

Roosa Mikkonen

LÄHEISTEN TUEN TARVE PALLIATIIVISEN ERITYISTASON VUODEOSASTOLLA

Opinnäytetyö

Sosiaali- ja terveysalan ammattikorkeakoulututkinto

Sairaanhoitajakoulutus

2024



**Kaakkois-Suomen
ammattikorkeakoulu**

Tutkintonimike	Sairaanhoitaja (AMK)
Tekijä/Tekijät	Roosa Mikkonen
Työn nimi	Läheisten tuen tarve palliatiivisen erityistason vuodeosastolla
Toimeksiantaja	Etelä-Savon hyvinvointialue (Eloisa)
Vuosi	2024
Sivut	61 sivua, liitteitä 19 sivua
Työn ohjaaja	Pirjo Heimo, Sari Pölonen, Henna Suomalainen ja Kiia Londén

TIIVISTELMÄ

Tässä opinnäytetyössä selvitettiin läheisten tuen tarvetta palliatiivisen erityistason vuodeosastolla määrällisenä tutkimuksena. Palliatiivinen hoito on henkeä uhkaavaa sairautta sairastavan ihmisen ja hänen läheistensä kokonaisvaltaista hoitoa. Hoidon tarkoitus on lievittää potilaan ja hänen läheistensä kärsimystä ja parantaa heidän elämänlaatuaan. Tarkoituksena oli selvittää vuodeosastolla olevien potilaiden läheisten tuen tarve osastolla, ja mitä tukea läheiset tarvitsevat eniten. Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa uutta tietoa erityistason vuodeosaston potilaiden läheisten tuen tarpeista ja saada ne näkyviksi.

Tutkimuskysymykset olivat, millaista tukea erityistason palliatiivisen vuodeosaston potilaan läheiset tarvitsevat ja millaista tukea erityistason palliatiivisen vuodeosaston läheiset tarvitsevat eniten. Kysely toteutettiin paperisena kyselyinä, jossa esitettiin kirjallisuuskatsauksen perusteella tehdyn sisällönanalyysin pohjalta väittämiä. Väittämiin vastattiin Likertin asteikolla. Data syötettiin ja analysoitiin SPSS-ohjelmistolla ristiintaulukoimalla. Frekvenssit ilmoitettiin prosenttiosuuksina ja ne järjestettiin Microsoft Excel -ohjelmistolla kuvaamaan isoimpia tuen tarpeita.

Vastanneita läheisiä olivat potilaiden puoliset, yksi potilaan sisarus ja lapset. Vastaajia oli yhteensä 13. Läheisten mielestä tiedollista tukea tarvittiin eniten. Tiedolliseen tukeen sisältyi tieto potilaan sairaudesta ja sen hoidosta. Palliatiivisen potilaan oireista ja niiden hoitamisesta kaivattiin enemmän tietoa. Ohjausta ja tietoa kaivattiin käytännön asioiden hoitamisessa, kuten sosiaalietuuksista ja kuoleman jälkeisten käytännön asioiden hoitamisesta. Vähiten tukea tarvittiin kyselyn tulosten mukaan omaan jaksamiseen, henkiseen hyvinvointiin ja vertaistukeen.

Opinnäytetyön tulosten pohjalta voidaan kehittää palliatiivisen keskuksen vuodeosaston toimintaa vastaamaan potilaiden läheisten tarpeita osastolla. Kysely voitaisiin toteuttaa myös laajemmin Suomessa vähäisen aikaisemman tutkimustiedon vuoksi. Opinnäytetyön tulosten pohjalta voitaisiin tutkia terveyden- ja sosiaalihuollon ammattilaisten läheisten tukiosaamista.

Asiasanat: läheinen, palliatiivinen hoito, hoitotyö, vuorovaikutus, tuen tarve ja suositus

Degree title	Bachelor of Health Care
Author	Roosa Mikkonen
Thesis title	Support needs of the patients' families in the specialized palliative care inpatient unit
Commissioned by	South Savo Wellbeing Services County (Eloisa)
Time	2024
Pages	61 pages, 19 pages of appendices
Supervisors	Pirjo Heimo, Sari Pölönen, Henna Suomalainen and Kiia Londén

ABSTRACT

This thesis examines the support needs of patients' family members in a specialized palliative care unit through a quantitative study. Palliative care is comprehensive care for the incurably and life-threatening ill patient and their families. The aim of palliative care is to relieve suffering and improve the quality of life for patients and their families. The aim of the study was to identify the support needs of the family members of the patients in the unit, and also to investigate what kind of support is needed most.

The research questions were: what kind of support do family members of patients in a specialized palliative care unit need, and what kind of support do family members of patients in a specialized palliative care unit need most? The survey was conducted as a paper-based questionnaire with statements based on a content analysis of a literature review. The statements were answered using a Likert-scale. The data were entered and analyzed using SPSS-software through cross-tabulation. The frequencies were expressed as percentages and organized from the largest to the smallest using Microsoft Excel to identify the greatest support needs.

Family respondents included the patient's spouse, children and one sibling. There were 13 respondents in total. According to the family members, they needed informational support the most. Informational support included knowledge about the patient's illness and its treatment. Also, the respondents wished for information about the palliative patient's symptoms and how to manage them. Advice and information were sought on dealing with practical matters such as social services and practicalities after death. According to the survey results, the least support was needed for personal coping, mental well-being, and peer support.

Based on the results of the thesis, the work of a palliative care unit can be developed to better meet the needs of the patients' relatives. It would be beneficial to carry out the survey more widely in Finland due to the limited existing research data. In addition, further research on the skills of health and social care professionals to support patients' family members would advance the development of specialized palliative care.

Keywords: family member, palliative treatment, care giver, interaction, support needs and guideline

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	6
2	TOIMEKSIANTAJA.....	7
3	LÄHEISTEN TUKEMINEN ERITYISTASON PALLIATIIVISELLA VUODEOSASTOLLA 8	
3.1	Palliatiivisen hoidon kolmiportainen malli.....	9
3.2	Palliatiivisen hoidon palveluketju hyvinvointialueilla.....	10
3.3	Hoitosuunnitelmat ja -linjaukset.....	11
4	LÄHEISTEN TOIVEET JA ODOTUKSET.....	14
	Psykososiaalinen tuki.....	15
5	OPINNÄYTETYÖN TAVOITE, TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET.....	17
6	TUTKIMUSMENETELMÄ, AINEISTON KERUU JA ANALYYSI.....	18
6.1	Määrällinen tutkimus.....	18
6.2	Tiedonhaku.....	19
6.3	Aineiston keruu.....	20
6.4	Analyysi.....	21
6.5	Saatekirjeen ja kyselyn kehittäminen.....	23
7	TULOKSET.....	23
7.1	Tiedollinen tuen tarve.....	24
7.2	Osallistaminen.....	25
7.3	Oirehoito.....	26
7.4	Yhteistyö.....	26
7.5	Psykososiaalinen tuki.....	27
7.6	Vertaistuki.....	30
8	POHDINTA JA JATKOKEHITYSKOhteET.....	32
8.1	Tulosten tarkastelu.....	32
8.2	Eettisyys ja luotettavuus.....	34
8.2.1	Luotettavuus.....	34

8.2.2 Eettisyys	35
8.3 Jatkokehityskohteet	36
8.4 Pohdinta	37
8.5 Opinnäytetyöprosessi	38
LÄHTEET	40

LIITTEET

Liite 1. Tiedonhaun taulukko

Liite 2. Kirjallisuustaulukko

Liite 3. Sisällönanalyysi

Liite 4. Kysely

Liite 5. Saatekirje

1 JOHDANTO

Palliativisella hoidolla tarkoitetaan henkeä uhkaavaa sairautta sairastavan ihmisen kokonaisvaltaista hoitoa. Hoidon piiriin kuuluvat myös potilaan läheiset. Palliativisen hoidon tarkoituksena on lievittää sairastuneen ihmisen ja hänen läheistensä kärsimystä sekä parantaa heidän elämänlaatuaan. (WHO 2020.) Palliativista hoitoa saa WHO:n mukaan vain 14 % sitä tarvitsevista (WHO 2020). Saattohoito on osa palliativista hoitoa, ja se ajoittuu viimeisiin viikkoihin ja päiviin ennen kuolemaa (Saarto ym. 2015).

Palliativista hoitoa on viime vuosina kehitetty paljon Suomessa eri toimijoiden ansiosta. Läheisten tukeminen on yksi keskeisimmistä asioista palliativisen potilaan hoidossa. (Käypä hoito 2019; Juhela 2015b.) Vaikka palliativisen potilaan kuoleminen on odotettua, on se aina kriisi läheisille. Jotkut läheiset voivat voimakkaasti reagoida ennen kuolemaa, ja heidän avuntarpeensa tulee huomioida ajoissa. (Juhela 2015b.) Siihen liittyy yleensä voimakas rakkaustai riippuvuussuhde. Läheisen ihmisen olemassaolosta luopuminen ja sitä kautta yksinäisyyden sekä turvattomuuden tunne tuovat lohduttoman olon. (Juhela 2015b.)

Läheisten tuentarpeen kartoittaminen Savonlinnan keskussairaalassa Palliativisella erityistason vuodeosastolla on tärkeää, jotta toimintaa voidaan kehittää ja tarjota palliativisen potilaan läheisille heidän tarvitsemaansa tukea laatu-riteereiden mukaisesti (STM 2019). Savonlinnan keskussairaalan palliativinen osasto kuuluu Etelä-Savon hyvinvointialueeseen (Eloisa s.a.).

Tässä opinnäytetyössä käytetään määritelmää läheinen, koska yksilön läheisiin voivat kuulua esimerkiksi vanhemmat, sisarukset, puoliso, ystävät ja muut sukulaiset. (Hallintolaki 6.6.2023/434, 28. §). Potilas itse määrittää, kuka on hänelle läheinen (Laki potilaan oikeuksista 17.8.1992/785,6. §).

Tässä opinnäytetyössä aihe on rajattu läheisten tuen tarpeeseen erityistason vuodeosastolla ennen kuolemaa.

Sosiaali- ja terveysministeriön suosituksessa palliativisen ja saattohoidon järjestämisestä (2019) kehittämistarpeena ovat elämän loppuvaiheen potilaiden ja heidän läheisten tuen tarpeiden huomioiminen elämäntilanteen vaativalla psykososiaalisella tuella, joka olisi yhdenvertainen kaikille. Opinnäytetyöntekijä on myös omassa työskentelyssä havainnut kyseisen kehittämistarpeen, ja haluaa omalta osaltaan olla kehittämässä ammattilaisten tarjoamaa tukea yhdenvertaiseksi.

Opinnäytetyöntekijällä on koko hoitajan uran aikana ollut tavoite päästä kehittämään palliativista hoitoa. Opinnäytetyölle ja sen tuloksille on tarvetta toimeksiantajan Savonlinnan keskussairaalan palliativisella vuodeosastolla. Läheisten tuen tarpeen kartoittamisesta on merkittävästi hyötyä jokaisen terveydenhuollon yksikölle yksityisellä sektorilla kuin hyvinvointialueilla. Jokaisen terveydenhuollon ammattilaisen on hyvä tietää yleisellä tasolla, mitä tukea potilaiden läheiset kuoleman lähestyessä tarvitsevat. (STM 2019; THL 2022.)

2 TOIMEKSIANTAJA

Toimeksiantajana tälle opinnäytetyölle toimii Etelä-Savon hyvinvointialueen Savonlinnan keskussairaalan Palliativisen keskuksen vuodeosasto. Etelä-Savon hyvinvointialueella asuu 133 000 ihmistä 12 kunnassa. Eloisa järjestää hyvinvointialueella sosiaali- ja terveystoimia sekä pelastustoimen. Eloisan toiminta alkoi vuoden 2023 tammikuussa. Hyvinvointialue on kunnista ja valtiosta erillinen julkisoikeudellinen yhteisö, jolla on itsehallinto alueella. (Eloisa s.a.)

Palliativisen keskuksen vuodeosasto toimii Savonlinnan keskussairaalassa, ja toinen vuodeosasto toimii Mikkelissä. Vuodeosastolla hoidetaan potilaita, joilla on palliativinen hoitolinjaus. Potilaspaikkoja on 12, ja huoneet ovat pääasiassa yhden ja kahden hengen huoneita. Osastolla potilaan voinnin ja toiveiden mukaan pyritään järjestämään yhden hengen huone jokaiselle. Osastolle potilaat tulevat kotoa tai muilta sairaalan osastoilta. (Eloisa 2023.)

Lupapaikkapotilaat pääsevät osastolle milloin vain voinnin heikentyessä. Perusterveydenhuollon tehtävä palliativisessa hoidossa on hoitoturvan tarjoaminen. Potilaan tulee päästä vuorokaudenajasta ja päivästä riippumatta hoitoon,

jos oireet pahenevat ja kotona hoitaminen ei ole mahdollista. Lupapaikasta päätöksen tekee osastonlääkäri. (Peake 2023.)

Osastolla toteutetaan myös saattohoitoa (Eloisa 2023). Palliatiivisella vuodeosastolla hoidetaan erilaisia vakavia henkeä uhkaavia sairauksia, kuten eri syöpäsairauksia, infektioita, keuhkosairauksia sekä sydämen- ja munuaisten vajaatoimintoja (Saarto ym. 2015; Käypä hoito 2019; Eloisa 2023.) Osastolla toteutetaan oirehoitoa, jolla pyritään parantamaan potilaan ja läheisten elämänlaatua ja lievittämään kärsimystään. Heikolla oirehoidolla voidaan laskea potilaan elämänhalua ja elämänlaatua. (Hänninen 2015.)

Palliatiivisella osastolla otetaan läheiset huomioon, ja osastolla ei ole vierailu-aikoja. Läheiset voivat tulla tapaamaan potilasta mihin vuorokaudenaikaan tahansa ja voivat myös yöpyä osastolla. Osastolla on potilaskeittiö ja jääkaappi, joka on osaston potilaiden sekä läheisten käytössä. Osasto on sisustettu kodinomaiseksi. Keskeistä hoidossa ovat potilaan ja läheisten toiveet, tiedon jakaminen, oirehoito ja hengellinen tuki (Eloisa 2023). Potilas on kuitenkin keskiössä päätöksen teossa, ja hän voi rajata sitä kenelle annetaan tietoja, kuka saa vierailla sekä kuinka usein (STM 2019).

Läheiset voivat keskustella osastolla lääkärin, hoitajien, sairaalapastorin, fysioterapeutin, vapaaehtoistyöntekijöiden ja MIEPÄ-hoitajan kanssa. MIEPÄ-hoitaja on mielenterveys- ja päihdepalveluihin erikoistunut hoitaja. (Eloisa 2023.)

3 LÄHEISTEN TUKEMINEN ERITYISTASON PALLIATIIVISELLA VUODEOSASTOLLA

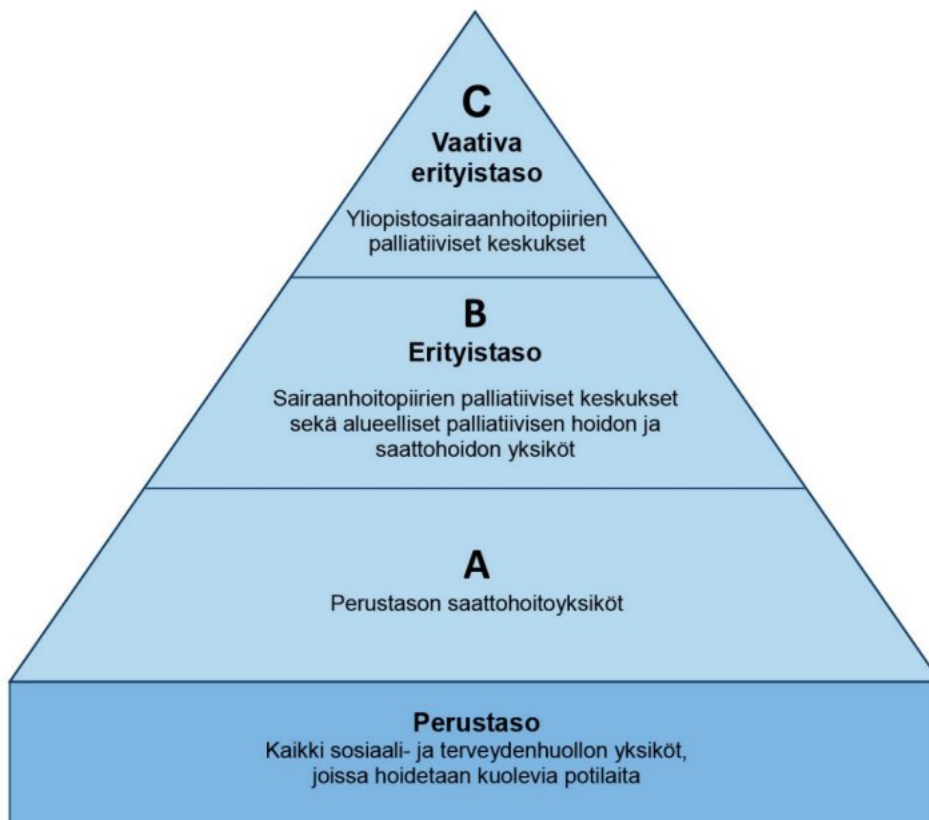
Kansallisia suosituksia palliatiiviseen hoitoon Suomessa ovat sosiaali- ja terveysministeriön (STM) julkaisema suositusraportti palliatiivisen hoidon ja palveluiden tuottamisesta ja laadun parantamisesta Suomessa (2019) sekä osaamis- ja laatukriteerit sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmään (2017). Näiden lisäksi Terveys ja hyvinvoinnin laitoksen (THL 2022) julkaisema palliatiivisen hoidon laatusuositus ja Palliatiivisen ja Saattohoidon Käypä

hoito suositus (Käypä hoito 2019). Hoitotyön tutkimussäätiö on tehnyt hoito-suosituksen palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa olevan potilaan läheisten kohtaamisesta ja tukemisesta. (Hotus 2023.)

