



Kinnunen Helena
Sanmori Anna

Diakonia-ammattikorkeakoulu
Sosiaali- ja terveysalan ammattikorkeakoulututkinto
Sairaanhoitaja-diakonissa (AMK)
Sairaanhoitaja (AMK)
Opinnäytetyö, 2024

”Hoitaja oli kuunnellut ja se oli tärkeää”

VAKAVASTI SAIRASTUNEEN POTILAAN OMAISEN KOHTAAMINEN JA TUKEMINEN

Kysely omaisten kokemuksista



TIIVISTELMÄ

Anna Sanmori & Helena Kinnunen

Vakavasti sairastuneen potilaan omaisen kohtaaminen ja tukeminen

29 sivua, 4 liitesivua

Kevät 2024

Diakonia-ammattikorkeakoulu

Sosiaali- ja terveystieteiden ammattikorkeakoulututkinto

Sairaanhoitaja AMK, sairaanhoitaja-diakonissa AMK

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, vakavasti sairastuneiden potilaiden omaisten kokemuksia siitä, miten heitä on kohdattu ja tuettu potilaan hoidon aikana. Tutkimuksen tavoitteena oli saada tietoa siitä, miten hoitajan olisi hyvä kohdata ja tukea omaisia.

Opinnäytetyössä kuvataan vakavan sairastumisen aiheuttamaa kriisiä, palliativista hoitotyötä ja sairauden aiheuttamaa surua. Erityisesti työssä käsitellään omaisten kohtaamista ja tukemista, johon sisältyy psyykkinen ja sosiaalinen tukeminen, sekä henkinen ja hengellinen tukeminen.

Tutkimuspainotteisessa opinnäytetyössä käytettiin laadullista tutkimusotetta, jossa kysymykset olivat avoimia kysymyksiä ja tulokset analysoitiin sisällön analyysin avulla. Aineisto kerättiin helmikuussa 2024 ja se koostui kahdeksasta vastauksesta. Vastaukset kerättiin vakavasti sairastuneiden potilaiden omaisilta yhteistyön avulla. Kysymykset olivat avoimia kysymyksiä.

Tutkimuksen tulokset osoittivat, että läheisen vakava sairaus vaikuttaa moniulotteisesti. Opinnäytetyön tulosten mukaan omaiset olisivat kaivanneet enemmän kohtaamista ja tukea läheisen sairauden aikana. Lisäksi he olisivat kaivanneet enemmän tietoa sairaudesta.

Asiasanat: Palliativinen hoito, hengellinen hoitotyö, kohtaaminen, omaisten tukeminen

ABSTRACT

Anna Sanmori

Helena Kinnunen

Supporting and encountering the family members of a seriously ill patient

Spring 2024

29 pp, 4 appendices

Diaconia University of Applied Sciences, Oulu.

Nursing Education Programme

Bachelor of Nursing (DIAK)

Bachelor of Nursing in Diakonia (DIAK).

The purpose of the thesis was to find out the experiences of the relatives of seriously ill patients on how they have been met and supported during the patient's treatment. The aim of the study was to obtain information on how the nursing staff should meet and support relatives.

The thesis describes the crisis caused by a serious illness, palliative nursing and grief caused by illness. In particular, the work deals with encounters with and support for relatives, including psychological and social support, as well as mental and spiritual support.

The research-oriented thesis used a qualitative research approach, in which the questions were open-ended questions and the results were analysed through content analysis. The data was collected in February 2024 and consisted of eight responses. The responses were collected from the relatives of seriously ill patients through cooperation. The questions were open-ended questions.

The results of the study showed that the serious illness of a loved one has a multidimensional effect. According to the results of the thesis, relatives would have needed more encounters and support during a loved one's illness. In addition, they would have liked more information about the disease.

Keywords: Palliative nurse working, Spiritual Nurse working, Assistance to patient's relatives

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	4
2 VAKAVA SAIRAUS.....	5
2.1 Sairauden aiheuttama kriisi.....	6
2.2 Palliativinen hoitotyö.....	7
2.3 Potilaan ja omaisen suru	8
3 OMAISTEN TUKEMINEN JA KOHTAAMINEN	10
3.1 Omaisen psyykkinen ja sosiaalinen tukeminen.....	11
3.2 Henkinen ja hengellinen tukeminen.....	13
4 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE.....	14
5 OPINNÄYTETYÖN TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	14
5.1 Yhteistyötaho.....	15
5.2 Tutkimusmenetelmät	15
6 KYSELYN TOTEUTUS JA ANALYSOINTI.....	17
7 KYSELYN TULOKSET	18
8 TUTKIMUKSEN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS.....	23
9 POHDINTA	25
LÄHTEET	27
LIITE 1. Saatekirje	30
LIITE 2. Kysymyslomake	32

1 JOHDANTO

Vakavan ja mahdollisesti parantumattoman sairauden diagnoosi voi aiheuttaa sairastuneelle potilaalle ja hänen omaiselleen kriisin, jolloin ihminen voi kokea sekä hämmennystä että hätää. On tärkeää, että ihminen tulee siinä tilanteessa kuulluksi ja nähdyksi. (Aalto & Gothóni, 2009.) Omaisat kaipaavat kunnioittavaa, myötätuntoista ja kiireetöntä kohtaamista hoitajan kanssa. Tiedon saaminen helpottaa omaisen osallistumista potilaan hoitoon ja valmistautumista luopumiseen. Omainen tarvitsee tietoa kipulääkityksestä ja lääkkeettömästä kivunhoidosta, mutta lisäksi omaisen saattaa kaivata keskustelua hengellisistä asioista ja potilaan loppuvaiheesta. Omainen voi myös miettiä potilaan tulevaa kuolemaa ja hautajaisia. (Mäkinen, 2024.)

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää vakavasti sairastuneiden potilaiden omaisten kokemuksia siitä, miten heitä on kohdattu ja tuettu potilaan hoidon aikana. Tutkimuksen tavoitteena oli saada tietoa siitä, miten hoitajan olisi hyvä kohdata ja tukea omaisia. Omaisille suunnatussa kyselytutkimuksessa keskityttiin saamaan tietoa sosioemotionaalisen, henkisen ja hengellisen tuen näkökulmasta. Omaisille suunnattu kyselytutkimus laadittiin Pohjois-Suomen Syöpäyhdistys ry:n verkkosivuille.

