvästi jää
Muistosi elää, hyvästi jää*

-Tuure Kilpeläinen ja Kaihon karavaanit-

Osaston vuorovastaavan puhelinnumero (24/7)

043 826 9586

Sosiaalityöntekijän puhelinnumero ...

Sairaalapastorin puhelinnumero ...

Toivomme palautetta potilailta ja omaisilta, jotta voimme kehittää toimintaamme. Palautetta voi jättää sisääntuloaulassa olevaan palautelaatikkoon tai osoitteeseen <https://vake-hyva.fi/fi/anna-palautetta>