3.1 Palliatiivisen hoidon kolmiportainen malli

Palliatiivisen hoidon tarpeisiin vastaaminen ja osaaminen voivat riippua paljon siitä, missä potilas asuu. Suomessa on kehitetty kolmiportainen malli, joka turvaa palveluiden saatavuuden ja tasa-arvoisen hoidon järjestämisen sekä hoidon laadun. Jokaisen oikeus on saada yhdenvertaista ja sairautensa tarpeen edellyttämää palliatiivista hoitoa kotona tai sosiaali- ja terveydenhuollon yksikössä. (Saarto 2015a; STM 2017.)

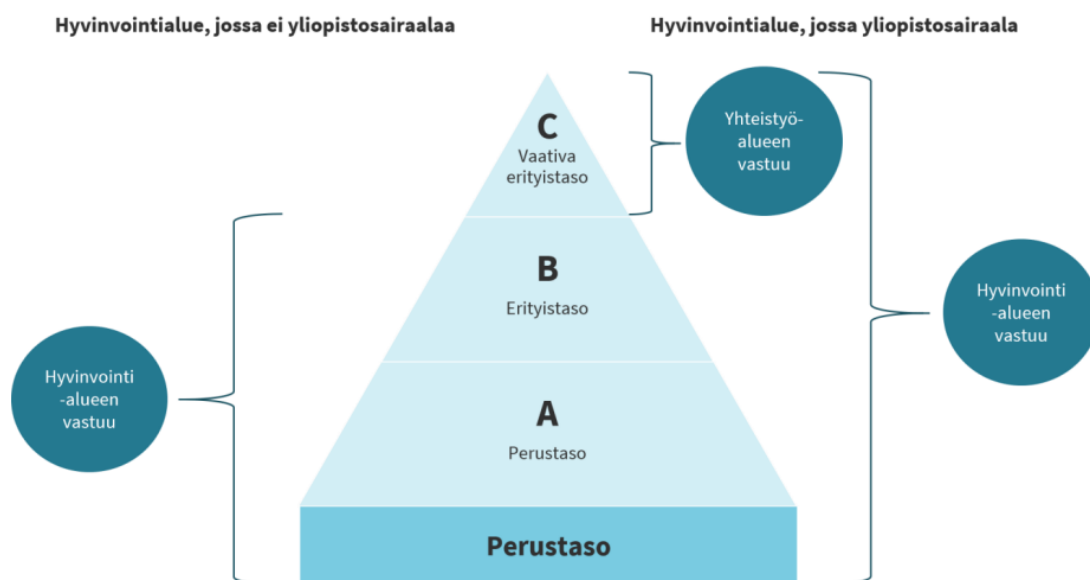
Palliatiivinen ja saattohoito on perustason lisäksi jaettu kolmeen eri tasoon, joita ovat A-perustason saattohoidon yksiköt, B-erityistason palliatiivisen hoidon sekä saattohoidon yksiköt ja keskuskeskukset ja C- vaativan erityistason yliopistosairaaloiden palliatiiviset keskuskeskukset. (Kuva 1.)



Kuva 1. Palliatiivisen ja saattohoidon kolmiportainen malli (STM 2019)

3.2 Palliatiivisen hoidon palveluketju hyvinvointialueilla

Vastuu sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisestä siirtyi 21 hyvinvointialueella vuonna 2023. Palliatiivisen hoidon järjestämisen näkökulmasta tämä aiheutti vain pieniä muutoksia palveluketjuun. (THL 2022.) Koko palliatiivisen hoidon palveluketju kuuluu hyvinvointialueen johdon alaisuuteen, jolloin toiminnallinen ja taloudellinen vastuu hyvinvointialueilla on A- ja B-tason palliatiivisen toiminnan järjestämisessä. Hyvinvointialueet, joilla sijaitsee yliopistosairaalat, vastaavat koko hyvinvointialueen palliatiivisen hoidon palveluketjusta ja C-tason erityistason palliatiivisesta hoidosta. (Kuva 2.)



Kuva 2. Palliatiivisen hoidon järjestämisen vastuu sosiaali- ja terveydenhuollon uudistuksen jälkeen (THL 2022)

Perustasolla ovat kaikki sosiaali- ja terveydenhuollon yksiköt, joissa hoidetaan kuolevia potilaita, jotka eivät kuulu ylemmille ABC-tasoille. Tällaisia yksiköitä ovat terveyskeskusten ja sairaaloiden vuodeosastot, kotihoidon yksiköt, sosiaalihuollon tehostettu palveluasuminen, vanhainkodit ja muut ympärivuorokautista elämän loppuun asti hoitoa tarjoavat yksiköt. (STM 2019.)

A-perustason saattohoitoyksiköt ovat terveyskeskusten ja sairaaloiden vuodeosastot, joissa saattohoitoa toteutetaan suunnitelmallisesti muun toiminnan yhteydessä ja se on huomioitu henkilöstön mitoituksessa sekä koulutuksessa.

A-tason yksiköitä tulisi olla saatavilla lähellä lähipalvelujen turvaamiseksi. (STM 2019.)

Erityistasoa (B) ovat hyvinvointialueiden palliatiiviseen ja saattohoitoon erikoistuneet yksiköt. Palliatiivinen hoito on yksikön päätehtävä ja henkilökunta on erikoiskoulutettua. Erityistason yksiköissä tulee olla saatavilla psykososiaalista, henkistä ja eksistentiaalista tukea. Muita erityistason yksiköitä ovat kotisairaalat, palliatiiviset osastot, saattohoito-osastot ja -kodit sekä sairaaloiden konsultaatiotiimit ja palliatiiviset poliklinikat. (STM 2019.)

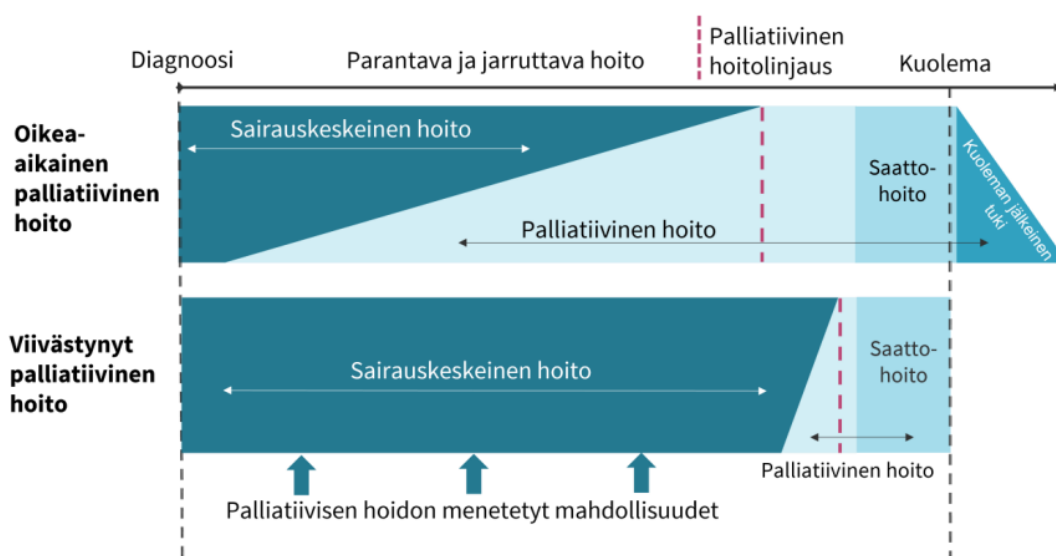
Vaativaa erityistasoa (C) ovat yliopistosairaaloiden palliatiiviset keskuskeskukset. Näissä toimii palliatiivisen hoidon poliklinikat, konsultaatiotiimit, psykososiaalisen tuen yksiköt ja -osastot sekä vuodepaikat, kotisairaala, päiväsaairaala ja saattohoitokoti tai vastaava saattohoito-osasto. (STM 2019.)

3.3 Hoitosuunnitelmat ja -linjaukset

Hoidosta vastaavan lääkärin ja muun hoitohenkilökunnan tulee ottaa hoitosuunnitelma ja -linjaukset puheeksi riittävän varhaisessa vaiheessa (Käypä hoito 2019; THL 2022). Näistä tulee keskustella potilaan ja hänen läheisten tai hänen laillisen edustajansa kanssa. THL:n (2022) laatukriteereiden mukaan hoitosuunnitelmaa ja hoitotahtoa tulee tehdä ennakoiden. Hoitosuunnitelmaan sisältyvät hoidon tavoite, hoitokeinot ja niiden rajaukset. Hoitosuunnitelmassa huomioidaan ennakoiden potilaan fyysisten oireiden hoitoa sekä hänen ja läheistensä psyykkiset, sosiaaliset ja henkisen tuen tarpeet. Vastuu tästä on hoitavalla lääkäriellä. Oireita lievittävää hoitoa tehdään kaikissa sairauden vaiheissa, mutta palliatiivinen hoitolinjaukset tulee kyseeseen, kun sairauden etenemiselle ei ole enää mitään tehtävissä ja elämän pituuteen ei voi vaikuttaa. Potilaan ja läheisten kanssa on keskusteltava ymmärrettävästi ja tarpeeksi useasti palliatiivisesta hoitolinjauksesta, jotta jokainen osapuoli ymmärtää, ettei hoidoista luovuta vaan hoidon tavoite muuttuu. Saattohoitopäätös tehdään, kun kuolema on odotettavissa lähiviikkoina tai -päivinä, Kaikki linjaukset, suunnitelmat, rajaukset ja hoidon toteutus tulee kirjata asianmukaisesti potilaan tietoihin. (STM 2017.)

Läheiset

Läheisten ihmisten merkitys korostuu kuoleman ja elämän loppuvaiheen lähestyessä. Omaishoitajat ja läheiset kulkevat mukana tässä matkassa, ja heidät tulee ottaa hoidossa huomioon. Läheiset on tärkeää ottaa mukaan hoidon suunnitteluun ja hoitolinjauksien määrittämiseen (STM 2019; Käypä hoito 2019). Henkeä uhkaavan sairauden aktiivisten hoitojen yhteyteen tulisi aloittaa riittävän ajoissa palliatiivinen hoito. Läheisten matka potilaan rinnalla on vaikea, ja heidän jaksamisestaan on huolehdittava. (Kuva 3.) Kuvassa 3. havainnollistetaan oikea-aikainen palliatiivinen hoito sekä viivästynyt palliatiivinen hoito. Läheiselle kuin potilaalle on heidän etujensa mukaista ottaa puheeksi hoitolinjaukset, -rajaukset ja -suunnitelmat oikea-aikaisesti. Terveystieteiden ammattilaisten tietämys ja ymmärrys voi olla riittämätöntä, ja tämä aiheuttaa mahdollisesti viivästyneen hoidon aloituksen. Hoidon hyödyt ja läheisten tukeminen jää tällöin vajavaiseksi. (THL 2022.)



Kuva 3. Oikea-aikainen ja viivästynyt palliatiivinen hoito (THL 2022)

Laatukriteerit ja suositukset läheisten tuesta ja kohtaamisesta palliatiivisessa hoidossa

Läheisten tukeminen ja huomiointi on tärkeä osa kokonaisvaltaista palliativista hoitoa (Käypä hoito 2019). Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen laatuissa laatukriteereissä (2022) palliativisen hoidon tavoitteena on ehkäistä ja hoitaa oireita fyysisesti, psyykkisesti, henkisesti ja hengellisesti. Potilaan ja läheisten kärsimystä on lievitetävä ja ehkäistävä. Fyysisellä ja psyykkisellä kärsimyksellä tarkoitetaan esimerkiksi kipua, hengitysvaikeutta, masennusta, ahdistusta tai muuta elämänlaatua haittaavaa oiretta. Henkeä uhkaava sairaus vaikuttaa sosiaalisesti potilaan ja läheisten elämään, ihmissuhteisiin, roolien muuttumiseen ja sitä kautta myös omaan identiteettiin. (THL 2022.) Hengelliset ja henkiset osa-alueet korostuvat erityisesti elämän loppuvaiheessa. Tällä tarkoitetaan yksilön tapaa ilmaista ja tutkia merkitystä, tarkoitusta ja tapaa, jolla koetaan yhteys itseen, ympäristöön ja pyhään. Potilaan ja läheisten tukeminen on ihmisen kohtaamista yksilöllisesti kulttuuriset, henkiset, hengelliset ja psykososiaaliset tarpeet huomioiden (THL 2022). Läheisille tulee mahdollistaa moniammatillinen, hengellinen ja eksistentiaalinen tuki (Hotus 2023). Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen laatukriteerien (2022) mukaan fyysiset, psyykkiset, sosiaaliset ja henkiset ja hengelliset tarpeet tulee tunnistaa ja niitä arvioidaan säännöllisesti, jotta oikea-aikainen hoito ja tuen tarve voidaan tunnistaa ajoissa ja ennakoivasti. Hoitosuosituksen (2023) mukaan läheisten tulee tulla kuulluksi päätöksentekotilanteissa. Tukitoimien ja oireiden hoito tulee olla ennalta suunniteltua ja systemaattisesti järjestettyä. Tukitoimien vaikutukset kirjataan hoitokertomukseen ja -suunnitelmaan. Hoitavassa yksikössä tulee olla toimintamalli, jonka mukaan toimitaan. (THL 2022.)

Läheisillä voi olla erilaisia rooleja potilaan hoidossa ja niiden tulee olla hoitavan henkilöstön tiedossa. Läheinen voi toimia laillisena edustajana, omaishoitajana tai sijaispäättäjänä. Läheisen vointi ja jaksaminen näkyvät vahvasti myös potilaan omassa voinnissa. Potilas saattaa huolehtia läheistensä jaksamisesta enemmän kuin omastaan, mikä voi vaikuttaa negatiivisesti potilaan kokonaisvaltaiseen vointiin. (Juhela 2015a.) Läheisen läsnäolo ja osallistuminen potilaan hoitoon tulee mahdollistaa (Hotus 2023; Käypä hoito 2019). Laatukriteerien (THL 2022) mukaan läheisten eri roolit potilaan elämässä on tunnistettava, jotta voidaan antaa oikeanlaista tukea ja tietoa. Läheinen on potilaan suostumuksella otettava huomioon hoidon suunnittelussa, ja hän on tietoinen ennusteesta sekä potilaan tilanteesta. Ennakoiva hoitosuunnitelma laaditaan yhdessä potilaan, lääkärin ja tarvittaessa läheisten kanssa (Käypä hoito

2019; Hotus 2023.) Läheistä tuetaan yksilöllisesti ja tarjotaan oikeanlaista tukea sekä ohjataan mahdollisesti lisätuen piiriin. Arvostava huomioiminen, kohdeltu ja vuorovaikutus ovat keskeisiä asioita läheisten kohtaamisessa. (Hotus 2023.)

4 LÄHEISTEN TOIVEET JA ODOTUKSET

Kirjallisuuskatsauksella on selvitetty tässä opinnäytetyössä läheisten toiveet ja odotukset nykytutkimuksen mukaan. Kirjallisuuskatsaus toimii myös opinnäytetyön teoreettisena viitekehysenä, jonka pohjalta kysely laaditaan.

Sisällönanalyyssissä yläluokkina ovat tiedollisen tuen tarve, yhteistyö, osallistava tuen tarve, psykososiaalinen tuen tarve, vertaistuen tarve ja oirehoitoon liittyvä tuen tarve (Liite 1.)