Vakavasti sairastuneen potilaan omaisen kohtaaminen ja tukeminen on tärkeää terveydenhuollon henkilöstölle, koska omainen kuuluu potilaan elämään ja on usein myös auttamassa potilaan hoidossa. Hoitohenkilökunnan on tärkeää muistaa potilaan ohjauksen lisäksi, että omaisen saa riittävästi tietoa hoidosta sekä potilaan tilanteesta. Potilaalla on kuitenkin oikeus päättää kuka läheisistä saa tarvittavan tiedon potilaan tilanteesta. Omaisten tiedontarve ja hoitoon osallistuminen voivat vaihdella. (Mäkinen, 2024.)

2 VAKAVA SAIRAUS

Vakavasta sairaudesta kuuleminen on iso uutinen ja muuttaa sekä potilaan että omaisen elämää pysyvästi. Hoitohenkilökunnan on tärkeää lähestyä potilasta ja hänen perhettään empaattisesti, antaa tukea ja pyrkiä sitouttamaan potilasta hoitoon. (Laaksovirta, 2017.) Vakava sairaus koskettaa myös potilaan koko lähiyhteisöä. Sairastumiseen liittyvä kärsimys koskettaa ihmistä fyysisesti, psyykkisesti, emotionaalisesti, henkisesti sekä hengellisesti ja se voi vaikuttaa myös potilaan sekä läheisten taloudelliseen tilanteeseen. Jokainen yksilö reagoi tilanteeseen omalla tavallaan. (Lipponen & Karvinen, 2018, 2.)

Potilaan rinnalla myös sairastuneen omaisen tarvitsee monenlaista tukea. Omaiselle on yhtä lailla iso uutinen kuulla läheisen sairaudesta ja olla mukana hänen matkallaan kaikissa vaiheissa. Hoitohenkilökunnan on tärkeää olla tarkkaan tietoinen sairaudesta, sen ennusteesta ja potilaan tilasta. Sairaudesta kerrottaessa on tärkeää pyrkiä kertomaan oleelliset asiat. Hoitajan on kuitenkin tunnistettava sekä potilaan että omaisen tilanne, sillä esimerkiksi stressaavassa tilanteessa ihminen ei kykene vastaanottamaan tietoa liian nopeasti. (Laaksovirta, 2017).

Erilaisista vakavista sairauksista kerrottaessa voi apuna käyttää esimerkiksi palliatiivisen potilaan digihoitopolulta löytyvää materiaalia (Terveyskylä, 2021). Lisäksi erilaiset ohjeelliset tai tietoa sairaudesta -lappuset antavat konkreettista lisätietoa sairaudesta. Tilanteeseen on hyvä varata aikaa, jolloin hoitaja voi kohdata potilasta ja omaisia kiireettömästi. Ajan varaaminen antaa aikaa kysymyksille ja hiljaisuudelle. Keskustellessa vuorovaikutus on tärkeässä osassa ja tunteet sekä tosiasiat on hyvä pitää tasapainossa. (Laaksovirta, 2017.) Henkilökunnan tulisi tutustua potilaan lähipiiriin ja ymmärtää perheen rakenne sekä dynamiikka. Perheen jäseniin tutustuminen lisää luottamusta ja auttaa hoitomyönteisyydessä. Tutustumalla perheeseen hoitohenkilökunta saa selville myös mahdolliset ongelmat sekä mieltä vaivaavat asiat ja tuen tarpeet. (Lipponen & Karvinen, 2018, 2).

2.1 Sairauden aiheuttama kriisi

Kriisi tarkoittaa äkillistä pysähtymistä, kun ihmisen elämään on tullut jokin yllättävä tilanne esimerkiksi tapaturma tai vakava sairaus, josta hänellä ei ole aiempaa kokemusta. Kriisistä puhutaan silloin, kun on koettu jotakin vakavaa, joka on muuttanut elämää kenties lopullisesti. Tilanteen äkillisyys ja ennakoimattomuus vaikeuttavat kriisitilannetta. Erilaisia kriisejä on jaoteltu kolmeen erilaiseen alueeseen, joita ovat kehityskriisit, elämänkriisit ja äkilliset kriisit. Kehityskriisit kuuluvat luonnolliseen elämään, jotka liittyvät ihmisen kasvuun, kehitykseen ja ikään. Elämänkriisit ovat pitkäkestoisia rasisustiloja, kuten esimerkiksi pitkäaikainen sairaus, konkurssi, avioero tai työuupuminen. Äkillinen kriisi on yllättävä ennakoimaton tapahtuma ja tällaisia ovat omaisen kuolema, onnettomuus tai muu ennakoimaton tapahtuma. (Palosaari 2008, s. 22–24.)

Tieto vakavasta sairaudesta, voi aiheuttaa kriisin. Kriisiä voidaan kuvata veteen heitetyn kiven tavoin, jolloin kriisi leviää ja on mukana kaikkialla. Kriisiä kuvataan neljällä eri vaiheella. Sokkivaiheessa ihminen on järkyttynyt ja kykenemätön hahmottamaan tilannetta. Tällaisessa tilanteessa hoitajan on tärkeää olla läsnä ja kuunnella. Ihminen ei silloin kykene vastaanottamaan toisen selviytymistarinoita tai muita ohjeita. Ahdistavaa tietoa pitää käsitellä palastellen. Kriisin kohdannutta auttaessaan hoitajan voi olla vaikeaa kohdata potilaan tilannetta, mikäli oma elämäntilanne koskettaa samalla tasolla. Hoitajan tulee kuitenkin pyrkiä toimimaan ammatillisesti, eikä keskittyä omiin kokemuksiin auttamistilanteessa. (Aalto & Gothóni, 2009.)