Tiedollisen tuen tarve

Tiedollisen tuen tarve ilmeni läheisten tarpeesta saada tietoa potilaan sairauden etenemisestä, oireista ja potilaan tilanteesta. Läheiset eivät aina osaa pyytää tietoa oikea-aikaisesti eivätkä välttämättä kysyä oikeita kysymyksiä. (Painio-Turkia 2022, 34.) Läheiset tarvitsevat osaavaa ohjausta ja informaatiota palvelujärjestelmästä sekä siitä, mistä saa tukea ja luotettavaa tietoa sairaudesta, hoidosta ja sen etenemisestä. Läheiset tarvitsevat myös tietoa vaikeista asioista, esimerkiksi kuolemasta, loppuvaiheen oireista ja elvytyskielosta. (Mäenpää ym. 2021, 186.) Tieto luo turvallisuuden tunnetta ja itsevarmuutta läheiselle potilaan hoidossa (Painio-Turkia 2022, 8).

Yhteistyö

Yhteistyö korostuu palliatiivisessa hoidossa läheisten kanssa. Hyvä hoitosuhde vähentää läheisten ahdistuneisuutta ja epävarmuutta tilanteesta (Painio-turkia 2022, 8). Mäenpään ym. (2021) tutkimuksessa tulivat esille potilaiden ja läheisten ahdistus ja pelko, joihin he toivoivat lääkärin tukea. Toiveina oli myös kunnioittavan elämän loppuvaiheen hoito. Läheiset odottavat myös saavansa psyykkistä tukea lääkäriltä. Hoitavan yksikön tavoitettavuus tuo tur-

vaa ja helpottaa vaikeissa tilanteissa läheisiä. (Painio-Turkia 2022, 26.) Perheen yhteisöllisyydellä ja sen vahvistamisella on vähentävä vaikutus ahdistukseen ja masennukseen, sekä sillä on merkitystä toivon ylläpitämiseen (Möllerberg ym. 2019). Läsnaolon, kosketuksen ja henkisten sekä hengellisten tuen tarpeiden tunnistaminen on palliativisessa hoidossa tärkeää potilaan ja potilaiden läheisten näkökulmasta (Salin ym. 2021, 151).

Osallistaminen

Läheisille on tärkeä saada osallistua hoitoon ja saada siihen hoitohenkilöstöltä tarvittavaa tukea, kannustusta ja rohkaisua. Läheiset toivovat saavansa osallistua hoitoon. (Painio-Turkia 2022, 26.) Potilaan vakava sairaus tuo mukanaan kärsimystä lähipiirille, joten läheisten huomioiminen on osa kokonaisvaltaista palliativista hoitoa (Käypä hoito 2019; Mäenpää ym. 2021). Läheiset ovat myös epävarmoja omasta selviytymisestään, ja hoitohenkilökunnan tulee olla tästä tietoisia sekä osata ohjata eri tukimuodoissa. Osallistamiseen liittyy läheisten ottaminen mukaan hoitopäätösten tekemiseen ja rohkaisu hoitotoimiin osallistumiseen. (Painio-Turkia 2022, 26).

Psykososiaalinen tuki

Psykososiaalinen tuen tarve läheisille takaa mahdollisuuden ilmaista tunteita ja saada niihin asianmukaista tukea. Hyvä psykososiaalinen tuki auttaa surun ja menetyksen käsittelyssä. (Mäenpää ym. 202, 187). Potilaan kuollessa läheisten elämä jatkuu ja he tarvitsevat tukea menetyksessä (Juhela 2015a). Potilaita tavattaessa, perheiden kokonaisvaltainen huomiointi, voinnin kysyminen tai hoitajan myötätunnon ilmaiseminen, koettiin välittämisenä (Painio-Turkia 2022, 36). Kommunikointi läheisten kanssa, taito kuunnella sekä selkeä dialoginen keskustelu nähtiin hyvänä vuorovaikutusosaamisen (Mäenpää ym. 2021, 185).

Luottamuksen luominen on läheiseltä esimerkiksi voinnin kysymistä. Luottamusta luodaan siten, että kysytään myös omaisen voinnista ja siitä, miten potilaan vointi on läheisen arvioimana muuttunut. Läheiseltä kannattaa myös tiedustella, mitä hänelle on kerrottu aiemmin ammattilaisten toimesta. Terveys-

denhuollon ammattilaisen olisi hyvä osata huomioida potilaan läheisen tai perheen henkisen voinnin muutokset, tai yhteisöllisyyden heikkoudet, jotta kokonaisvointi ei laskisi potilaalla eikä hänen läheisellä. (Möllerberg ym. 2019.)

Vertaistuki

Vertaistuki nähtiin mahdollisena läheisten tukimuotona. Vertaistuki on kokemusten jakamista saman kokeneen kanssa. Vertaistukihenkilö voisi olla merkittävä tuki läheiselle, joka ymmärtää ja jakaa samoja tunteita sekä kokemuksia. (Painio-Turkia 2022, 21.) Kolmannen sektorin tukimahdollisuudet tulevat esiin vertaistuen järjestämisessä. Hoitohenkilökunnan tulisi tietää, missä sekä miten kolmannen sektorin palveluita voi hyödyntää, ja tarjota näin tietoa läheisille (Salin ym. 2021, 186).

Suoraa palliatiivisten potilaiden yhdistystoimintaa ei ole Savonlinnassa, mutta esimerkiksi Saimaan syöpäyhdistys ja OLKA-toiminta tukevat potilaita ja läheisiä Savonlinnassa. OLKA-toiminta on saanut alkunsa kehittämishankkeesta, jossa pyrittiin saamaan taho eri potilas- ja vapaaehtoisjärjestöjen toimintaa organisoimaan sairaaloissa. OLKA-toiminnan tavoitteena on tukea potilasta ja hänen läheisiään sairauden hyväksymisessä, sekä tarjota tietoa ja vertaistukea. OLKA-vapaaehtoistyöntekijät vierailevat osastolla ja voivat toimia keskustelu-, ulkoilu- tai kahvitteluseurana. (OLKA s.a.)

Saimaan syöpäyhdistyksen tavoitteena on ehkäistä syöpään sairastumista, edistää syövästä parantumista sekä tarjota tukea ja tietoa potilaille sekä läheisille. Saimaan syöpäyhdistys järjestää tapahtumia, kursseja ja viriketoimintaa. (Saimaan syöpäyhdistys s.a.)

Oirehoito

Oirehoidon tuen tarve liittyy myös tiedollisen tuen tarpeeseen. Kipu nähdään selkeimpänä oireena, ja läheiset toivovat potilaan saavan kuolla kivuttomasti. Lääkärin oikea-aikainen kivunhoidon aloitus, läheisten ja potilaan lääkehoidonohjaus, sekä läheisen ohjaaminen oirehoidon arvioinnissa tulee huomioida. (Mäenpää ym. 2021, 186.)

Oireet vaihtelevat diagnoosin mukaan. Yleisimpiä oireita, joiden takia palliativiset potilaat hakeutuvat hoitoon, ovat lisääntynyt kipu, pahoinvointi, väsymys, hengenahdistus ja sekavuustila eli delirium. (Hänninen 2015; Käypä hoito 2019.) Delirium on äkillinen sekavuustila ja aivojen toimintahäiriö (Rovasalo 2023).

Oireet ovat myös psyykkisiä, ja niiden huomiointi palliativisessa hoidossa on ensiarvoisen tärkeää. Masentuneisuuden ja ahdistuksen oireet saattavat jäädä vähemmälle huomiolle niiden arvioinnin haasteellisuuden vuoksi. Masennus oireilee ruokahaluttomuutena, painon laskuna ja väsymyksenä. Nämä ovat myös yleisoireita parantumattomasti sairaalla. (Hänninen 2015.)

Potilaan läheisten toteuttama ja arvioima lääkehoito on tärkeä osa potilaan hoitoa. Läheiset osaavat arvioida potilaan tuntien parhaiten esimerkiksi kipua, pahoinvointia ja hengenahdistusta. (Salin ym. 2021, 151.) Läheiset toivovat riittävää kivunhoitoa, varhaista hoitosuunnitelmaa, lääkeannostelijan varhaista käyttöönottoa potilaalle, tietoa ennusteesta sekä potilaalla mahdollisesti esiintyvistä oireista elämän loppuvaiheessa. (Mäenpää ym. 2021 184; Michael ym. 2014, 1065.) Läheiset tarvitsevat tukea, ohjausta ja tietoa oirehoidosta ja oireista sekä niiden vaikutuksista sairauden eri vaiheissa. Sairauden ja niihin liittyvien oireiden kokonaiskuva auttaa läheistä ymmärtämään ja arvioimaan hoitoa oikealla tavalla. (Painio-Turkia 2022, 22.)

5 OPINNÄYTETYÖN TAVOITE, TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Opinnäytetyön tarkoituksena on kartoittaa läheisten tuen tarvetta erityistason palliativisella vuodeosastolla.

Tavoitteena on saada tietoa siitä, millaista tukea erityistason palliativisen osaston potilaiden läheiset tarvitsevat.

Tutkimuskysymyksiä ovat

1. Millaista tukea erityistason palliativisen vuodeosaston potilaan läheiset tarvitsevat?

2. Millaista tukea palliatiivisen vuodeosaston läheiset tarvitsevat eniten?

6 TUTKIMUSMENETELMÄ, AINEISTON KERUU JA ANALYYSI

6.1 Määrällinen tutkimus

Määrällinen tutkimus eli kvantitatiivinen tutkimus kohdistuu muuttujien mittaamiseen, tilastollisten menetelmien ja muuttujien välisten yhteyksien tarkasteluun (Kankkunen ym. 2013, 55).

Kvantitatiivisen tutkimuksen ominaispiirteitä ovat perusjoukon ja otoksen määrittely. Siinä operationalisoidaan teoreettiset käsitteet mitattaviksi muuttujiksi. Lisäksi siihen kuuluvat numeerinen mittaaminen, tilastolliset menetelmät, muuttujien välisten yhteyksien tarkastelu sekä objektiivisuus. Kvantitatiivisessa tutkimuksessa tavoitellaan yleispätevyyttä ja pyritään tutkijan ja tutkittavan etäiseen suhteeseen. Tutkimuksen luonne on teoriaa vahvistavaa, ja johdopäätökset perustuvat tutkittuun teoretietoon sekä aikaisempiin tutkimuksiin. (Kankkunen ym. 2013, 55.)

Määrällisen tutkimuksen toteuttamiseen voidaan käyttää kyselylomaketta, joka on tavallisin käytössä oleva tapa toteuttaa määrällistä tutkimusta. Tutkimuskohteiksi soveltuvat henkilöt. (Vilkkä 2021, 94–95.)

Kysely vakioidaan, jolloin kaikki kyselyn vastaajat saavat samat kysymykset. Kyselyn vastaajat saavat lukea ja vastata itse kyselyn kysymyksiin. Tällöin voidaan tutkia arkaluontoisiakin asioita. Kyselylomakkeen heikkoutena voi olla se, että otos jää pieneksi. (Vilkkä 2021, 94.)

Määrällisessä tutkimuksessa valitaan otos, joka muodostuu havainnointiyksiköstä. Havainnointiyksikkö perustuu opinnäytteen tavoitteeseen ja tutkimuskysymyksiin. Perusjoukko tutkimuksessa on edeltä määritelty joukko ihmisiä. Kysely on kokonaistutkimus, ja koko perusjoukko otetaan tutkimukseen mukaan. (Vilkkä 2021, 98–99.)

Tämä opinnäytetyö on toteutettu kvantitatiivisena tutkimuksena. Opinnäytetyön tekijä yhdessä toimeksiantajan kanssa toteutti kyselyn, joka kohdistui kehittämistarpeeseen. Opinnäytetyön tekijän rooli on tehdä tutkimusta sekä keksiä mahdollisia kehittämismahdollisuuksia. (Kankkunen ym. 2013, 53.)

6.2 Tiedonhaku

Tiedonhaun aiheena on ollut palliatiivisen potilaan läheisten tuen tarve erityistason vuodeosastolla. Tärkeimpiä hakusanoja ovat olleet läheinen, family member (läheinen), palliatiivinen hoito, palliative treatment (palliatiivinen hoito), hoitotyö, care giver (omaishoitaja), vuorovaikutus, tuen tarve ja suositus. Haussa käytetyt tietokannat ovat Finna.fi, Medic ja PubMed.

Mukaanotto- ja poissulkukriteereinä ovat olleet tutkimusten julkaisuajankohta. Yli kymmenen vuotta vanhoja julkaisuja (2013) ei ole otettu mukaan. Tutkimusten taso on huomioitu. (Liite 1.)

Palliatiivisella vuodeosastolla Savonlinnan keskussairaalassa hoidetaan pääasiassa aikuisia potilaita, joten lapsipotilaat on rajattu pois tiedonhausta.

Valituissa tutkimuksissa on tutkittu aihetta laajasti, mutta kirjallisuuskatsauksessa on otettu huomioon vain näkökulmat ja aiheet liittyen hoidossa mukana oleviin läheisiin sekä osastohoitoon rinnastettavat johtopäätökset ja tutkimustulokset. (Liite 2).

Kysely perustuu kirjallisuuskatsauksen sisältöanalyysiin, joka on kuvattu liitteessä 3. Kyselyn teoreettinen viitekehys perustuu myös Suomen sosiaali- ja terveysministeriön (STM) julkaisemaan suositusraporttiin palliatiivisen hoidon ja palveluiden tuottamisesta ja laadun parantamisesta Suomessa (2019) sekä osaamis- ja laatukriteereihin sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmässä (2017). Teoreettisessa viitekehyksessä on otettu huomioon myös terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL 2022) julkaisema palliatiivisen hoidon laatusuositus, palliatiivisen ja saattohoidon Käypä hoito- suositus (Käypä hoito 2019) ja Hoitotyön tutkimussäätiön tekemä hoitosuositus palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa olevan potilaan läheisten kohtaamisesta ja tukemisesta (Hotus 2023).

6.3 Aineiston keruu

Aineiston keräämiseen käytettiin kyselylomaketta (Liite 4.), joka on laadittu Microsoft Word- ohjelmistolla. Kysely oli osastolla vastattavana yhden kuukauden ajan. Kyselyn vastaajina olivat henkilöt (Vilkkä 2021, 94), jotka ovat tässä opinnäytetyössä palliatiivisen erityistason vuodeosaston potilaiden läheiset.

Tilastointiyksikkö on tutkittava kohde (Vilkkä 2021, 98), joka tässä opinnäytetyössä on potilaan läheisten tuen tarve palliatiivisen erityistason vuodeosastolla.

Ositetulla otannalla voidaan havainnoida eri-ikäisten ja eri läheissuhteessa olevien tarpeita. Kysely toteutetaan kokonaistutkimuksena ja koko perusjoukko otetaan tutkimukseen mukaan. (Vilkkä 2021 98–99.) Ositetulla otannalla tässä opinnäytetyössä saadaan tärkeää tietoa siitä, miten eri läheissuhde vaikuttaa tuen tarpeeseen. Jokaisella vuodeosastolla vierailleella läheisellä oli mahdollisuus vastata kyselyyn. Paperinen kysely oli esillä potilaille ja läheisille suunnatuissa yhteisissä tiloissa ja potilashuoneissa.

Teoreettiset käsitteet on kyselyssä operationalisoitu mitattaviksi muuttujiksi. Teoreettiset käsitteet muutetaan vastaajalle ymmärrettäviksi. (Kankkunen ym. 2013, 62.) Teoreettiset käsitteet ovat tiedollisen tuen tarve, yhteistyö, osallistaminen, psykososiaalinen tuki, vertaistuki ja oirehoito.

Kyselyssä oli 18 kysymystä. Kolme ensimmäistä kysymystä liittyi vastaajan taustatietoihin. Ikä oli kysytty vuoden tarkkuudella, jotta muuttuja sallii ikäluokituksen analyysivaiheessa. (Tietoarkisto 2021a.) Kysymykset 4–17 kuvasivat mielipidettä Likertin asteikolla. Kysymykset ovat kyselyssä olleet strukturoituja kysymyksiä, eli niissä on ollut valmiit vastausvaihtoehdot. (Tietoarkisto 2021a.)

Asenneväittämät on muodostettu seuraavasti:

1. Samaa mieltä
2. Jokseenkin samaa mieltä
3. En osaa sanoa

4. Jokseenkin eri mieltä
5. Eri mieltä (Kankkunen ym. 2013, 130–131.)

Kysely on standardoitu kysely, ja se on sanavalinnoilta sekä muotoilultaan tehty niin, että jokainen vastaaja ymmärtää kysymykset samalla tavalla. Jokainen kysymys on edeltä avattu ymmärrettäväksi, ja kysymyksissä kysyttiin yhtä asiaa kerrallaan.

Kyselyn lopussa oli yksi avoin kysymys. Avoin kysymys oli täysin avoin, jotta siitä olisi saatu mahdollisimman paljon tietoa läheisten tuen tarpeesta vastaajilta.

Osastolla määriteltiin yhdessä toimeksiantajan edustajan kanssa vastaamattomien kyselylomakkeiden paikka, josta ne olivat kaikkien läheisten saatavilla. Saatekirjeessä oli tarkat vastausohjeet. Opinnäytetyön tekijä piti myös osastotunnin henkilökunnalle opinnäytetyön tarkoituksesta ja kyselylomakkeen täyttämistä, jotta henkilökunta osasi ohjata sekä tavoittaa vastaajia tarvittaessa. Osastolla oli sovittu yhdessä opinnäytetyöntekijän kanssa kaksi vastuuhenkilöä kyselyn toteuttamiseen, jotta kysely olisi tavoittanut mahdollisimman monen läheisen. Opinnäytetyön tekijän on annettava tarkat vastausohjeet, jotta kyselyn luotettavuutta voidaan tarkastella. (Kankkunen ym. 2013, 189–190.)

Vastaajat ovat anonyymejä, ja henkilötietoja ei kerätty. Vastaaminen oli vapaaehtoista. Täytetyt lomakkeet säilytettiin palliatiivisen keskuksen vuodeosastolla vastaavan sairaanhoitajan työhuoneessa, joka oli lukossa, eikä muulla henkilöstöllä ollut sinne pääsyä.

6.4 Analyysi

Kyselylomake analysoitiin SPSS (Statistical Package for Social Science) -ohjelmistolla, joka on yleisimmin aineistojen analyysissä käytetty ohjelmisto (Kankkunen ym. 2013, 128). Aineisto tallennettiin tilasto-ohjelmaan eli SPSS-ohjelmaan. Tilastoaineisto tarkistettiin tallentamisen jälkeen. Täytetyt kyselylomakkeet, eli opinnäytetyön aineisto tarkistettiin ja huomiota kiinnitettiin puuttuviin arvoihin laskemalla frekvenssit sekä prosenttiosuus kullekin muuttujalle. Frekvenssi tarkoittaa kuhunkin luokkaan kuuluvien tilastoyksiköiden lukumäärää.

(Kankkunen ym. 2013, 132–133.) Muuttujien luokittelu perustuu tutkimuksen tarkoitukseen ja tutkimusongelmaan. Havainnointiyksikköjä ovat vastanneiden potilaiden läheisten ikä, sukupuoli ja läheissuhde. Arvot tarkoittavat muuttujien luokkia. (Kankkunen ym. 2013, 189.) Muuttujien luokat ovat tuen tarpeet eli tiedon saanti, oirehoito, yhteistyö, osallistaminen, vertaistuki ja psykososiaalinen tuki.

Palautuneet lomakkeet seulottiin ja tallennettiin ohjelmistoon. Lomakkeet numeroitiin vastauslomakkeiden ja havainnointimatriisin yhdistämiseksi havaintomatriisin rivien numeroilla (1.,2.,3., jne.). Havaintomatriisin yksi rivi kuvasi havainnointiyksiköitä eli ikää, sukupuolta ja läheissuhdetta. Havainnointiyksikköä kuvaavat tiedot muuttujista eriteltiin omiin sarakkeisiin. (Kankkunen ym. 2013, 132.) Havaintomatriisin pohjalta saatu tieto ristiintaulukoitiin SPSS-ohjelman avulla. Ristiintaulukoinnissa tulokset ilmoitettiin suhteellisina prosenttiosuuk-
sina. (Kananen 2014.) Ristiintaulukoinnin pohjalta voidaan tehdä päätelmiä ja kaavioita havainnollistamaan tuen tarpeita. (Kankkunen ym. 2013, 132–133.)

Likertin asteikko on järjestysasteikollinen parametritön aineiston analyysimenetelmä ja sopii siksi ristiintaulukointiin käytettäväksi analyysissä. Aineisto tiivistettiin ja luokiteltiin ennen ristiintaulukointia. (Kankkunen ym. 132–133, 135.)

Ristiintaulukoinnin merkitsevyyden testauksessa olisi käytetty khiin neliötestiä. Testin perusta on havaittujen frekvenssien ja odotettujen frekvenssien erotus. Jos erot ovat tarpeeksi isoja, voisi todeta, että havaitut erot eivät ole sattumaa vaan tilastollisesti merkitseviä sekä huomattavissa perusjoukosta. (Tietoar-
kisto 2021b.)

Otoksen havaitun riippuvuuden tai eri ryhmien välisten erojen tulee olla tarpeeksi isoja, jotta sitä voi yleistää perusjoukkoon. Otantavirheen voi selittää riippuvuuden tai ryhmien välisen eron pienuus. Tämän arvioinnissa käytetään p-arvoa. P-arvio lasketaan khiin neliötestillä. (Kankkunen ym. 2013, 132–142.) Perusjoukko ei ollut tarpeeksi suuri khiin neliötestin laskemiseksi.

Avoin kysymys olisi analysoitu koodaamalla. Koodi on symboli, jolla lauseita sekä sanoja luokitellaan. Koodaus on kategorisointia. Avoimen kysymyksen

pohjalta litterointivaiheessa olisi valittu nimetyt teemat. (Kankkunen ym. 2013, 164–165). Kukaan kyselyyn vastanneista ei vastannut avoimeen kysymykseen.

6.5 Saatekirjeen ja kyselyn kehittäminen

Saatekirje kehiteltiin opinnäytetyöohjauksen ja teoretiedon pohjalta. Saatekirjeessä tuli luotettavuuden kannalta olla selkeät ohjeet ja kuvaus siitä, mitä kyselyssä kysytään sekä miten vastataan kyselyyn. Saatekirjeessä on huomioitu lainsäädäntö ja anonymiteetti. Saatekirjeessä on kuvattu myös tietojen käyttötarkoitus. Saatekirjettä käytetään myös vastaajien motivointiin vastaamaan kyselyyn ja näin saamaan mahdollisimman paljon vastauksia. (TENK 2023.)

Saatekirje ja kysely esiteltiin osastolla opinnäytetyöntekijän toimesta palliatiivisen keskuksen Savonlinnan yksikön henkilökunnalle. Henkilökunta sai tutustua saatekirjeeseen ja kyselyyn viikon ajan ja tehdä testivastauksia. Saatujen palautteiden pohjalta muutettiin ainoastaan sanamuotoja saatekirjeestä. Kyselyn testivastaukset kerättiin ja syötettiin SPSS-ohjelmaan havaintomatriisiin. Havaintomatriisiin syötetty data analysoitiin. Opinnäytetyön menetelmäohjauksessa havaintomatriisin toimivuus tarkistettiin.

7 TULOKSET

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää läheisten tuen tarvetta palliatiivisen erityistason vuodeosastolla ja sitä, mitä tukea läheiset tarvitsevat eniten. Eriytisesti oli tärkeää tuoda näkyväksi kehittämistarpeita toimeksiantajalle ja antaa kehittämisehdotuksia. Kyselyyn vastasi yhteensä 13 läheistä. Tuloksien esittelyssä vastausvaihtoehdot samaa mieltä (1) ja jokseenkin samaa mieltä (2) yhdistettiin sekä jokseenkin eri mieltä (4) ja eri mieltä (5) yhdistettiin samaan luokkaan. Vastaajien iät on luokiteltu 16–40-vuotiaisiin (15,4 %), 41–50-vuotiaisiin (15,4 %) ja yli 50-vuotiaisiin (69,2 %). Tuloksissa tarkastellaan vain läheisroolia ja sen vaikuttavuutta tuen tarpeeseen aineiston vähäisyyden vuoksi. Otannan pienen koon vuoksi roolin ja tuen tarpeen välistä riippuvuutta ei ole voitu laskea ja näin p-arvoa ei ole saatu. Avoimeen kysymykseen kukaan vastaajista ei vastannut. Aineisto analysoitiin ja frekvenssit laskettiin SPSS-ohjelmistolla.

Kyselyyn vastaajia oli yhteensä 13. Vastaajista 15,4 % oli potilaiden puolisoja, 7,7 % sisarus ja 76,9 % lapsia. (Taulukko 1.) Läheisten ikäluokat olivat lapset 16–68-vuotiaita, puoliset 47–74-vuotiaita ja 56-vuotias sisarus.

Taulukko 1. Taustatiedot

Taustatiedot		n	%
Sukupuoli	Nainen	7	53,8
	Mies	6	46,2
Ikä	16–40 v.	2	15,4
	41–50 v.	2	15,4
	Yli 50 v.	9	69,2
Rooli	Sisarus	1	7,7
	Lapsi	10	76,9
	Puoliso	2	15,4
Yhteensä		13	100

7.1 Tiedollinen tuen tarve

Tiedollisesta tuen tarpeesta oli esitetty kaksi väittämää, jotka ovat kyselylomakkeen (Liite 4.) väittämät 4. ja 5.

Taulukossa 2. tarkastellaan potilaan sairauteen liittyvää tuen tarvetta. Läheisistä 6,9 % vastasi tarvitsevansa tietoa. 20 % lapsista ei osannut sanoa, ja lapsista 10 % ei koe tarvitsevansa tietoa läheisensä sairauteen liittyen. (Taulukko 2.) **Tietoa läheisensä hoitoon liittyen** koki läheisistä tarvitsevansa 84,6 %. Lapsista 20 % koki, ettei tarvitse tietoa läheisensä hoidosta. (Taulukko 3.)

Taulukko 2. Tarvitsen tietoa läheiseni sairauteen liittyen, rooli n=13

			Rooli			
			Puoliso	Sisarus	Lapsi	Yht.
Tarvitsen tietoa läheiseni sairauteen liittyen.	Samaa mieltä	n	2	1	7	10
		%	100.0%	100.0%	70.0%	76.9%
	En osaa sanoa	n	0	0	2	2
		%	0.0%	0.0%	20.0%	15.4%
	Eri mieltä	n	0	0	1	1
		%	0.0%	0.0%	10.0%	7.7%

Taulukko 3. Tarvitsen tietoa läheisen hoitoon liittyen, rooli n=13

			Rooli			
			Puoliso	Sisarus	Lapsi	Yht.
Tarvitsen tietoa läheiseni hoitoon liittyen.	Samaa mieltä	n	2	1	8	11
		%	100.0%	100.0%	80.0%	84.6%
	Eri mieltä	n	0	0	2	2
		%	0.0%	0.0%	20.0%	15.4%

7.2 Osallistaminen

Osallistamisen tuen tarvetta käsiteltiin väittämässä numero 6. Läheisistä 38,5 % kokee tarvitsevansa tukea osallistamisessa. Lapsista 30 % ei osannut sanoa, tarvitseeko tukea hoitoon osallistumisessa. 40 % lapsista ei koe tarvitsevansa tukea osallistamisessa. (Taulukko 4.)

Taulukko 4. Osallistamisen tuen tarve, rooli n=13

			Rooli			
			Puoliso	Sisarus	Lapsi	Yht.
Tarvitsen tukea läheiseni hoitoon osallistumisessa.	Samaa mieltä	n	1	1	3	5
		%	50.0%	100.0%	30.0%	38.5%
	En osaa sanoa	n	1	0	3	4
		%	50.0%	0.0%	30.0%	30.8%
	Eri mieltä	n	0	0	4	4
		%	0.0%	0.0%	40.0%	30.8%

7.3 Oirehoito

Oirehoidon väittämiä kyselyssä oli kaksi, jotka olivat numeroltaan 7. ja 8. **Oirehoidon toteuttamisessa** 69,2 % läheisistä kokee tarvitsevansa tukea hoitavalta taholta. Lapsista 20 % ei osannut sanoa. (Taulukko 5.) Läheisistä 69,2 % kokee tarvitsevansa tukea **oirehoidon arvioissa**. Puolet lapsista ei koe tarvitsevansa tukea oirehoidon arvioissa. (Taulukko 6.)

Taulukko 5. Tarvitsen tietoa oirehoidon toteuttamisessa, rooli n=13

			Rooli			
			Puoliso	Sisarus	Lapsi	Yht.
Tarvitsen tietoa oirehoidon toteuttamisessa.	Samaa mieltä	n	2	1	6	9
		%	100.0%	100.0%	60.0%	69.2%
	En osaa sanoa	n	0	0	2	2
		%	0.0%	0.0%	20.0%	15.4%
	Eri mieltä	n	0	0	2	2
		%	0.0%	0.0%	20.0%	15.4%

Taulukko 6. Tarvitsen tietoa roolistani oirehoidossa, rooli n=13

			Rooli			
			Puoliso	Sisarus	Lapsi	Yht.
Tarvitsen tietoa roolistani oirehoidossa.	Samaa mieltä	n	2	0	4	6
		%	100.0%	0.0%	40.0%	46.2%
	En osaa sanoa	n	0	1	1	2
		%	0.0%	100.0%	10.0%	15.4%
	Eri mieltä	n	0	0	5	5
		%	0.0%	0.0%	50.0%	38.5%

7.4 Yhteistyö

Yhteistyöstä kyselyssä oli yksi kysymys numero 9. Puolisot ja sisarukset kokivat tarvitsevansa tietoa **yhteistyöstä palliatiivisen hoitavan yksikön kanssa**. Lapsista puolet tarvitsee tietoa yhteistyöstä. Lapsista 10 % ei osannut sanoa ja 40 % ei kokenut tarvitsevansa tukea yhteistyössä (Taulukko 7.)

Taulukko 7. Tarvitsen tietoa yhteistyöstä hoitavan yksikön kanssa, rooli n=13.

			Rooli			
			Puoliso	Sisarus	Lapsi	Yht.
Tarvitsen tietoa yhteistyöstä hoitavan yksikön kanssa.	Samaa mieltä	n	2	1	5	8
		%	100.0%	100.0%	50.0%	61.5%
	En osaa sanoa	n	0	0	1	1
		%	0.0%	0.0%	10.0%	7.7%
	Eri mieltä	n	0	0	4	4
		%	0.0%	0.0%	40.0%	30.8%

7.5 Psykososiaalinen tuki

Psykososiaalisen tuen tarvetta käsitteli kyselyssä yhteensä 8 kysymystä, jotka olivat kysymykset numero 10.–17. Vertaistukeen liittyvä väittämä oli liitettyinä psykososiaalisen tuen kysymyksiin.

Läheisistä 46,2 % koki tarvitsevansa **sairauteen liittyvien asioiden käsittelyyn** tukea. Lapsista 40 % ei kokenut tarvitsevansa tukea asioiden käsittelyssä läheistensä kanssa. (Taulukko 8.) **Omaan jaksamiseen** tukea läheisistä koki tarvitsevansa 23,1 % (Taulukko 9.)

Taulukko 8. Tarvitsen tukea sairauteen liittyvien asioiden käsittelyyn sairastuneen läheiseni ja muiden perheenjäsenten kanssa, rooli n=13.

			Rooli			
			Puoliso	Sisarus	Lapsi	Yht.
Tarvitsen tukea sairauteen liittyvien asioiden käsittelyyn sairastuneen läheiseni ja muiden perheenjäsenten kanssa	Samaa mieltä	n	1	1	4	6
		%	50.0%	100.0%	40.0%	46.2%
	En osaa sanoa	n	1	0	2	3
		%	50.0%	0.0%	20.0%	23.1%
	Eri mieltä	n	0	0	4	4
		% w	0.0%	0.0%	40.0%	30.8%

Taulukko 9. Tarvitsen tukea omaan jaksamiseen, rooli n=13.

			Rooli			
			Puoliso	Sisarus	Lapsi	Yht.
Tarvitsen tukea omaan jaksamiseen.	Samaa mieltä	n	1	1	1	3
		%	50.0%	100.0%	10.0%	23.1%
	En osaa sanoa	n	1	0	4	5
		%	50.0%	0.0%	40.0%	38.5%
	Eri mieltä	n	0	0	5	5
		%	0.0%	0.0%	50.0%	38.5%

Tukea henkiseen hyvinvointiin tarvitsi läheisistä 23,1 %. Lapsista 60 % koki, ettei tarvitse tukea henkiseen hyvinvointiin.

Tukea sosiaalietuuksien hoitamiseen koki tarvitsevansa läheisistä 61,5 %
Toinen (50 %) puolisoista ja 30 % lapsista ei koe tarvitsevansa tukea sosiaalietuuksien hoitamisessa. (Taulukko 11.)

Taulukko 10. Tarvitsen tukea henkiseen hyvinvointiin, rooli n=13.

			Rooli			
			Puoliso	Sisarus	Lapsi	Yht.
Tarvitsen tukea henkiseen hyvinvointiin.	Samaa mieltä	n	1	1	1	3
		%	50.0%	100.0%	10.0%	23.1%
	En osaa sanoa	n	1	0	3	4
		%	50.0%	0.0%	30.0%	30.8%
	Eri mieltä	n	0	0	6	6
		%	0.0%	0.0%	60.0%	46.2%

Taulukko 11. Tarvitsen tukea sosiaalietuuksien hoitamisessa, rooli n=13.