Reaktiovaiheessa ovat läsnä erilaiset tunteet, kuten itku, suru, syyllisyys, viha, toivo ja epätoivo. Tunnetilat voivat vaihdella ja muuttua useaan otteeseen sairauden eri vaiheissa. Ihminen voi olla välillä myös syyttävä hoitohenkilökuntaa kohtaan, mikäli hän etsii sairastumiselle syyllistä. Sairastuneen mieleen voivat nousta pohdinnat elämän tarkoituksesta, mutta myös hengelliset asiat voivat tulla esille. Tässä vaiheessa hoitajan on tärkeää kuunnella ja kestää potilaan vaikeita reaktioita. Kriisin eri vaiheissa potilaalle ja omaiselle on tärkeää luoda realistista toivoa sairauden keskelle. Hyvä hoito, hoiva ja arjen pienten asioiden huomaaminen ovat tärkeimpiä. Työstämis- ja käsittelyvaiheessa ihminen käsittelee asiaa mielessään. Ihminen saattaa haluta joko keskustella tai vetäytyä omiin

ajatuksiin. Tunteet eivät heittele enää niin paljon, kuin aiemmin. Hoitajan on tärkeää antaa edelleen aikaa ja tukea. (Aalto & Gothóni, 2009.)

Uudelleen suuntautumisen vaiheessa totutaan hiljalleen uuteen elämäntilanteeseen. Elämän jatkumista tarkastellaan nyt uusin silmin ja kriisi on osa elämää. Hoitajan tehtävä on auttaa eteenpäin ja etsiä voimavaroja arkeen. Jos sairaus johtaa kuolemaan, hoitaja voi auttaa myös kirjaamalla potilaan ja omaisen toiveita ylös. Lisäksi on tärkeää pyrkiä olemaan tukena ja läsnä, jos omaiset haluavat kysyä tai pohtivat vaikka hautajaisten valmistelua. Hoitajan on tärkeää kuunnella ja pohtia elämän jatkumista omaisten kanssa myös potilaan poismenon jälkeen. (Aalto & Gothóni, 2009.)

2.2 Palliatiivinen hoitotyö

Palliatiivisessa hoidossa puhutaan parantumattomasta, etenevästä sairaudesta, jossa potilas tarvitsee kokonaisvaltaista hoitoa ja sairaus etenee vähitellen kohti saattohoitoa. Palliatiivinen hoito kuuluu kaikille riippumatta iästä tai diagnoosista ja se voi kestää useita vuosia. Palliatiivisessa hoidossa ovat keskeistä potilaan kärsimyksen lievittäminen ja ehkäiseminen. Lisäksi on tärkeää keskittyä potilaan hengellisiin, psykologisiin, sosiaalisiin ja maailmankatsomuksellisiin ongelmiin. Hoidon tavoitteena on potilaan ja omaisen mahdollisimman tasapainoinen elämä loppuun asti. Palliatiiviseen hoidon keskeisiä asioita ovat potilaan oireiden lievittäminen sekä mahdolliset tukihoitomuodot, joiden avulla voidaan tukea sekä potilasta että perhettä sairauden loppuun asti. Palliatiivinen hoito on ikään kuin välivaihe aktiivisen sairauden hoidon ja saattohoidon välillä. (Heikkinen ym., 2004.)

Hoidon tavoite määritellään hoitolinjauksella. Hoitolinjausta perustellaan lääketieteellisesti, mutta siinä otetaan huomioon myös potilaan toiveita ja arvoja. Hoitolinjauksella pyritään kohdentamaan hoitoja oikein ja välttämään kärsimystä lisääviä hoitoja. Kun potilaalle ollaan tekemässä hoitolinjausta, otetaan huomioon potilaan ja mahdollisesti läheisen mielipiteet. Erityisesti potilaan ja omaisten kuuluksi tuleminen on tärkeää silloin, kun tehdään potilaan osalta ennakoivaa hoitosuunnitelmaa. Potilaan toiveita ja hoitotahtoa tulisi kaikkien hoitoon osallistuvien kunnioittaa ja kuunnella. Hoitolinjaus päivitetään potilaan tilan muuttuessa tai

taudin edetessä. Elämänlaadun ja toimintakyvyn ylläpitäminen ovat merkittävässä osassa hoitoa. Palliatiivinen hoitolinjaus tulee ajankohtaiseksi silloin, kun taudin etenemiseen ja elämän pituuteen ei voida hoidolla vaikuttaa. (Lehto ym., i.a.)

Palliatiiviseen hoitoon kuuluu (Terveystieteiden tutkimuskeskuksen [THL], 2024) mukaan se, että hoitohenkilökunta muistaa kuunnella potilasta ja hänen omaistaan tarkasti palliatiivisen hoidon suunnittelussa. Siinä, otetaan huomioon potilaan hoitotahto, lääketieteellinen ennuste ja tilanne, läheisten ajatukset ja mahdollinen hoitopaikka. Hoidon suunnittelussa käsitellään lisäksi hoidon rajoituksia ja hoitolinjauksia. Hoidon suunnittelussa käydään läpi myös erilaisten apuvälineiden tarve, lääkkeelliset ja lääkkeettömät hoitomuodot sekä muut mahdolliset tuen tarpeet. (THL, 18.3.2024.) Palliatiivista hoitoa suunniteltaessa on tärkeää kirjata kaikki potilaan ajatukset ja toiveet ylös. Selkeä ja hyvä kirjaaminen lisää hoidon turvallisuutta ja sitä, että tieto kulkee hoitajien kesken. Hoidon suunnittelua tehdessä on hyvä käydä kattavaa keskustelua potilaan ja omaisen kanssa koko hoitoprosessin ajan. Erityisen tärkeää tämä olisi hoidon alkuvaiheessa, jolloin potilas vielä todennäköisesti pystyy kertomaan mielipiteensä. (THL, 25.9.2024.)

2.3 Potilaan ja omaisen suru

Suru jakaa usein elämän aikaan ennen tapahtunutta ja tapahtuman jälkeiseen aikaan. Lähestyvä suru valmistaa potilasta ja omaista myös tulevaan. Surun etenemisessä tulee erilaisia vaiheita ja surun kokemus on aina yksilöllinen. Ensin potilaalla ja omaisella voi tulla kieltämisen vaihe, joka suojaa ikään kuin aivoja ymmärtämästä mitä tapahtui. Seuraavaksi tulee viha, joka voi kohdistua hoitohenkilökuntaan tai jopa Jumalaan. Kolmannessa vaiheessa puhutaan kaupankäynnistä, jolloin ihminen käsittelee surua. Neljännessä vaiheessa ihminen hyväksyy tapahtuneen. Potilas saattaa silloin sanoa esimerkiksi, että hän kaipaa taivaan kotiin. (Selin, 2023.)

Potilaan tilan heikentyessä hän voi pohtia elämän rajallisuutta ja lähestyvää kuolemaa. Suru ja huoli aiheuttavat usein ahdistuksen ja kärsimyksen tunteita. Potilas joutuu luopumaan ja eroamaan omista rakkaistaan ja omasta elämästään.

Hän saattaa huolehtia jäljelle jääneistä ja heidän pärjäämisestään kuoleman jälkeen. Lisäksi potilasta huolettava oma tila ja voinnin heikkenemisen aiheuttama arkielämässä selviytyminen. Oman perheen merkitys on potilaalle suuri, ja hän kaipaava omaisten tukea ja lohdutusta. Potilasta ja hänen perhettään yhdistävät tietämättömyyden olotila, pelot sekä pohdinnat siitä, mitä on vielä edessä tai miten elämä jatkuu kuoleman jälkeen. (Grönlund & Huhtinen, 2011, s.79.)

Vakava sairaus on myös omaiselle kriisi ja suru, joka muuttaa elämäntilannetta pysyvästi. Pitkään jatkuneen hoidon aikana omaiset voivat kokea vierailut osastolle raskaina ja ahdistavina. Tilanne muuttaa myös omaisen arkea ja päivärytmiä. Omaisen suru on myös luopumista ja lisää pohdintoja siitä, että ihminen menettää elämästään jotain sellaista, joka on tuttua ja kallisarvoista. Jokaisen suru on kuitenkin erilainen ja kokemus yksilöllinen. Suru koskettaa perhepiiriin lisäksi usein myös laajemmin ja saattaa heijastua potilaan tai omaisen työkaveriin ja ystäviin. Myös sellaiset ihmiset voivat surra, jotka eivät olleet potilaan kanssa lähiaikoina tekemisissä tai hyvissä väleissä. (Grönlund & Huhtinen, 2011. s.139–142.)

Hoitajan ja omaisen suhde saattaa kehittyä potilaan hoidon aikana tutuksi ja turvalliseksi. Potilaan kuoleman jälkeen omaisen voi kuitenkin kokea jäävänsä yksin surun kanssa, kun hänellä ei olekaan enää kontaktia potilaan hoitajien kanssa. Hoitokontakti on myös omaisella voinut olla useita vuosia pitkä tai aivan lyhyt, mutta merkityksellinen. Läheisen kuoleman jälkeen omaiselle tulee surukäsittelyn lisäksi hoidettavaksi monia käytännön asioita, joissa hän tarvitsee tukea sekä ohjausta. Läheisen kuolema aiheuttaa omaiselle surun, joka vie voimavaroja ja vaatii psyykkisiä ponnisteluja. (Grönlund & Huhtinen, 2011. s.137–138.)

Surevan omaisen kohtaaminen on usein vaikeaa myös hoitajille. Hoitajan tulisi olla levollinen ja rauhallinen sekä osata läsnäolon ja kuuntelemisen taito. Omaisille potilaan kuoleman viimeiset hetket ovat tärkeitä ja hoitajan tulisi osata sanoittaa tilannetta selkeästi sekä yksinkertaisesti. Erittäin tärkeää tämä on silloin, kun omaiset eivät ole läsnä kuoleman hetkellä. Tällöin omaisille on tärkeää kertoa mitä tapahtui ja minkälaiset viimeiset hetket ennen kuolemaa olivat. Hoitajan rooliin kuuluu myös ohjata omaisia potilaan kuoleman jälkeen ja antaa heille esimerkiksi suruopas osastolta. (Aalto & Gothóni, 2009.) Oppaan avulla omaiset saavat

tietoa surusta, hautajaisjärjestelyistä sekä muista tuen mahdollisuuksista potilaan kuoleman jälkeen. Omaista voi lohduttaa ajatus siitä, että suru kestää aikansa eikä sitä voi alkaa kiirehtimään. Menetykset muuttuvat ajan saatossa muistoiksi. (Selin, 2023.)

3 OMAISTEN TUKEMINEN JA KOHTAAMINEN

Potilaiden ja omaisten kokemuksia sairaanhoitajan osaamisesta on tutkittu palliatiivisen ja saattohoidon osalta. Kokonaisvaltaiseen hoitotyöhön kuuluu kohtaamisen ja vuorovaikutuksen osaaminen, mutta sen lisäksi hoitajalla tulee olla tietoa oireista, hoidosta ja hoidossa ohjaamisesta. Vuorovaikutus potilaan ja hoitajan välillä rakentuu parhaiten kunnioittavassa ja arvostavassa ilmapiirissä. Omaisten hyvinvointi ja jaksaminen voi heikentyä vakavasti sairastuneen potilaan hoidon aikana ja sairaanhoitajan työssä onkin tärkeää huomioida omaisia sekä huolehtia heidän hyvinvoinnistaan. Hyvin usein tämä näkökulma jää potilaan hoidon rinnalla hoidossa huomioimatta. Omaisilla saattavat kokea läheisen sairauden aikana epävarmuutta, jolloin hoitajan antamat neuvot ja ohjaukset antavat heille varmuutta ja parantavat elämänlaatua. Sairaanhoitajan ihmisläheinen toiminta ilmenee psykososiaalisena tukena läheisille. (Vihelä ym., 2020.)

Terveystieteiden tutkimuskeskuksen laatusuosituksessa (Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kansallinen laatusuositus [THL], 2023) korostetaan hoitohenkilöstön ja potilaiden sekä heidän läheistensä välistä vuorovaikutusta. Hyvä vuorovaikutus tuo yhteisymmärryksen ja välittää lohtua ja hyvää oloa. Vuorovaikutus on helppoa, mutta siitä tulee myös helposti vaikeaa, haastavaa ja ohittavaa, jolloin potilaalle ja hänen läheiselleen tulee tunne siitä, että häntä ei kohdattu eikä kuultu. Jokaisella ihmisellä on oikeus tulla kohdatuksi yksilönä, jonka arvoja kunnioitetaan. Sekä potilaalla että omaisella on oikeus tulla kuulluksi omalla äidinkiellään ja tulla ymmärretyksi oman kulttuuritaustansa kautta. (THL, i.a.)