			Rooli			
			Puoliso	Si-sarus	Lapsi	Yht.
Tarvitsen tukea sosiaalietuuksien hoitamisessa.	Samaa mieltä	n	1	1	6	8
		%	50.0%	100.0%	60.0%	61.5%
	En osaa sanoa	n	0	0	1	1
		%	0.0%	0.0%	10.0%	7.7%
	Eri mieltä	n	1	0	3	4
		%	50.0%	0.0%	30.0%	30.8%

Hoitotahtoon liittyvissä asioissa 30,8 % läheisistä koki tarvitsevansa tukea. Lapsista 60 % ei kokenut tarvitsevansa tukea läheisensä hoitotahdossa. (Taulukko 12.)

Taulukko 12. Tarvitsen tukea läheiseni hoitotahtoon liittyvissä asioissa, rooli n=13

			Puoliso	Rooli Si-sarus	Lapsi	Yht.
Tarvitsen tukea läheiseni hoitotahtoon liittyvissä asioissa	Samaa mieltä	n	1	1	2	4
		%	50.0%	100.0%	20.0%	30.8%
	En osaa sanoa	n	0	0	2	2
		%	0.0%	0.0%	20.0%	15.4%
	Eri mieltä	n	1	0	6	7
		%	50.0%	0.0%	60.0%	53.8%

Sairaalapastorin tai muun uskonnollisen tai vakaumuksellisen yhteisön edustajan tukea 61 % läheisistä ei kokenut tarvitsevansa. Puolisoista ja sisaruksesta 100 % koki tarvitsevansa hengellistä tukea. Suurin ero oli lapsien hengellisessä tuen tarpeessa.

Taulukko 13. Tarvitsen sairaalapastorin tai muun uskonnollisen tai vakaumuksellisen yhteisön edustajan tukea, rooli n=13.

			Puoliso	Rooli Si-sarus	Lapsi	Yht.
Tarvitsen sairaalapastorin tai muun uskonnollisen tai vakaumuksellisen yhteisön edustajan tukea.	En osaa sanoa	n	2	1	2	5
		%	100.0%	100.0%	20.0%	38.5%
	Eri mieltä	n	0	0	8	8
		%	0.0%	0.0%	80.0%	61.5%

Ohjausta kuoleman jälkeisten käytännön asioiden hoidossa läheisistä

76,9 % kokee tarvitsevansa tukea. Lapsista 20 % ei osannut sanoa ja 10 % ei koe tarvitsevansa. (Taulukko 14.)

Taulukko 14. Tarvitsen ohjausta kuoleman jälkeisten käytännön asioiden hoidossa, rooli n=13.

			Rooli			
			Puoliso	Si- sarus	Lapsi	Yht.
Tarvitsen ohjausta kuoleman jälkeisten käytännön asioiden hoidosta.	Samaa mieltä	n	2	1	7	10
		%	100.0%	100.0%	70.0%	76.9%
	En osaa sanoa	n	0	0	2	2
		%	0.0%	0.0%	20.0%	15.4%
	Eri mieltä	n	0	0	1	1
		%	0.0%	0.0%	10.0%	7.7%

7.6 Vertaistuki

Läheisistä kukaan ei kokenut tarvitsevansa **vertaistukea**. 46,2 % vastaajista ei osannut sanoa, ja 53,8 % oli sitä mieltä, ettei tarvitse. (Taulukko 15.)

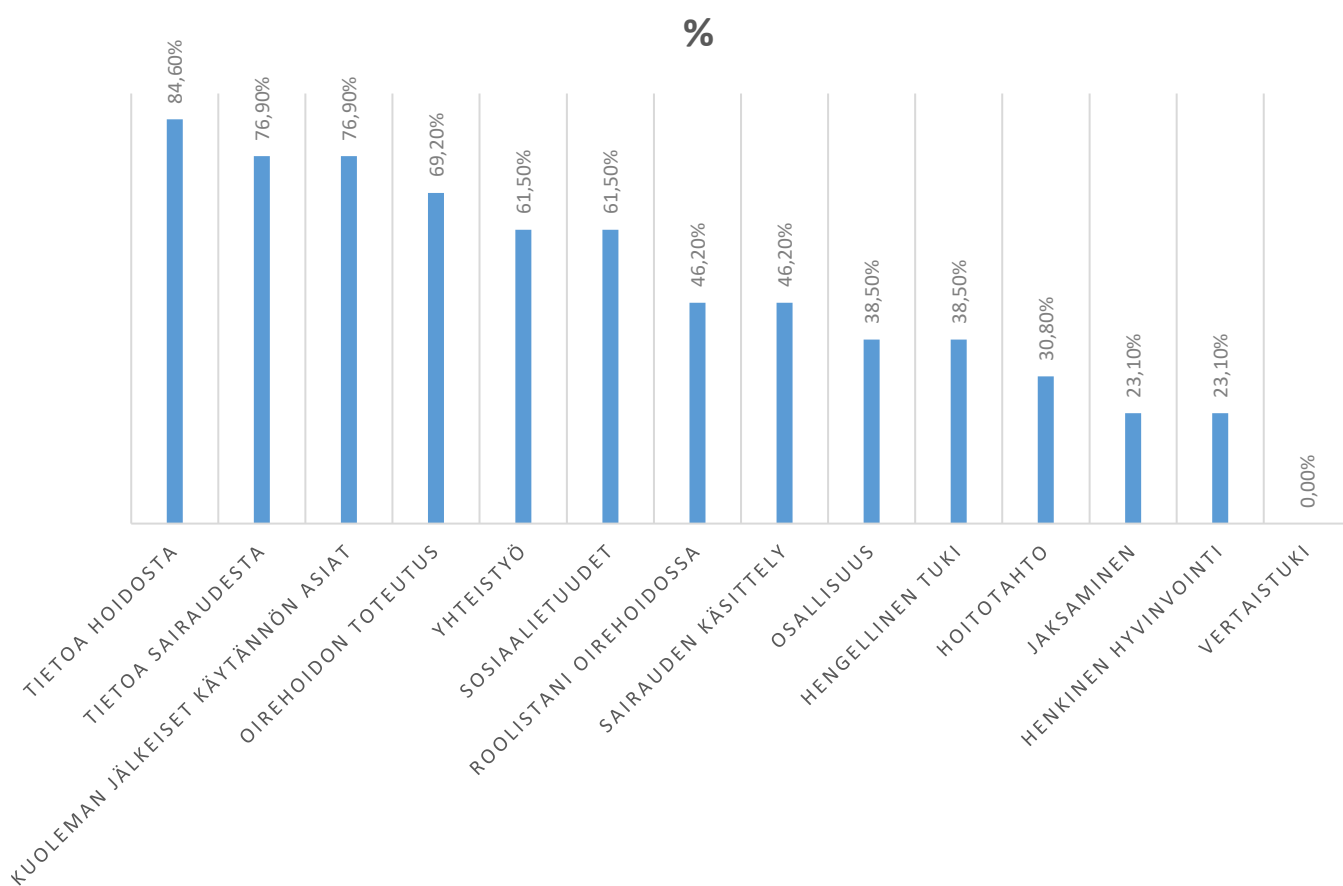
Taulukko 15. Tarvitsen vertaistukea, rooli n=13.

			Rooli			
			Puoliso	Sisarus	Lapsi	Yht.
Tarvitsen vertaistukea.	En osaa sanoa	n	2	1	3	6
		%	100.0%	100.0%	30.0%	46.2%
	Eri mieltä	n	0	0	7	7
		%	0.0%	0.0%	70.0%	53.8%
Total	n	2	1	10	13	
	%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	

Läheisten tuen tarpeet on laitettu järjestykseen frekvenssien perusteella. Frekvenssit on syötetty Microsoft Excel -ohjelmistoon ja sillä luotu pylväskaavio. (Taulukko 16.)

Kaaviosta voidaan havaita, että läheiset tarvitsevat kyselyn perusteella eniten tukea **tiedollisessa tuessa**. 84,6 % läheisistä tarvitsee tietoa läheisensä hoidosta sekä 76,90 % tietoa läheisen sairaudesta. Kolmanneksi läheiset tarvitsevat tukea oirehoidon toteutuksessa (69,2 %). Vähiten läheiset kokevat tarvitsevansa tukea henkisessä hyvinvoinnissa ja omassa jaksamisessa. Vertaistukea he eivät kokeneet tarvitsevansa lainkaan. (Taulukko 16.)

Taulukko 16. Läheisten tuentarpeet palliatiivisella erityistason vuodeosastolla. n=13.



8 POHDINTA JA JATKOKEHITYSKOHTTEET

8.1 Tulosten tarkastelu

Kirjallisuuskatsauksen pohjalta valittuihin tutkimuksiin ja hoitosuosituksiin verraten kyselyn vastaukset tuottivat tärkeää tietoa läheisten tuen tarpeesta. Aikaisempien tutkimusten perusteella läheiset ovat kokeneet tarvitsevansa tiedollista tukea. (Painio-Turkia 2022, 34; Mäenpää ym. 2021, 186.) Kyselyn vastaajista suurin osa koki juuri tiedon jakamisen sairaudesta, hoidosta ja oireista isoimmaksi tuen tarpeeksi palliatiivisella vuodeosastolla. Painio-Turkian mukaan (2022) läheiset odottivat ennakoivasti saavansa tietoa. Tämä vähentää läheisten ahdistusta ja huolta potilaasta. (Mäenpää ym. 2021, 186). Tiedolliseen tuen tarpeeseen liittyy oikea-aikainen hoitosuunnitelman teko (Michael ym. 2014), joka mahdollistaa sen, että potilas sekä läheinen saisivat ajoissa tarvitsemaansa tietoa ja väylän esittää lisäkysymyksiä.

Painio-Turkian (2022) tutkimus oli lähinnä läheisten tuen tarpeiden näkyväksi saattamista, mutta kotisairaalan asiakkaiden läheisten sanoittamana. Samankaltaisuutta oli erityisesti tiedollisessa tuen tarpeessa, vuorovaikutuksessa, oirehoidossa ja erityisesti rohkaisussa hoitoon osallistumisessa.

76,9 % läheisistä koki tarvitsevansa tukea kuolemanjälkeisten käytännön asioiden hoitoon. Salinin ym. mukaan juuri hoitavan henkilöstön ja ammattilaisten tutkimus- ja kehittämiskohteina on läheisten kuoleman jälkeisen tuen tunnistaminen ja ohjaaminen. (Salin ym. 2021, 151.)

Osa vastaajista ei osannut sanoa tarvitsevansa psykososiaalista tukea. Psykososiaaliseen tukeen liittyvät kysymykset voivat olla vaikeita läheisille. Psykososiaalisen tuen tarjoamisessa ja ammattilaisten tukemisosamisessa on eroja hyvinvointialueittain Suomessa. Hoitotyön tutkimussäätiön hoitosuosituksessa on konkreettisia neuvoja ja suosituksia, jotta jokainen läheinen saisi tarvitsemansa tiedon ja tuen psykososiaalisesti. (Hotus 2023.) Psykososiaalinen tuki ammattilaisen näkökulmasta vaatii vielä kehittämistä ja tutkimista. Läheiset eivät kuoleman kohdatessa välttämättä tiedä tai osaa arvioida omaa tuen tarvetta psyykkisesti, sosiaalisesti, fyysisesti tai hengellisesti. (Salin ym. 2021, 151.) Myöskin terminä psykososiaalinen tuki voi olla läheisille haasteellinen.

Tietämys palliatiivisesta hoidosta läheisten näkökulmasta voi olla vaikea läheisille. Osa läheisistä hämmentyy, kun heidän kuulumisia kysytään tai heidän ravitsemuksesta ja levosta huolehditaan. Oikea-aikaisen palliatiivisen hoidon lisäksi tulisi ammattilaisen toimesta kertoa ja sanoittaa, mikä läheisen rooli hoidossa on. Näin potilaan läheiset osaisivat arvioida paremmin ja sanoittaa omia psyykkisiä, sosiaalisia ja hengellisiä tarpeitaan palliatiivisessa hoidossa. Tärkeää psykososiaalista tukea on kommunikointi läheisten kanssa, heidän kuuntelemisensa ja selkeästi dialoginen keskustelu heidän kanssaan. (Mäenpää ym. 2021, 185). Sosiaalietuuksiin, kuoleman jälkeisten käytännön asioiden hoitamiseen ja hoitotahtoon liittyvät käytännön tuen tarpeet olivat läheisille tärkeitä. Tätä tuki Michaelin ym. (2014) tutkimus siitä, että läheiset tarvitsivat tukea hoidon suunnittelussa yhdessä potilaan kanssa ajoissa ja ennakkoivasti. Palliatiivisten potilaiden vointi voi heiketä nopeasti, ja ennustetta on vaikea arvioida. Ajoissa suunniteltu hoito takaa myös käytännönasioiden oikea-aikaisen ohjauksen.

Vertaistuki nousi esiin läheisten tuen tarpeena Painio-Turkian tekemässä tutkimuksessa (2022). Eroavaisuus tässä opinnäytetyössä oli, että kukaan vastanneista läheisistä ei kokenut tarvitsevansa vertaistukea.

Ihmiset kokevat rauhallisen ja kohtaavan keskustelun hoitavan tahon kanssa merkityksellisenä. Tällöin on mahdollista selvittää, esimerkiksi läheisen mahdollinen vertaistuen tarve. (Juhela 2015b). Hoitavan tahon tulisi tarjota mahdollisuutta vertaistukeen (Hotus 2023). Potilaiden läheisillä ei ole tietoa siitä, että vertaistukea on mahdollista järjestää esimerkiksi osaston läheisten kahvihetkessä, kolmannen sektorin palvelujen muodossa tai vapaaehtoisten vierailulla osastolla. Potilaiden läheisille voi olla tärkeää saada olla juuri oman läheisensä kanssa sekä hänen tukenaan. Läheisillä voi olla omat tiiviit tukiverkostot, joista voi löytyä jo vertaistukea. Kulttuurilliset ja yhteisölliset tekijät voivat myös vaikuttaa alueittain vertaistuen tarpeeseen. Pienemmällä paikkakunnalla palveluntarjoajia on vähemmän verraten isompiin kaupunkeihin. Kuolema ja suru on myös intiimejä ja sensitiivisiä aiheita, joita ihmiset eivät välttämättä halua jakaa muiden kanssa. Jokaiselle tulee tarjota mahdollisuus surra omalla tavallaan, mutta ammattilaisten tulisi tarjota mahdollisuuksia erilaisiin tukiin, kuten myös vertaistukeen.

Aineisto jäi liian vähäiseksi että tuloksia voisi yleistää. Aineistoon tavoiteltiin 30–50 vastaajaa, mutta osaston potilasvaihtuvuus oli vähäistä kyselyn ollessa vastattavana osastolla. Osaston henkilökunnan kesäloma-aika mahdollisesti vaikutti myös kyselyjen saavutettavuuteen.

Avoin kysymys kyselyn lopussa jäi jokaiselta vastaajalta vastaamatta. Avoin kysymys oli kyselyn viimeinen, mikä voi vaikuttaa siihen, etteivät vastaajat halunneet siihen enää vastata. Vastaajilla ei välttämättä ole ollut aikaa tai jaksamista herkässä tilanteessa vastata kyselyyn omin sanoin valmiiden vastausvaihtoehtojen lisäksi. Avoin kysymys olisi antanut mahdollisuuden teorian ja tieteellisen näytön ulkopuolisille ajatuksille, mikä olisi mahdollistanut aivan uusia näkökulmia läheisten tuen tarpeelle.

8.2 Eettisyys ja luotettavuus

Opinnäytetyön tekijä on sitoutunut noudattamaan tutkimusetiikkaa ja hyvää tieteellistä käytäntöä. Tutkimusetiikka on yhteisesti noudatettavia periaatteita suhteessa muihin tutkijoihin, tutkimuskohteisiin, toimeksiantajiin ja yleisöön. Hyvä tieteellinen käytäntö ilmenee opinnäytetyössä siten, että työssä käytetään tiedonhankinta- ja tutkimusmenetelmiä, jotka ovat tiedeyhteisön hyväksymiä. (Vilka 2021, 41; Kankkunen ym. 2013, 211–212.)

8.2.1 Luotettavuus

Tutkimuksen luotettavuudesta, rehellisyydestä, arvostuksesta ja vastuunkannosta opinnäytetyön tekijän tulee huolehtia koko tutkimusprosessin ajan (TENK 2023). Luotettavuutta lisää se, että opinnäytetyön tekijä on suorittanut tutkimus- ja kehittämisosaamisen viiden opintopisteen kurssin kokonaisuudessaan ennen tutkimusprosessin aloittamista. Tämän myötä opinnäytetyön tekijällä on ollut riittävä osaaminen, sekä tiedot ja taidot opinnäytetyön tekemiseen ohjaajien tuella. Opinnäytetyöhön liittyvä viestintä on käyty pääasiassa WIHI-järjestelmän kautta kirjallisesti ohjaajien ja opinnäytetyön tekijän välillä. Työelämäohjaajien kanssa viestintä toteutetaan sähköpostitse. Tutkimussuunnitelma ja -raportti on kaikkien sitä tarvitsevien saatavilla. Seminaareihin on saanut osallistua kaikki niin halutessaan. Tämä on lisännyt opinnäytetyön rehellisyyttä. Arvostusta opinnäytetyön tekijä toteuttaa käyttäessään lähdeviittauksia. Näin opinnäytetyön tekijä ottaa huomioon muut tutkijat ja kunnioittaa

heidän tutkimuksiaan ja niiden tuloksia (Vilkkä 2021, 42). Opinnäytetyön tekijä huolehti, ettei tutkimuksellaan aiheuttanut vaaraa tai loukannut tutkimukseen osallistuvia henkilöitä. Opinnäytetyön tekijä sitoutui kantamaan vastuun tieteellisestä toiminnasta koko opinnäytetyöprosessin ajan aloittaen ideasta, tiedottamisesta, salassapidosta, sopimuksien noudattamisesta, tutkimusluvan hankkimisesta ja julkaisuun liittyvistä vaikutuksista. (TENK 2023.) Tämä näkyy siten, että opinnäytetyön tekijä viestii avoimesti, tunnistaa tuen ja ohjauksen tarpeen ja noudattaa opinnäytetyösopimusta. Kyselyyn vastaajat saivat kyselylomakkeen lisäksi saatekirjeen (Liite 5.), jossa viestitään avoimesti, avataan salassapito, anonymiteetin suojaaminen, vastausohjeet ja kyselyn tarkoitus.

8.2.2 Eettisyys

Opinnäytetyön tekijä sitoutuu toteuttamaan ennen tutkimusaineiston keräämistä eettisen ennakoarvioinnin (TENK 2023). Opinnäytetyöntekijää sitoo Suomessa yleiset eettiset periaatteet, jotka ohjaavat tutkimuksen teossa. Opinnäytetyön tekijän on kunnioitettava tutkimukseen osallistuvien ihmisarvoa ja itsemääräämisoikeutta, toimia yhdenvertaisuutta edistäen sekä suorittaa tutkimus niin, ettei siitä koidu haittaa tai vaaraa muille ihmisille, yhteisöille ja muille tutkimuskohteille. (Kankkunen ym. 2013, 218; TENK 2019.) Tutkittavien anonymiteettia suojattiin jättämällä selkeät tunnistettavat taustamuuttujat pois, joilla ei ollut merkitystä tutkimuksen kannalta. Tutkimuksessa ei selvitetty nimeä, asuinpaikkaa tai ammattia. Tutkittavat voisivat olla näitä kysyttäessä tunnistettavissa. (Kuula-Lummi 2018.)

Opinnäytetyön tekijä suunnitelma vaiheessa on kuvannut ja perehtynyt tutkimuseetiikkaan ja hyviin tieteellisiin käytäntöihin sekä kuvannut niiden toteutusta opinnäytetyössä. Opinnäytetyön tekijä on huolehtinut tarvittavasta tutkimusluvasta Etelä-Savon hyvinvointialueen ohjeiden mukaisesti. Opinnäytetyön tekijän on tullut arvioida ja huomioida riskit opinnäytetyön suunnittelu vaiheessa. Tutkimusaineiston kerääminen on perustunut vapaaehtoisuuteen ja yksityisyyden suojaan. Tutkimustulokset on kirjattu niin, ettei tutkittavien henkilöllisyyttä voida selvittää.

Taustamuuttujina käytettiin läheisestä määritelmää potilaan puoliso, ystävä, lapsi tai sukulainen (Hallintolaki 6.6.2003/434, 28 §).

Yhdenvertaisuutta edistäen tutkimusaineiston keruussa, ei ole merkitystä vastaajan taustalla, vakaumuksella, kulttuurilla, kansalaisuudella tai seksuaalisella suuntautumisella. Tutkimusaineiston keruussa materiaalissa käytetään sukupuolineutraaleja ilmaisuja kuten puoliso tai kumppani.

8.3 Jatkokehityskohteet

Keskeisiä tuloksia opinnäytetyön tuloksissa olivat suurimmat läheisten tuen tarpeet sekä niiden tuominen näkyväksi. Kirjallisuutta ja tutkimuksia etsiessä materiaalia ja aikaisempia tutkimuksia Suomesta löytyi vähän. Läheisten tuen tarvetta tulisi tutkia vielä enemmän ja nimenomaan läheisten itse sanottamana. Laajempaa kyselyä tulisi toteuttaa Suomessa. Näin voitaisiin havaita alueelliset vaikutukset läheisten tuen tarpeissa. Tämän opinnäytetyön pohjalta voi jo huomata, että alueellisesti ammattilaisten näkökulmasta tuen tarve voi olla erilainen, kuin läheisen itse kokemana. Eroja alueellisesti voi olla hyvinvointialueittain.

Jatkokehityksenä palliatiivisen erityistason vuodeosastolla voitaisiin tarkastella keskeisimpien tuen tarpeiden toteutumista ja tarvitseeko henkilökuntaa sekä moniammatillista tiimiä kouluttaa, jotta tuen tarpeisiin voidaan vastata läheisten toivomalla tavalla.

Palliatiiviseen ja saattohoitoon liittyvää tietoa tulee jakaa yleisesti sosiaalisesti ja terveydenhuollossa ammattilaisille. Tietoa tulee jakaa myös yleisesti kansalaisille. Palliatiivisten keskustusten tulisi vahvistaa yhteistyötä muiden erikoisalojen kanssa.

Kyselyn voisi toistaa C-tason palliatiivisella osastolla tai saattohoitokodissa.

8.4 Pohdinta

Kyselyn tulokset vastasivat aikaisempaa tutkimustietoa suurimpien tuen tarpeiden kohdalta. Olisi tärkeää tarjota tietoa oikea-aikaisesti läheisille, jotta se vähentäisi heidän ahdistustaan, lisäisi luottamusta ja läheiset sekä potilas tarjoaisi ammattilaiselle oikeaa tietoa potilaan laadukkaaseen hoidon toteuttamiseksi. Palliatiivinen ja saattohoito on tyydyttävällä tasolla Suomessa (Saarto 2015c). Tämä voi kertoa omalta osaltaan ihan tavallisen kansalaisen tietoisuudesta palliatiivisesta- ja saattohoidosta.

Läheiset voivat olla aivan uuden tilanteen edessä, kun läheinen kuolee. Läheiset eivät silloin välttämättä osaa pyytää tai sanoittaa tuen tarvetta. Henkilöt, jotka ovat kohdanneet elämässään kuolemaa läheltä, osaavat arvioida mahdollisesti paremmin tuen tarpeitaan. Tuen määrä voi olla silloin vähäisempää. Läheiselle edellä kuvattujen tilanteiden vuoksi kyselyyn vastaaminen ja vastausvaihtoehtojen miettiminen voi olla itsenäisesti hankalaa. Osastolla läheisen potilaan kanssa ollessa tilanne on intiimi ja sensitiivinen. Kyselyyn vastanneet ovat olleet kuitenkin motivoituneita vastatessaan kyselyyn vapaaehtoisesti. Läheiset ovat voinet pysähtyä pohtimaan omaa tuen tarvettaan tarkasti.

Tuloksia verratessa voi pienestä otannasta huolimatta päätellä, että potilaiden lapset tarvitsevat toisenlaista tukea, kuin potilaiden puoliset. Puolisolle osallistuminen hoitoon voi esimerkiksi omaishoitajuuden vuoksi olla tärkeämpää.

Kyselyn otanta on jäänyt tavoiteltua pienemmäksi. Kyselyn ollessa tarjolla osastolla osaston potilaiden vaihtuvuus oli vähäistä. Osastolla ei vierailut läheisiä tämän vuoksi niin paljon.

Teoriatietoon, aikaisempiin tutkimuksiin ja kokemuksiin perustuen tutkimustulokset olivat odotettavia. Läheiset tarvitsevat oikeanlaista tietoa ja tarvittaessa myös ohjausta, mistä luotettavaa tietoa saa sairaudesta ja sen hoidosta. Myös sosiaalietuudet, kuoleman jälkeisten käytännön asioiden järjestelyt ovat läheisten huolen aiheina. Suurimmat tuen tarpeet ovat käytännön läheisiä.

Oma jaksaminen, henkinen ja hengellinen tuki voi tuntua läheisestä toissijaiselta, kun näkee oman läheisen sairastuvan ja kärsivän vaikeista oireista. Ammatillaisen tulee kuitenkin ensisijaisesti tarjota myös tietoa ja tukea psykososiaaliseen tukeen (Hotus 2023). Läheinen ei osastolla ollessaan tule välttämättä ajatelleeksi, että vuodeosaston henkilökunta on myös heitä varten. Siksi tulee pysähtyä ja keskustella myös läheisten kanssa (Juhela 2015b). Lyhytkin kohtaaminen voi olla tärkeä vaikeassa tilanteessa olevalle ihmiselle.

Eniten läheiset tarvitsevat tukea tiedollisesti. Se voi myös kertoa siitä, etteivät läheiset tiedä mitä palliatiivinen hoito on ja mitä se pitää sisällään. On tärkeää kertoa läheisille, miksi esimerkiksi saattohoitovaiheessa pidättäydytään nesteytyksestä, kajoavista toimenpiteistä ja ravitsemuksesta. Se lievittää ahdistusta ja hätää läheiseltä potilaan voinnista. Ohjaus ja käytettävä kieli tulee olla ymmärrettävää. Asioita tulee toistaa, jotta läheiset sekä potilaat ymmärtävät mistä heille puhtaan ja mitä esimerkiksi hoidonrajaus tarkoittaa.

8.5 Opinnäytetyöprosessi

Opinnäytetyö prosessi alkoi toimeksiantajan kanssa yhteisellä tapaamisella syksyllä 2022. Toimeksiantajan puolesta tuli toive läheisten tuen tarpeen kar-toittamisesta. Tutkimus- ja kehittämisosaamisen kurssin suorituksen jälkeen Wihiiin tehtiin aihe-ehdotus, joka hyväksyttiin keväällä 2023. Aihe-ehdotuksen hyväksymisen jälkeen oli ensimmäinen ohjauskerta opinnäytetyö ohjaajien kanssa keväällä 2023 ja opinnäytetyösuunnitelman tekeminen alkoi sekä tehtiin opinnäytetyösopimus.

Suunnitelman teko kesti aina keväälle 2024 asti yhdessä ohjaajien ja toimeksi-antajan edustajien kanssa. Toimeksiantajan edustaja myös vaihtui kevään 2024 aikana. Suunnittelu vaiheessa kerättiin teoriatieto, tutustuttiin kirjallisuus-teen ja tehtiin kirjallisuuskatsaus. Kysely ja saatekirje laadittiin ohjaajien ja toi-meksiantajan edustajien ohjaamana. Kysely toteutettiin paperisena toimeksi-antajan toiveesta. Suunnitelma vaiheessa oli haasteita aikataulun kanssa, mutta suunnitelman valmistuttua oli helppo siirtyä ideointi ja toteutusvaihee-seen. Opinnäytetyösuunnitelma seminaari pidettiin maaliskuussa 2024 Teamsi:n kautta, jonka jälkeen haettiin tutkimuslupaa Etelä-Savon hyvinvointi-alueelta.

Opinnäytetyölle saatiin tutkimuslupa vasta toukokuussa 2024, jonka vuoksia aikaisemmasta aikatulusta tuli joustaa. Tutkimusluvun hyväksymisen jälkeen kysely ja saatekirje jatkokehitetiin yhdessä osaston henkilökunnan kanssa. Kysely annettiin läheisille vastattavaksi toukokuun 2024 puolivälissä. Kysely oli vastattavana osastolla yhden kuukauden. Osaston henkilökunta ohjasi kyselyyn liittyvissä kysymyksissä. Aineisto säilytettiin palliatiivisen keskuksen Savonlinnan yksikön vastaavan sairaanhoitajan huoneessa, josta se luovutettiin opinnäytetyön tekijälle kesäkuun lopussa 2024.

Analyysi, tulosten tarkastelu ja raportointi on toteutettu kesän 2024 aikana. Analyysisuunnitelmaa piti muuttaa pienen otannan vuoksi. Vastattuja kyselyjä tavoiteltiin 30–50 kappaletta, mutta kokonaismääräksi vastattuja kyselyjä tuli 13.

Osastolle olisi voinut nimittää selkeät vastuhenkilöt kyselyjen keräilijöiksi, tällöin olisi mahdollisesti saatu enemmän aineistoa. Myös ensimmäisen osastotunnin jälkeen opinnäytetyön tekijän toimesta olisi voinut tehdä välitarkastuksen aineiston määrästä ja kannustaa henkilökuntaa tarjoamaan kyselyä omaille. Kyselystä olisi voinut tehdä lyhyet posterit osaston seinälle. Se olisi tuonut kyselylle enemmän näkyvyyttä ja sitä kautta tavoitettu enemmän vastaajia.

Haasteista ja aikataulu muutoksista huolimatta opinnäytetyö on onnistunut ja ollut hyvä katsaus tutkimusprosessiin, sen vaativuuteen sekä toteuttamiseen. Lopullinen tulos on tarpeellinen toimeksiantajalle ja kiinnostusta opinnäytteen tuloksille on muuallakin kuin Etelä-Savon hyvinvointialueella.

LÄHTEET

Aho A. & Terkamo-Moisio, A. 2018. Äkillisesti kuolleen läheisen kohtaaminen. Hoitosuositus. Hoitotyön tutkimussäätiö. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://hotus.fi/wp-content/uploads/2019/03/akillisestikuollut-hs-lyh.pdf> [viitattu 2.3.2024].

Asiakas- ja potilastiedot. 2024. Sosiaali- ja terveysministeriö. Päivitetty 2.2.2024. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://stm.fi/asiakastietojen-potilas-tietojen-salassapito> [viitattu 2.3.2024].

Hallintolaki 6.6.2003/434.

Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. 2023. Tutkimuseettisen neuvottelukunta. PDF-dokumentti. Saatavissa: https://tenk.fi/sites/default/files/2023-03/HTK-ohje_2023.pdf [viitattu 20.9.2023].

Hänninen, J. 2015. Oireiden esiintyvyys palliatiivisessa hoidossa. Teoksessa Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. (toim.) Palliatiivinen hoito. Helsinki. Kustannus Oy Duodecim. E-kirja. Saatavissa: <https://www.oppi-portti.fi/op/pli00015/do> [viitattu 5.9.2023].

Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi suomessa. 2019. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje. Tutkimuseettinen neuvottelukunta. PDF-dokumentti. Saatavissa: https://tenk.fi/sites/default/files/2021-01/Ihmistieteiden_eettisen_ennakoarviointin_ohje_2020.pdf [viitattu 20.9.2023].

Juhela P. 2015a. Perheen haasteet palliatiivisessa hoidossa. Teoksessa Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. (toim.) Palliatiivinen hoito. Helsinki. Kustannus Oy Duodecim. E-kirja. Saatavissa: <https://www.oppi-portti.fi/op/pli00329/do> [viitattu 17.3.2024].

Juhela, P. 2015b. Surevan omaisen avuntarpeen arviointi. Teoksessa Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. (toim.) Palliatiivinen hoito. Helsinki. Kustannus Oy Duodecim. E-kirja. Saatavissa: <https://www.oppi-portti.fi/op/pli00334/do> [viitattu 2.3.2024].

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2013. Tutkimus hoitotieteessä. 3., uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Kuula-Luumi, A. 2018. Turvaa tutkittavan anonymiteetti! Vastuullinen tiede. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://vastuullinentiede.fi/fi/jatkokaytto/turvaa-tutkittavan-anonymiteetti> [viitattu 20.9.2023].

Kyselylomakkeen laatiminen. 2021a. Kvantitatiivinen käsikirja. Tietoarkisto. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelma-opetus/kvanti/kyselylomake/laatiminen/> [viitattu 13.3.2024].

Laki potilaan oikeuksista 17.8.1992/785.

Michael, N., O'Callaghan, C., Baird, A., Hiscock, N., & Clayton, J. 2014. Cancer caregivers advocate a patient- and family-centered approach to advance care planning. *Journal of pain and symptom management* 47, 1064–1077. Saatavissa: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.07.009> [viitattu 10.4.2023].

Mäenpää, P., Lamminmäki, A., Kaakinen, P. & Hökkä, M. 2021. Potilaiden ja läheisten näkemyksiä lääkärin palliatiivisen hoidon ja saattohoidon osaamisesta. *Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti* 58. PDF-dokumentti. Saatavilla: <https://doi.org/10.23990/sa.102483> [Viitattu 10.4.2023].

Möllerberg, M. L., Årestedt, K., Swahnberg, K., Benzein, E., & Sandgren, A. 2019. Family sense of coherence and its associations with hope, anxiety and symptoms of depression in persons with cancer in palliative phase and their family members: A cross-sectional study. *Palliative medicine* 33, 1310–1318. Saatavilla: <https://doi.org/10.1177/0269216319866653> [Viitattu 10.4.2023].