Kiire ei saisi vaikuttaa työn laatuun. Aika ja läsnäolo ovat keskiössä loppuvaiheen hoidon aikana, jolloin hetket jättävät jäljen läheisiin ja heidän elämäänsä. (Kekäläinen ym., 2021, s. 94–95.) Sairaanhoitajan hyvään työskentelyyn kuuluu omaisten huomioon ottaminen hoidon yhteydessä sekä omaisten tuen tarpeen arviointi ja tukeminen kokonaisvaltaisesti (Kekäläinen ym., 2021, s. 94–95).

3.1 Omaisten psyykinen ja sosiaalinen tukeminen

Jokainen ihminen kokee mielenterveyden ja hyvinvoinnin eri tavoin. Sen vuoksi ihmiset reagoivat eri elämäntilanteisiin ja tapahtumiin (hyvin) vaihtelevasti. Reagoinnin vaikeusaste ja ahdistuksen tila vaihtelevat eri ihmisillä. WHO:n (World Health Organization), mukaan mielenterveys on kokonaisvaltainen hyvinvoinnin tila, jossa henkilö ymmärtää omat kykynsä ja selviytyy elämään kuuluvista arjen haasteista, sekä kykenee työskentelemään ja osallistumaan yhteisiin toimintoihin. WHO korostaa mielenterveysongelmien ehkäisemistä ja ehkäisyn tärkeyttä. Käytännössä ehkäisy tarkoittaa, että tunnistaa mielenterveyden yksilölliset, sosiaaliset ja rakenteelliset tekijät ja puuttuu niihin riskien vähentämiseksi. (WHO, 2014.)

Henkilön sairastuessa pitkäaikaissairauteen myös perhe kohtaa muuttuvan elämäntilanteen ja siihen liittyvän kriisin. Kun tällainen vaikea elämäntilanne sattuu kohdalle, on koko perheen tärkeää saada psyykkistä apua ja tukea. (Terveyskylä, 2018.) Psyykinen tukeminen on kannustamista, rohkaisemista sekä kuuntelemista. Se antaa mahdollisuuden työstää tunteita Terveystien- ja sosiaalihuollon työntekijät tarjoavat konkreettista tukea ja keskusteluapua. On olemassa hyvin erilaisia keinoja tukea ihmisen psyykkistä hyvinvointia. Sairaanhoitajana on tärkeää tietää mitä nämä keinot voisivat olla juuri vakavasti sairastuneen potilaan omaisten kohdalla. Keinot voivat olla hyvin konkreettisia ja yksinkertaisia, kuten omaisten ohjaaminen kolmannen sektorin palveluihin tai keskusteluavun tarjoaminen sekä asiantuntijoiden piiriin ohjaaminen. (Rautava-Nurmi ym., 2012.)

Vertaistukiryhmät on todettu hyödyllisiksi vakavasti sairastuneen potilaan omaiselle. Erilaisiin tilanteisiin on suunniteltu erilaisia ryhmiä ja niiden rakenne sekä tukimuodot voivat vaihdella. Vertaisryhmätoiminnan tarkoitus on, että

samanlaisessa elämäntilanteessa olevat henkilöt voivat jakaa kokemuksiaan (toistensa kanssa) ja saada sitä kautta tukea, toivoa sekä uusia näkökulmia. Ryhmän perustarkoitukset riippuvat ryhmän tyypistä. Vertaisryhmien teemoina voivat olla esimerkiksi kuntoutus, henkinen ja psyykkinen jaksaminen sekä toimintakyvyn vahvistaminen. (THL, i.a.)

Sosiaalisen tuen saaminen edistää terveyttä. Jokaisella ihmisellä on ympärillään erilaisia sosiaalisia verkostoja. Lähiverkostoon kuuluu usein sukulaisia ja ystäviä, sairaalassa lisäksi toisia potilaita. Ihmissuhteista muodostuvat verkostot ylläpitävät ja edistävät terveyttä ja hyvinvointia. Esimerkiksi syöpään sairastuneilla on usein verkostoja, joissa he voivat jakaa ajatuksiaan ja tunteitaan. Verkostoja on olemassa erilaisia eri-ikäisille ihmisille. Sosiaaliset suhteet heikentävät stressiä ja vähentävät sairastuneen potilaan kuolleisuusriskiä ja parantavat toipumisprosessia. (Lehto ym., 2022. s.62–64.)

Psyykkistä kuormitusta ja stressiä voivat vähentää harrastukset sekä vapaaehtoistoiminta. Molemmilla on suotuisia vaikutuksia terveyteen. Sosiaalisista verkostoista on kognitiivisia ja affektiivisia hyötyjä. Kognitiivisia hyötyjä ovat tiedon saaminen, kontrollin tunne, itsetunto ja optimismi. Affektiivisia hyötyjä ovat positiivisuuden lisääntyminen ja negatiivisten tunteiden vähentyminen. Sosiaaliset suhteet lisäävät yksilön motivaatiota huolehtia itsestään ja vähentävät riskikäyttäytymistä. Lisäksi ne lisäävät tutkimuksiin ja hoitoon hakeutumista, eli hoito-myöntyvyyttä ja halua elää terveellisesti. Vahvat sidokset eivät välttämättä edistä terveyttä niin paljon kuin heikot sosiaaliset sidokset, koska vahvat sosiaaliset sidokset lisäävät sairastuneen mielessä huolta siitä miten läheiset pärjäävät. (Lehto ym., 2022. s.62–64.)

Potilas saattaa sairauden aikana myös kuormittua liian läheisistä ihmissuhteista, ja sillä saattaa olla epäsuotuisa vaikutus sairaudesta paranemiseen tai selviämiseen. Tutkimuksissa on myös osoitettu, että heikot sosiaaliset sidokset tuottavat enemmän sosiaalista pääomaa, koska ne kuormittavat etäisemmällä suhteella vähemmän potilasta ja sitä kautta potilas saa usein enemmän tietoa ja tukea käytännön arkeen. Heikkoja ja muodollisia suhteita ovat esimerkiksi tuttavat sekä yhdistys- ja viranomaistoiminta. (Lehto ym., 2022. s.62–64.)

3.2 Henkinen ja hengellinen tukeminen

Henkisyys ja hengellisyys liittyy useimmiten erilaisia elämää koskevia syviä kysymyksiä, joihin vastaaminen voi olla vaikeaa. Louherannan ym. (2016, s.236) mukaan henkisyys kuuluu ihmisen elämän perusarvoihin ja tarkoitukseen lisäksi se näkyy henkisenä kiinnostuksena. Hengellisyys taas pitää sisällään kaikki uskonnolliset uskomukset ja pyhinä pidetyt asiat sekä arvot, jotka ohjaavat ihmisten elämää. Hengellisyys kuuluu yksilön oma henkilökohtainen yhteys-häntä ympäröivään maailmaan, johon voivat kuulua ympärillä olevat ihmiset, luonto sekä henkilölle pyhät asiat. (Sipola ym., 2020.)

Henkiset tarpeet voivat olla hyvinkin erilaisia ja yksilöstä riippuvia. Henkisen tuen tarjoaminen voi näkyä arjessa yksinkertaisissa toiminnoissa kuten lohdutuksena ja läheisyytenä, mutta sen tarkoitus on useimmiten auttaa ihmisiä löytämään vastauksia elämän suuriin kysymyksiin. (Louheranta ym., 2016, s.236.) Hengellisyydestä huolehtiminen hoitotyössä näkyy yleisimmin kulttuurin kunnioittamisena sekä vuorovaikutuksena omaisten ja potilaiden välillä. Hengellisyyttä voidaan kuitenkin tukea myös aktiivisemmin, jos siihen on tarvetta. Sairaalassa hengellistä hoitotyötä kutsutaan sielunhoitotyöksi. (Sipola ym., 2020.) Sairaalassa on yleensä sairaalapappeja, jotka voivat auttaa ja olla hoitajien tukena sielunhoidollisissa tilanteissa. Hoitaja voi ohjata potilasta tai omaista esimerkiksi hengellisiin tilaisuuksiin sairaalassa tai sairaalasielunhoitajan avun piiriin. Sairaalasielunhoitotyö tukee hoitajan työtä. Sielunhoitotyössä keskeiset tavoitteet ovat toivon ylläpitäminen ja ihmisarvon vahvistuminen sekä potilaan turvallisuuden tunteen lisääntyminen. (Sipola ym., 2020.)

Lipponen ja Karvinen (2018) ovat tutkineet omaisten kokemuksia läheisen ollessa saattohoidossa. Tutkimuksessa on käynyt ilmi, että omaiset ovat saaneet henkistä ja hengellistä tukea siitä, että hoitajalla on ollut vakaumusta tukeva asenne ja psykososiaalinen tuki. Hoitajan on mahdollista edistää omaisen henkistä jaksamista osoittamalla huolenpitoa ja rinnalla kulkemista sekä toivon näköalojen luomisella. Omaiset olivat toivoneet, että henkisen ja hengellisen tuen aloite tulisi hoitajilta. He olivat kokeneet vaikeaksi selvittää mistä voisi saada henkistä ja hengellistä tukea. Tutkimuksen mukaan hoitajat olivat huomanneet

välttelevänsä (liikaa) henkisen ja hengellisen tuen merkityksen esille nostamista. Tutkimuksessa kävi ilmi myös, että hoitajan vuorovaikutustaitoihin ja asenteeseen tulisi kiinnittää enemmän huomiota koulutuksessa. (Lipponen & Karvinen, 2018, s. 14.)

4 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää vakavasti sairastuneiden potilaiden omaisten tuen ja kohtaamisen kokemuksia ja verrata saatuja tuloksia kirjallisuudesta saatuun tietoon. Tavoitteena oli lisätä hoitajille tietoa siitä, mitä tukea ja minkälaista kohtaamista omaiset kaipaavat, kun heidän läheisensä on sairastunut vakavasti. Tutkimuksen kautta saadun tiedon sekä aiheesta löytyneen kirjallisuuden kautta saadaan tietoa siitä, miten hoitajat voivat tukea ja kohdata omaisia. Tutkimustulokset antavat mahdollisuuden kehittää asiaa laajemminkin, esimerkiksi yhteistyön ja palveluverkostojen kehittämisessä. Tutkimuksen tulosten avulla yhteistyökumppani, Pohjois-Suomen Syöpäyhdistys ry, voi hyödyntää opinnäytetyön prosessista saatuja tuloksia myöhemmin toimintansa kehittämisessä.

Opinnäytetyön keskeiset tutkimuskysymykset ovat:

1. Miten omainen on kokenut tulleen kohdatuksi ja tuetuksi läheisen sairastuessa vakavasti?
2. Miten hoitaja voisi työssään huomioida enemmän potilaan omaisia?

5 OPINNÄYTETYÖN TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

Opinnäytetyö toteutettiin 2023–2024 aikavälillä. Yhteistyötahon kanssa pidettiin säännöllisesti palaverieita, joissa käytiin läpi sen hetkistä tilannetta, edistymistä ja

jatkosuunnitelmia. Heidän kanssaan keskusteltiin sisällöstä, tutkimuskysymyksistä ja kyselyn toteuttamisesta. Keväällä 2024 yhteistyötahon verkkosivuilla oli esillä kysely omaisille. Vastausten saamisen jälkeen työstämistä jatkettiin analysoimalla vastauksia ja syventämällä teoriatietoa, lisäksi opinnäytetyön käsikirjoitus esitettiin seminaarissa. Opinnäytetyön valmistumisajankohta oli syksyllä 2024, jolloin valmis työ esitettiin seminaarissa.

5.1 Yhteistyötaho

Opinnäytetyön yhteistyötaho on Pohjois-Suomen Syöpäyhdistys ry. Opinnäytetyön rakenne ja sisältö käytiin läpi yhteistyötahon kanssa suunnitteluvaiheessa. Yhteistyöpalavereja pidettiin videopuheluiden ja sähköpostien kautta. Yhteistyötaho mahdollisti kyselyn linkin jakamisen nettisivunsa kautta. Pohjois-Suomen Syöpäyhdistys ry on perustettu vuonna 1956 ja se on osa Syöpäjärjestöjä, joihin kuuluu 12 alueellista syöpäyhdistystä ja viisi valtakunnallista potilasjärjestöä. Yhdistyksen toiminnan tavoitteena on edistää ihmisten terveyttä ja tukea syöpään sairastunutta ja hänen perhettään. Yhdistyksellä on erilaisia vertaistukiryhmiä esimerkiksi Oulussa, Raahessa, Rovaniemellä, Torniossa ja Sodankylässä. Yhdistys järjestää kursseja yhteistyössä sosiaali- ja terveystieteiden avustuskeskusten (STEAN) kanssa. Yhdistyksen aktiiviset paikallisosastot toimivat eri puolilla Pohjois-Suomen Syöpäyhdistyksen aluetta. Yhdistys antaa neuvontaa ohjausta ja monipuolista tukea. (Pohjois-Suomen Syöpäyhdistys ry, i.a).