OLKA-toiminta s.a. Toiminta. OLKA. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://olkatoiminta.fi/toiminta/> [viitattu 5.9.2023].

Painio-Turkia, B. 2022. Omaisten tukeminen palliatiivisen hoidon aikana kotisairaalassa. Metropolia Ammattikorkea koulu. Kliininen asiantuntijuus. Palliatiivisen hoidon asiantuntijuus. YAMK. Opinnäytetyö. PDF- dokumentti. Saatavissa: <https://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-202202021996> [Viitattu: 10.4.2023].

Palliatiivinen hoito ja saattohoito. 2019. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliatiivisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. WWW-dokumentti. Julakistu 4.10.2019. Saatavissa: <https://www.kaypa-hoito.fi/hoi50063> [viitattu 5.9.2023].

Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen. 2017. Työryhmän suositus osaamis- ja laatuksiteereistä sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmälle. Sosiaali- ja terveysministeriö. PDF-dokumentti. Saatavissa: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3896-0> [viitattu 10.9.2023].

Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kansallinen laatusuositus. 2022. Terveyden- ja hyvinvoinin laitos. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-824-8> [viitattu 10.9.2023].

Palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa olevan potilaan läheisten kohtaaminen ja tukeminen. 2023. Hoitotyöntutkimussäätiö. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://www.hotus.fi/wp-content/uploads/2023/09/pall-suositus.pdf> [viitattu 10.9.2023].

Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen. 2006. Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. 1.–4. painos. Helsinki: WSOY.

Peake, M. Palliatiivisen hoidon palveluketju. 2023. Pohjois-Karjalan hyvinvointialue. Hoitotyön tietokanta. Kustannus Oy Duodecim. Päivitetty: 8.5.2023. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/shk/article/shp01177#s1> [viitattu 2.3.2024].

Ristiintaulukointi. 2021b. Kvantitatiivinen käsikirja. Tietoarkisto. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvanti/ristiintaulukointi/ristiintaulukointi/> [viitattu 13.3.2024].
Rovasalo, A. 2023. Sekavuustila (delirium). Lääkirikirja Duodecim. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00357> [viitattu 4.3.2024].

Saarto, T. 2015a. Kolmiportainen palliatiivisen hoidon malli. Teoksessa Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. (toim.) Palliatiivinen hoito. Helsinki. Kustannus Oy Duodecim. E-kirja. Saatavissa: <https://www.oppiportti.fi/op/pli00204/do> [viitattu 4.3.2024].

Saarto, T. 2015b. Palliatiivisen hoidon määritelmä. Teoksessa Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. (toim.) Palliatiivinen hoito. Helsinki. Kustannus Oy Duodecim. E-kirja. Saatavissa: <https://www.oppiportti.fi/op/pli00001/do> [viitattu 5.9.2023].

Saarto, T. 2015c. Palliatiivisen hoidon asema Suomessa. Teoksessa Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. (toim.) Palliatiivinen hoito. Helsinki. Kustannus Oy Duodecim. E-kirja. Saatavissa: <https://www.oppiportti.fi/oppikirjat/pli00012> [viitattu 10.8.2024].

Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. 2015. Palliatiivinen hoito. Helsinki. Kustannus Oy Duodecim. E-kirja. Saatavilla: <https://www.oppiportti.fi/op/opk04604> [viitattu 5.9.2023].

Saimaan Syöpäyhdistys. S.a. Saimaan Syöpäyhdistys. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.saimaansyopayhdistys.fi/> [viitattu 5.9.2023].

Salin, S., Melender, H.-L., Lehto, J. T., & Hökkä, M. 2021. Asiantuntijoiden näkemyksiä palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kehittämis- ja tutkimustarpeista. *Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti* 58. PDF-dokumentti. Saatavilla: <https://doi.org/10.23990/sa.94374> [Viitattu 10.4.2023].

Savonlinnan Palliatiivinen Keskus-esite. 2023. Etelä-Savon Hyvinvointialue. Päivitetty: 28.4.2023. Moniste.

Suositus palliatiivisen hoidon palveluiden tuottamisesta ja laadun parantamisesta Suomessa Palliatiivisen hoidon asiantuntijaryhmän loppuraportti. 2019. Sosiaali- ja terveysministeriö. PDF-dokumentti. Saatavissa: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-4126-7> [viitattu 10.9.2023].

Vilka, H. 2021. Tutki ja kehitä. 5., päivitetty painos. Jyväskylä: PS-kustannus.

World Health Organization. 2020. Palliative care. WHO. WWW-dokumentti. Päivitetty 5.8.2020. Saatavissa: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care> [viitattu 5.9.2023].

Tiedonhakutaulukko

Palliativisen potilaan läheisen tuentarve erityistason vuodeosastolla.

Läheinen, family member, palliativinen hoito, palliative treatment, hoitotyö, vuorovaikutus, tuen tarve, suositus ja care giver.

Mukaanotto- ja poissulkukriteerit: Katsauksessa ei otettu huomioon yli 10 vuotta vanhoja julkaisuja. (2013), YAMK, Pro Gradut, Tutkimusartikkelit, yksi AMK-tason opin- näytetyö on otettu tarkempaan tarkasteluun. Potilaan näkökulmasta on tarkasteltu vain aikuisia potilaita. Valituissa tutkimuksissa on tutkittu aihetta laajasti, mutta kirjalli- suuskatsauksessa on otettu huomioon vain näkökulmat ja aiheet liittyen hoidossa mukana oleviin läheisiin ja osastohoitoon rinnastettavat näkökulmat ja tutkimustulokset.

Valitsemani tietokannat: Finna.fi, Medic ja PubMed

Tieto- kanta	Hakusanat (AND, OR)	Rajaukset	Hakutulosten lu- kumäärä	Otsikko tasolla luettuja	Tiivistelmä ta- solla luettuja	Koko tekstita- solla luettuja	Valittujen luku- määrä
Finna.fi	palliativi*AND läheinen AND "tuen tarpeet"	v. 2013–2023	38	8	4	2	1
Finna.fi	(psykososiaalinen selviytymi- nen AND vuorovaikutus AND suositus AND palliat*)	v. 2013–2023 NOT laps*	0	0	0	0	0
Finna.fi	(palliativinen AND hoitotyö AND suositus AND läheinen)	v. 2013–2023	18	18	2	0	0

Tieto- kanta	Hakusanat (AND, OR)	Rajaukset	Hakutulosten lu- kumäärä	Otsikko tasolla luettuja	Tiivistelmä ta- solla luettuja	Koko tekstita- solla luettuja	Valittujen luku- määrä
Medic	palliativ* OR läheinen	v. 2013–2023 NOT laps*	41	30	5	3	2
Medic	hoitotyö AND vuorovaiku- tus AND palliativinen	v. 2013–2023	1	1	1	1	0
Medic	Tuki AND läheinen AND pal- liativinen	v. 2013–2023	0	0	0	0	0

Tietokanta	Hakusanat (AND, OR)	Rajaukset	Hakutulosten lukumäärä	Otsikko tasolla luettuja	Tiivistelmä tasolla luettuja	Koko tekstitasolla luettuja	Valittujen lukumäärä
PubMed	((((palliative*) AND (family member)) AND (emotional support)) NOT (child*)) AND (hope)	NOT child*	70	25	2	2	2
PubMed	((((palliativ*) AND ("end of life care")) AND ("care giver")) AND (psychologi*))	NOT child	231	30	1	0	0
PubMed	(palliativ*) AND (family))	NOT child*, NOT home*	183	11	1	0	0

Kirjallisuustaulukko

Liite 2.

Liitä tähän tiedonhaussa valitsemasi tutkimukset lähde-tietoineen	Tutkimuskohde	Otoskoko, menetelmä	Keskeiset tulokset	Kirjallisuuskatsaus-tehtävässä käytettävät olennaiset huomiot
<p>T 1 Painio-Turkia, B. 2022. Omaisten tukeminen palliatiivisen hoidon aikana kotisairaalaissa. Metropolia Ammattikorkeakoulu. Kliininen asiantuntijuus. Palliatiivisen hoidon asiantuntijuus. YAMK. Opinnäytetyö. PDF- dokumentti. Saatavissa: https://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-202202021996</p>	<p>Helsingin kotisairaalan läheisen palliatiivisen hoitoon osallistuneiden omaisten tuentarpeita, saatua tukea sekä kehittämisehdotuksia.</p>	<p>Kaksi läheisen palliatiiviseen hoitoon osallistuneita omaisia, laadullinen tutkimus, teema-haastattelu, aineisto analysoitu sisältöanalyysillä.</p>	<p>Keskeisiä asioita omaisten tuessa on tuentarpeiden moninaisuus, tuentarpeiden yhteneväisyys, omaisten tiedonsaanti ja tuki ammattilaisilta.</p>	<p>Palliatiivisen hoidon tiedollinen tuki, rohkaisu läheisen hoitoon, läheisen oma jaksaminen, tavoitettavuus, potilaan kokonaisvoinnin arvio, keskustelu ja kommunikatio, ohjaus, läheisen huomioiminen, keskustelu ilman potilasta ammattilaisen kanssa ja kirjallinen tieto.</p>

<p>T 2 Salin, S., Melender, H.-L., Lehto, J. T., & Hökkä, M. 2021. Asiantuntijoiden näkemyksiä palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kehittämistä ja tutkimustarpeista. <i>Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti</i> 58. PDF-dokumentti. Saatavissa: https://doi.org/10.23990/sa.94374</p>	<p>Kuvata palliatiivisen- ja saattohoidon tärkeimmistä kehittämis- ja tutkimuskohteista tulevaisuudessa ammattilaisten näkökulmasta.</p>	<p>N=222, useita terveydenhuollon organisaatioihin ja potilasjärjestöihin kuuluvia edustajia, joista lääkäreitä 12, sairaanhoitajia 63, lähihoitajia 25, palliatiivisen erityispätevyyslääkärit 16, sairaanhoitajat 69, ja lähihoitajat 10, kolmannen sektorin asiantuntijoita 7, vanhustyön ammattilaisia 1, sosiaalityöntekijöitä 3, fysioterapeutteja 3, hoitotyön johtajia 9 ja hengellisen työn ammattilaisia 4. Aineistoa kerättiin ammattikorkeakoulujen järjestämässä työpajoissa. Laadullinen tutkimus, jossa kerättiin tietoa työpajoissa kyselylomakkeen perusteella, sisältö analysoitiin teemottelemalla sisältö induktiivisesti.</p>	<p>Toiminnan puitteiden kehittäminen, Hoitokäytäntöjen kehittäminen, osaamisen kehittäminen.</p>	<p>Jälkituen järjestäminen, läheisten tuentarpeen tunnistaminen, psykososiaalinen tuki, läheisen kokemus hoidon laadusta ja lääkehoidon arviointi läheisen kokemana</p>
--	--	--	--	---

<p>T 3 Mäenpää, P., Lamminmäki, A., Kaakinen, P. & Hökkä, M. 2021. Potilaiden ja läheisten näkemyksiä lääkärin palliativisen hoidon ja saattohoidon osaamisesta. <i>Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti</i> 58. PDF-dokumentti. Saatavissa: https://doi.org/10.23990/sa.102483</p>	<p>Kuvailla potilaiden ja heidän läheisten kokemuksiansa lääkärin palliativisen ja saattohoidon osaamisesta. Tiedon tuottaminen lääketieteen koulutuksen kehittämiseksi, palliativisen hoidon laadun parantamiseksi.</p>	<p>Laadullinen tutkimus, Webropol-lisely, johon pyydettiin EduPal-hankkeen Internet-sivuilla vastaamaan Avoimeen kysymykseen henkilöitä, joiden kokemuksen perusteella heillä on näkemys kysymykseen ”Millaista osaamista lääkäreillä tulee olla palliativisesta hoidosta ja saattohoidosta?” Kysymykseen vastasi 79 henkilöä, joista potilaita 41, ja läheisiä 31. Vastajien ikä vaihteli 28–79 vuoden välillä. 90 % vastaajista oli naisia. Aineisto analysoitiin induktiivisella sisältoanalyysillä.</p>	<p>Lääkärit tarvitsivat palliativisessa hoidossa erityisesti osamista kivun hoidossa, vuorovaikutuksessa, potilaslähtöisessä hoidossa, palliativisen ja saattohoidon kliinisen tiedossa, kohtaamisessa ja potilaiden sekä omaisten tukemisessa.</p>	<p>Vuorovaikutus, ohjaus, vaikeiden asioiden, kuten kuoleman, elvytyskielto ja loppuvaiheen oireista keskusteleminen, kohtaaminen, kunnioitus, tiedon saaminen, hoidon suunnitteluun ja toteutukseen osallistuminen, ahdistus, pelko ja lääkärin tuki.</p>
<p>T 4 Möllerberg, M. L., Årestedt, K., Swahnberg, K., Benzein, E., & Sandgren, A. 2019. Family sense of coherence and its associations with hope, anxiety, and symptoms of depression in</p>	<p>Selvittää liittykö perheen yhdistymistä ja yhtenäisyyden vahvistumista ja niiden liittymisen toivoon, ahdistukseen ja masennuksen oireisiin syöpää</p>	<p>Havainnoiva poikkileikkaus, lineaarinen regressioanalyysi. Määrällinen tutkimus. Tutkimukseen osallistujat olivat kahden onkolo-</p>	<p>Terveystieteiden tutkimuskeskuksen terveydenhuollon tuloslaskennan osastolla tarjota paremmin tukea perheille, joilla on heikko yhteenkuu-</p>	<p>Yhteisöllisyys perheissä palliativisen hoidon näkökulmasta ja niiden vaikutuksesta toivoon,</p>

<p>persons with cancer in palliative phase and their family members: A cross-sectional study. <i>Palliative medicine</i> 33, 1310–1318. Saatavissa: https://doi.org/10.1177/0269216319866653</p>	<p>sairastavan palliativisella potilaalla ja hänen perheellään.</p>	<p>gian klinikan ja kahden palliativisen keskuksen potilaita Ruotsista. Osallistumis- kriteerinä oli, että syöpää sairastava henkilö ei ollut aktiivisten hoitojen piirissä, vaan palliativisessa hoidossa, yli 18-vuotias, luki, ymmärsi ja pystyi kirjoittamaan ruotsia ja halusi osallistua omia perheenjäseniä tutkimukseen. Suunnitellulla vastaanotolla sairaanhoitaja antoi kriteerien täyttävälle potilaalle tietoa tutkimuksesta ja tarjosi kyselylomaketta hänelle ja läheiselleen. Kyselylomakkeen täyttö tarjottiin myös sähköisesti. Syöpäpotilaita oli 179 ja heidän perheenjäseniään 165. Vastaajista enemmistö oli naisia ja perheenjäsenistä 112 oli potilaan kumppaneita.</p>	<p>luvuuden tunne perheessä, koska se on yhteydessä toivoon, ahdistukseen ja masennuksen oireisiin.</p>	<p>ahdistukseen ja masennukseen.</p>
---	---	---	---	--------------------------------------

<p>T5 Michael, N., O'Callaghan, C., Baird, A., Hiscock, N., & Clayton, J. 2014. Cancer caregivers advocate a patient- and family-centered approach to advance care planning. <i>Journal of pain and symptom management</i>, 47, 1064–1077. Saatavissa: https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.07.009</p>	<p>Tarkoituksena on selvittää mitä mieltä omaishoitajat ovat ennakkoivasta hoitosuunnittelusta Australian syöpäkeskuksessa.</p>	<p>Tutkimuksessa käytettiin kvalitatiivista tutkimusmenetelmää, joka on perusteltu teorian tiedolla. Vastaajina 18 omaishoitajaa, joiden läheisillä on keuhko- tai vatsa-suolikanavan kasvain.</p>	<p>Tulosten mukaan omaishoitajat uskoivat, että varhaisen tuen keskustelut ovat hyödyllisiä. Keskustelut ovat joskus potilaan omasta aloitteesta ja omaishoitajat herkästi käsittelevät asioita ajan myötä. Keskustelut korostavat hoitajien osaamista ja perheen päätöksentekotapoja. Varhainen hoitosuunnitelma perustuu omaishoitajien tietoon ja potilaan toiveisiin. Omaishoitajat halusi-</p>	<p>Tulokset korostavat omaishoitajien ja potilaiden perhedynamiikan selvittämistä varhaisen hoitosuunnitelmien teossa. Läheiset voivat tulkita väärin potilaiden toiveita ilman varhaisen hoitosuunnitelman tekoa, kun potilas ei itse pysty enää esittämään toiveita hoidostaan.</p>
--	---	--	---	---

			vat tietoa ja tukea hoitavalta taholta hoidon- suunnitteluun.	
--	--	--	--	--

Alkuperäinen ilmaisu	Pelkistetty ilmaisu	Alaluokka	Yläluokka
<p>”Tiedollista tukea tulee antaa ennakoivasti, omaisten sitä kysymättä” (Painio-Turkia 2022).</p> <p>”Potilaat ja läheiset haluavat ohjauksessa informaatiota palvelujärjestelmästä ja vertaistuesta sekä, mistä he saavat luotettavaa lisätietoa sairaudestaan ja hoidostaan” (Mäenpää ym. 2021).</p> <p>”Tieto lisää omaisten turvallisuuden tunnetta ja omaisten ennakoiva informoiminen ehkäisee omaisten tunteiden kuohunnan syntymistä ras-kaassa tilanteessa”(Painio-Turkia 2022).</p>	<p>Tiedollinen tuki.</p> <p>Ennakoiva tiedon anto, ilman kysymistä.</p> <p>Läheiset haluavat ohjauksessa informaatiota.</p> <p>Luotettava lisätieto sairaudesta ja sen hoidosta.</p> <p>Tiedon lisää omaisten turvallisuuden tunnetta.</p> <p>Ennakoiva informoiminen ehkäisee tunteiden kuohunnan syntymistä.</p>	<p>Tarve saada tietoa.</p> <p>Tarve saada tietoa ennakoivasti.</p> <p>Tarve saada luotettavaa tietoa.</p>	<p>Tiedollinen tuen tarve.</p>
<p>”Rehellisyydellä oli merkitystä hoitosuhteen luomiseen. Hyvä hoitosuhde vähensi omaisten ahdistusta ja epävarmuutta potilaan hoidossa”(Painio-Turkia 2022).</p>	<p>Rehellisyydellä on merkitystä hoitosuhteen luomiseen.</p> <p>Hyvä hoitosuhde vähentää omaisten ahdistusta ja epävarmuutta.</p>	<p>Rehellisyys ja hyvä hoitosuhde.</p> <p>Yhteistyö läheisten kanssa.</p>	<p>Yhteistyö</p>