5.2 Tutkimusmenetelmät

Opinnäytetyössä käytettiin laadullista eli kvalitatiivista tutkimusmenetelmää. Tämä lähestymistapa pyrkii ymmärtämään ilmiötä syvällisesti ja kokonaisvaltaisesti. Menetelmä korostaa laatuun perustuvaa tietoa määrän sijaan, keskittyen yksilöllisiin kokemuksiin, merkityksiin ja kontekstiin (Tuomi & Sarajarvi 2018). Kyselytutkimus toteutettiin anonyymien kyselyjen avulla. Anonyymi kysely helpotti omaisia ja mataloitti kynnystä vastata tutkimuskysymyksiin.

Kyselytutkimuksen vastaukset analysoitiin vaiheittain laadullisella sisältöanalyysillä. Ensimmäisessä vaiheessa luettiin läpi kaikkien osallistujien vastaukset ja yritettiin löytää pääteemoja ja aihepiirejä. Tämän jälkeen tehtiin syvällisempi aineistolähtöinen analyysi, jossa avoimin mielin tarkasteltiin haastateltavien vastauksia ja niiden yhteyksiä, kontrasteja ja merkityksiä kerättyyn teorian tietoon. Tämän kautta pyrittiin saamaan vastauksia tutkimuskysymyksiin. (Tuomi & Sarajärvi 2018.)

6 KYSELYN TOTEUTUS JA ANALYSOINTI

Aineisto hankittiin sähköisellä kyselylomakkeella, joka toteutettiin Webropol-työkalulla. Sähköinen toteutus valikoitui sen kätevyys ja kyselyn laatimisen, sekä vastaamisen helppouden takia. Lomakkeessa oli kuusi avointa kysymystä. Kysymykset muokattiin niin, että vastaajien oli helppo ymmärtää ja vastata kysymyksiin, ilman väärinkäsityksen syntymistä. Näiden kysymysten avulla saatiin vastauksia tutkimuskysymyksiin. Tutkimuskysymykset koskivat potilaan koke-
musta tuen ja kohtaamisen saamisesta ja tuen riittävydestä, lisäksi oli tärkeä selvittää miten hoitaja voisi huomioida omaisia potilaan hoidon aikana.

Sähköinen kyselylomake saatteineen (Liite1) julkaistiin Pohjois-Suomen Syöpäyhdistyksen Facebook-sivuilla sekä heidän kotisivuillaan. Kysely oli avoinna koko helmikuun ajan (1.2-29.2.2024). Kyselyyn vastasi kahdeksan henkilöä. Vastaa-
jien määrä koettiin riittävänä tutkimuksen luotettavuuden ja laadullisuuden suhteen ja kysely suljettiin. Kysymyksiin vastattiin melko laajasti, sekä suomeksi että ruotsiksi.

Analyysin kautta vastauksissa nousi esille toistuvia teemoja, joista muodostettiin pääteemat pohdinnallemme. Saaduista vastauksista keskusteltiin ja havainnoista tehtiin muistiinpanoja. Esiin nousseita ilmiöitä ryhmiteltiin ja huomattiin, että niissä toistui kolme pääteemaa. Pääteemat olivat avun ja tiedon saamisen tarve, kuulluksi ja nähdyksi tulemisen tarve sekä henkisen, hengellisen ja sosioemotio-
naalisen tuen tarve. Lisäksi kunkin kysymyksen vastauksien analysoinnissa luokiteltiin yhteneväisyyksiä vastaajien kesken ja lopuksi vastauksista poimittiin parhaiten kuvaavat lainaukset.

Kyselytutkimuksen kolme päävaihetta. Tiedon kerääminen kyselyn avulla. Saatujen vastausten analysointi ja lopuksi johtopäätösten tekeminen.



KUVA 2. Pääteemat

Analyysistä saadut pääteemat ja pääteemojen alaluokat.

Kyselyvastausten analyysi ja kolme pääteemaa		
<p>AVUN JA TIEDON SAAMISEN TARVE</p> <ul style="list-style-type: none"> - Mitä lääkkeitä potilaalle annettiin - Miten potilaan sairaus etenee - Miten pärjään kotona potilaan kanssa - Mitä tapahtuu, kun potilas kuolee - Miten asiat etenee kuoleman jälkeen 	<p>KUULLUKSI JA NÄHDYKSI TULEMISEN TARVE</p> <ul style="list-style-type: none"> - Katse ja kohtaaminen - Kuulumiset ja vointi - Potilaan tilanne - Kysymisen mahdollisuus 	<p>HENKISEN, HENGELLISEN JA SOSIOEMOTIONAALISEN TUEN TARVE</p> <ul style="list-style-type: none"> - Kuuntelu ja keskustelu - Tuen tarpeen kartoittaminen - Avun piiriin ohjaaminen - Vertaistuki

7 KYSELYN TULOKSET

Opinnäytetyössä tutkittiin vakavasti sairastuneen potilaan omaisen tuen ja kohtaamisen saamista ja sen tarvetta. Omaiset saivat vastata sähköiseen kyselytutkimukseen. Kyselytutkimuksen kautta saaduilla vastauksilla saadaan tietoa omaisten kohtaamisen ja tuen tarpeesta, lisäksi saadaan omaisten ääntä kuuluksi, minkälaisia kokemuksia hänellä on taustalla. Tutkimus auttaa hoitajaa kehittymään juuri näillä osa-alueilla. Opinnäytetyössä kohtaamisen ja tuen tarvetta on käsitelty lisäksi kirjallisuuden avulla.