<p>”Potilaan ja läheisen tukemisosaaminen ilmeni yhteistyönä läheisten kanssa sekä psyykkisen ja henkisen hyvinvoinnin tukemisena.”(Mäenpää ym. 2021).</p> <p>Stronger family sense of coherence was associated with higher hope and lower anxiety and symptoms of depression levels in both persons with cancer and their family members. (Möllerberg ym. 2019).</p> <p>”Many caregivers wanted professional support and further opportunities to obtain information, develop subsidiary plans, and help patients engage in ACP discussions.”(Michael ym. 2014).</p>	<p>Läheisten tukemisosaaminen ilmeni yhteistyönä läheisten kanssa.</p> <p>Vahvempi yhteenkuuluvuuden tunne liittyi läheisten suurempaan toivoon ja vähenevään ahdistukseen ja masenukseen.</p> <p>Omaishoitajat tarvitsevat hoidon suunnittelussa yhdessä potilaan kanssa tukea hoitavalta taholta.</p>	<p>Vahva yhteistyö ja yhteenkuuluvuus vähentää ahdistusta ja masenusta.</p> <p>Hoitavan henkilöstön tuki.</p>	
<p>”Omaisille on tärkeää osallistua potilaan hoitoon ja olla apuna, mutta he tarvitsevat luonnollisesti hoitohenkilökunnalta tukea, kannustusta sekä vahvistusta, siitä että osaavat toimia” (Painio-Turkia 2021).</p> <p>”Yhteistyö on läheisten mukanaottoa hoitopäätösten te-</p>	<p>Osallistumine hoitoon ja olla apuna.</p> <p>Henkilökunnan tuki, kannustus ja vahvistus omasta toiminnasta.</p> <p>Läheisten mukaan ottaminen hoitopäätösten tekemiseen</p>	<p>Osallistuminen hoitoon.</p> <p>Ammattilaisten tuki ja kannustus.</p>	<p>Osallistava tuen tarve.</p>

kemiseen ja heidän rohkaisuun osallistua hoitoon”(Painio-Turkia 2022).	ja heidän rohkaisuun osallistua hoitoon.		
<p>”Omaiset olivat epävarmoja omasta selviytymisestään muuttuneessa tilanteessa, vaikka päällimmäisenä oli huoli potilaan voinnista” (Painio-Turkia 2022).</p> <p>”Läheisten tuen tarpeiden tunnistaminen ja heidän kokemuksensa saamastaan psykososiaalisesta tuesta, ennen ja jälkeen potilaan kuoleman” (Salin ym. 2021).</p> <p>”Kommunikointi ilmenee taitona kuunnella potilasta ja läheistä sekä dialogisena keskusteluna heidän kanssaan.” (Mäenpää ym. 2021).</p> <p>”Health care providers should strive to identify families with weak family sense of coherence, because of its associations with hope, anxiety and symptoms of depression, in order to offer them professional support and thereby achieve increased well-being during the palliative phase of cancer” (Möllerberg ym. 2019).</p>	<p>Epävarma omasta selviytymisestään muuttuvissa tilanteissa.</p> <p>Huoli potilaasta.</p> <p>Tuen tarpeen tunnistaminen ja kokemus saadusta psykososiaalisesta tuesta, ennen ja jälkeen potilaan kuoleman.</p> <p>Kommunikointi, kuunteleminen, dialoginen keskustelu läheisten kanssa.</p> <p>Perheen yhteenkuuluvuuden vahvistaminen ja psykososiaalinen tuki hyvinvoinnin lisäämiseksi.</p> <p>Läheiset tarvitsevat psyykkistä tukea.</p>	<p>Läheisen jaksamisen epävarmuus.</p> <p>Jatkuva huoli.</p> <p>Psykososiaalisen tuen tarpeen tunnistaminen.</p> <p>Tuki jälkeen kuoleman.</p>	<p>Psykososiaalisen tuen tarve.</p>

<p>Myös läheiset odottivat saavansa psyykkistä tukea lääkäriltä. (Mäenpää ym. 2021).</p>			
<p>”Haastatteluiden pohjalta omaisten kokemana vertaistuen mahdollistaminen nousi hyvin tarpeelliseksi omaisten tuen kehittämisehdotukseksi tulevaisuudessa.” (Painio-Turkia 2022).</p> <p>Kolmannen sektorin toimintaan pitäisi saada lisää vapaaehtoisia ja heidän toimintaansa pitää myös rahoittaa, jotta tämä onnistuu. (Salin ym. 2021).</p> <p>”Hoitohenkilökunnan tulee tietää erilaisista omaisten tuen tukimuodoista, joita ovat muun muassa seurakuntien ja yhdistysten tarjoavat tukimuodot. Näiden kautta omaisilla on mahdollisuus saada apua ja vertaistukea suruunsa.” (Möllerberg ym. 2019).</p>	<p>Omaisten kokemana vertaistuen mahdollistaminen.</p> <p>Kolmannen sektorin toiminnan lisääminen.</p> <p>Hoitohenkilökunnan tieto erilaisista tukimuodoista kolmannella sektorilla.</p>	<p>Vertaistuen saatavuus.</p> <p>Palveluohjaus.</p>	<p>Vertaistuen tarve.</p>
<p>”Potilaan lääkehoidon toteutuminen läheisten arvioimana on tärkeää” (Salin ym. 2021).</p> <p>”Riittävä kivunhoito sisälsi potilaan kivuttomuuden var-</p>	<p>Läheisten lääkehoidon toteuttaminen.</p> <p>Riittävä kivunhoito, kivuttomuus, lääkeannostelijan käytön oikea-aikaisuus</p>	<p>Lääkehoidon ja oirehoidon ohjaus.</p>	<p>Oirehoitoon liittyvä tuen tarve.</p>

<p>mistamisen sekä lääkeanostelijan käyttöönoton potilaalle riittävän ajoissa” (Mäenpää ym. 2021).</p> <p>”Omaiset tarvitsivat erityisesti tukea potilaan voimissa tapahtuvien muutosten ymmärtämisessä ja sairauden aiheuttavien oireiden hoidossa.” (Painio-Turkia 2022).</p>	<p>Läheisten ohjaaminen oireista ja oirehoidon toteuttamisessa sairauden eri vaiheissa.</p>		
<p>”Toiminnan operatiivisen johtamisen kehittämisessä olisi työryhmien mukaan tärkeintä ympärivuorokautisen konsultaatiomahdollisuuden ja moniammatillisen yhteistyön edistäminen” (Salin ym. 2021).</p> <p>”Kotisairaalan tavoitettavuus nousi esiin haastatteluissa omaisten kokemaksi tärkeäksi saaduksi tueksi. Kotisairaalan tavoitettavuuden tiedostaminen toi omaisille tukea” (Painio-Turkia 2022).</p>	<p>Ympärivuorokautinen konsultaatiomahdollisuus.</p> <p>Moniammatillinen yhteistyö.</p> <p>Tavoitettavuus ja sen mahdollisuuden tiedostaminen.</p>	<p>Ympäri- vuorokautinen konsultaatio.</p> <p>Moniammatillisuus</p>	<p>Yhteistyö</p>

Palliatiivisen vuodeosaston potilaan läheisten tuentarve

Hyvä Palliatiivisen vuodeosaston potilaan läheinen!

Kiitos, että vastaatte kyselyyn Palliatiivisen vuodeosaston potilaiden läheisten tuentarpeesta!

Kysely sisältää väittämiä, joihin voit valita omaa mielipidettäsi vastaavan tai lähinnä olevan vaihtoehdon.

Vastaamalla kyselyyn, annatte luvan vastauksien käyttöön opinnäytetyössä. Vastaukset säilytetään vain kyselyn tekijällä ja ne poistetaan opinnäytetyön valmistumisen jälkeen.

Kysely toteutetaan täysin nimettömästi.

Ensimmäiset kysymykset 1–3 Liittyvät taustatietoihin. Merkitse sinulle sopivin kohta.

1. Sukupuolesi

1. Nainen 2. Mies 3. Muu
4. En halua vastata

2. Kirjoita ikäsi vuosina

3. Olen potilaan...

1. Puoliso 2. Sisarus 3. Vanhempi/huoltaja
4. Lapsi 5. Ystävä 6. Sukulainen
7. Muu läheinen

Kysely jatkuu seuraavalla sivulla

Palliatiivisen vuodeosaston potilaan läheisten tuentarve

Kysely jatkuu kysymyksillä liittyen läheisten tuen tarpeeseen.

Merkitse mielipidettäsi lähinnä oleva numero.

Kysymyksen alussa on kuvattu, mitä kysymykseen liittyvään tuentarve tarkoittaa.

Numeroiden merkitys:

1. Samaa mieltä
2. Jokseenkin samaa mieltä
3. En osaa sanoa
4. Jokseenkin eri mieltä
5. Eri mieltä

Tiedon saannilla tarkoitetaan hoitoon ja sairauteen liittyvien tietojen saamista hoitohenkilökunnalta.

4. Tarvitsen tietoa sairauteen liittyen.

	1	2	3	4	5	
Samaa mieltä	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Eri mieltä

5. Tarvitsen tietoa hoitoon liittyen

	1	2	3	4	5	
Samaa mieltä	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Eri mieltä

Läheiset voivat omien voimavarojen ja potilaan toiveiden mukaan osallistua vuodeosastolla potilaan arkeen, kuten esimerkiksi ruokailuun, aktiviteetteihin, hoitotoimiin ja ulkoiluun.

9. Tarvitsen tukea läheiseni hoitoon osallistumisessa.

	1	2	3	4	5	
Samaa mieltä	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Eri mieltä

Kysely jatkuu seuraavalla sivulla

Palliatiivisen vuodeosaston potilaan läheisten tuentarve

Oirehoidon toteuttaminen on potilaan oireiden lievittämistä eri keinoin. Oireita potilaalla voi olla esim. kipu, ahdistus, masennus, väsymys, pahoinvointi ja hengenahdistus.

6. Tarvitsen tietoa oirehoidon toteuttamisesta.

	1	2	3	4	5	
Samaa mieltä	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Eri mieltä

7. Tarvitsen tietoa roolistani oirehoidossa.

	1	2	3	4	5	
Samaa mieltä	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Eri mieltä

Yhteistyöllä tarkoitetaan potilaan hoitoon liittyvää yhteistyötä läheisten ja Palliatiivisen vuodeosaston välillä.

8. Tarvitsen tietoa yhteistyöstä hoitavan yksikön kanssa.

	1	2	3	4	5	
Samaa mieltä	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Eri mieltä

Kysely jatkuu seuraavalla sivulla

Palliatiivisen vuodeosaston potilaan läheisten tuentarve

Seuraavat kysymykset käsittelevät psykososiaalista tukea.

Psykososiaalisella tuella tarkoitetaan potilaan sairautta ja hoitoa koskevan tiedon jakamista ja neuvontaa. Siihen kuuluu sairauden myötä tulevien tunnereaktioiden sekä identiteetti- ja elämänmuutosten käsittelyä, sosiaaliturvaan liittyvien asioiden hoitamista sekä asumiseen tai parisuhteeseen ja vanhemmuuteen liittyvien ongelmien jäsentelyä.

10. Tarvitsen tukea sairauteen liittyvien asioiden käsittelyyn sairastuneen läheiseni ja muiden perheenjäsenten kanssa.

	1	2	3	4	5	
Samaa mieltä	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Eri mieltä

11. Tarvitsen tukea omaan jaksamiseen.

	1	2	3	4	5	
Samaa mieltä	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Eri mieltä

12. Tarvitsen tukea henkiseen hyvinvointiin.

	1	2	3	4	5	
Samaa mieltä	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Eri mieltä

13. Tarvitsen vertaistukea.

	1	2	3	4	5	
Samaa mieltä	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Eri mieltä

14. Tarvitsen tukea sosiaalietuuksien hoitamisessa.

	1	2	3	4	5	
Samaa mieltä	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Eri mieltä

15. Tarvitsen tukea läheisen hoitotahtoon liittyvissä asioissa.

	1	2	3	4	5	
Samaa mieltä	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Eri mieltä

Palliatiivisen vuodeosaston potilaan läheisten tuentarve

16. Tarvitsen sairaalapastorin tai muun uskonnollisen tai vakaumuksellisen yhteisön edustajan tukea.

	1	2	3	4	5	
Samaa mieltä	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Eri mieltä

Kuoleman jälkeisten käytännön asioiden hoitoon liittyy esimerkiksi tiedonanto hautausjärjestelyistä, eri etuuksien hakemisesta, asumisjärjestelyistä ja perunkirjoituksesta.

17. Tarvitsen ohjausta kuoleman jälkeisten käytännön asioiden hoidosta.

	1	2	3	4	5	
Samaa mieltä	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Eri mieltä

Voit alla olevaan laatikkoon kirjoittaa muita mieleen tulleita asioita omin sanoin.

18. Tarvitsetko tukea jossain muussa, kuin edellä mainituissa asioissa?

Kiitoksia vastauksista ja ajastanne!
Kysely päättyy tähän.

Hyvä Savonlinnan keskussairaalan Palliatiivisen vuodeosaston potilaan läheinen,

Olen sairaanhoitajaopiskelija Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulusta, Xamk:sta ja teen opinnäytetyötä läheisten tuen tarpeesta Savonlinnan keskussairaalan palliatiivisella vuodeosastolla. Sinua on pyydetty osallistumaan opinnäytetyöni kyselyyn. Näkemyksesi olisi hyvin tärkeä palliatiivisen osaston potilaiden läheisten tuen toteuttamisen kehittämiseksi.

Kyselyn kohderyhmänä on Savonlinnan keskussairaalan palliatiivisen vuodeosaston potilaiden läheiset. Opinnäytetyön tarkoituksena on saada tietoa millaista tukea läheiset tarvitsevat. Opinnäytetyöllä ja siihen liittyvälle kyselyllä on Etelä-Savon hyvinvointialueen myöntämä opinnäytetyön lupa (lupa nro xxx).

Kysely toteutetaan nimettömänä paperisena kyselynä. Kyselyssä ei kerätä henkilötietoja, eikä kyselyyn vastaajat ole näin ollen tunnistettavissa. Kyselyyn osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja kyselyyn vastaamalla vastaaja antaa luvan vastauksiensa käyttöön opinnäytetyössä. Vastauslomakkeen voi palauttaa lomakkeille varattuun laatikkoon. Saadun aineiston säilytän ainoastaan itselläni ja vastauslomakkeet hävitetään opinnäytetyön valmistumisen jälkeen.

Kysely sisältää 18 kysymystä ja vastaamiseen menee aikaa noin 10 minuuttia. Tarvittaessa osaston hoitohenkilökunta auttaa sinua kyselyyn liittyvissä kysymyksissä.

Kiitos vastauksistasi ja ajastasi!

Ystävällisin terveisin

Roosa Mikkonen

Sairaanhoitajaopiskelija, Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu

dromi003@edu.xamk.fi

Opinnäytetyön ohjaajat

Pirjo Heimo

Lehtori, Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu pirjo.heimo@xamk.fi

Sari Pölönen

Lehtori, Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu sari.polonen@xamk.fi