Vakavasti sairastuneiden potilaiden omaisten kyselyvastauksien tuloksien analysointi aloitettiin ensin kääntämällä vastaukset suomen kielelle. Koska osa vastauksista oli ruotsinkielisiä. Sen jälkeen kaikki vastaukset luettiin läpi. Kyselylomakkeen ensimmäinen kysymys käsitteli läheisen sairaudesta saamaa tietoa ja tiedon tarvetta. Kuusi kahdeksasta vastaajasta ei ollut saanut tarpeeksi tietoa läheisen sairaudesta ja he olisivat kaivanneet tietoa enemmän. Lisäksi kaksi vastaajaa olisi kaivannut tietoa ja tukea kotona tapahtuvan hoidon yhteydessä. Kaksi vastaajaa oli saanut tarpeeksi tietoa ja yksi oli saanut myös esitteitä sairauteen liittyen. Kaipausta tuen ja tiedon tarpeesta kuvattiin yhdessä vastauksessa näin:

Hoitajilta ja lääkäreiltä en saanut mitään tietoa. Katse ja puhe suunnattiin ainoastaan potilaaseen. Tunsin oloni ulkopuoliseksi

Omaiset kaipasivat erityisesti tietoa läheisen sairaudesta, mutta myös tukea sairastavan läheisen lähellä olemiseen. He kaipasivat yhteystietoja avuntarjoajille ja vertaistukea. Yksi vastaaja olisi halunnut enemmän tietoa kipulääkityksestä.

Toinen kysymys tutki hoitajan tukea, kohtaamista ja omaisen kuulemista. Viisi omaista koki tulleen ohitetuksi läheisen hoidon aikana. Kolme puolestaan oli kokenut tulleen kuulluksi ja kohdatuksi hyvin ja lämpimästi. Yhdessä vastauksessa tuli esille se, että vaikka vastaaja oli kokenut suurimman osan hoitajista helposti lähestyttävänä, niin yksi huono kohtaaminen oli jäänyt mieleen päälle. Useat omaiset olisivat kaivanneet ajantasaista tietoa läheisen hoidosta ja aikaa, sekä vastauksia kysymyksille.

Usea heistä oli hyvin lämmin hoitaja. Vain yksi hoitaja oli vihainen ja siitä jäi hyvin ikävät muistot.

Vastauksista tuli mielikuva, että vaikka ihminen saisi hyvää kohtelua ja kohtaamista, voi yksi huono kohtaaminen jäädä päällimmäisenä mieleen. Huono kohtaaminen jää vaivaamaan muutenkin herkässä mielentilassa. Hoitajan tulisi muistaa, että jokainen kohtaaminen on ainutlaatuinen.

Kyselyn kolmas kysymys, jonka aihe oli omaisten kokemus siitä, miten he olivat saaneet tukea sosioemotionaalista näkökulmasta, painottui enemmän negatiivisen puolelle. Kahdeksasta vastaajista viisi oli tyytymättömiä saatuun tukeen. Useampi vastasi, ettei ollut mitenkään saanut tukea, ja toiset vastasivat, että vaikka hoitajat olivat tukeneet jonkin verran, he olisivat kaivanneet kuitenkin lisää ohjausta ja tukemista. Vastaukset olivat monipuolisia ja osa kyselyn vastaajista näytti vastausten perusteella hyvin turhautuneelta saadusta palvelusta. Yksi vastaajista vastasi suoraan näin:

Ei millään tavalla saanut. Ehkä minun olisi pitänyt huutaa, raivota, paiskoa sairaalassa tavaroita, jotta minut olisi huomattu. No, siinä vaiheessa olisi tullut vartija ja poliisit paikalle ja viety läheinen putkaan rauhoittumaan

Toisaalta kolme kyselyyn vastanneista oli omasta mielestään saanut tarpeeksi tukea sosioemotionaalista näkökulmasta. Heidän kokemuksensa painottuivat hoitajien rauhalliseen toimintaan ja siihen, että heitä oli oikeasti kuunneltu ja ohjattu tukipalveluiden saamiseen. Ruotsinkieliset vastaukset taas osoittivat sen, että kieli voi olla iso este hyvän ja laadullisen tuen saamisessa. Eli kysymyksen vastausten pohjalta siis yli puolet kyselyyn vastanneista olisi kaivannut enemmän hoitajien tukea ja ohjausta sosioemotionaalista näkökulmasta.

Neljännessä kysymyksessä haluttiin selvittää, omaisten tuen saantia hengellisestä näkökulmasta. Kahdeksasta vastaajista viisi kertoi, ettei ollut saanut ollenkaan tämmöistä tukemista ja olisi tätä kaivannut. Kaksi kyselyyn vastannutta oli saanut jonkin verran tukemista. Tämä oli näyttäytynyt sairaalapastorin kanssa puhumisella. Rauhallisuus ja arvokkuus kohtaamisessa sekä omien kulttuuritaustojen ja arvojen kunnioittaminen oli koettu myös hengellisenä kohtaamisena. Yksi kyselyyn vastannut oli puolestaan kirjoittanut, ettei hän tämmöistä tukea olisi kaivannutkaan.

En ole lainkaan saanut, enkä olisi todella tahtonutkaan. En ole uskonnollinen, enkä koe, että automaattisesti kenenkään tulisi tarjota uskonnollisia opetuksia kenellekään. Hengellisyyttä on monenlaista ja se on monelle todella privaatti asia. Asiasta voisi ehkä kysyä, tahdotko hengellistä tukea tai keskustelua mutta hoitajan työhön ei kuulu uskonto.

Tämä oli ainoa kyselyn kysymys, jossa tuli ilmi, ettei kyseistä tukimuotoa ollut haluttukaan. Tässä tulikin hyvin esille, että kaikki tukimuodot eivät sovi kaikille.

Viidennessä kysymyksessä selviteltiin, minkälaista henkistä tukea omaiset ovat saaneet hoitajalta. Kolme vastaajaa kertoi, ettei ollut saanut hoitajalta lainkaan henkistä tukea. Neljä koki saaneensa tukea, ja yksi kertoi, että kuoleman hetkellä oli saanut tukea, mutta sitten oli jäänyt yksin.

*Hoitaja oli kuunnellut ja se oli tärkeää.
Lähipiirikin tsemppasi silloin, kun meni hyvin. Kun tuli vastoinkäymisiä, oli hiljaista, kaikki vetäytyivät kuoreensa.*

Pienikin kohtaaminen hoitajan kanssa koettiin tärkeänä ja merkityksellisenä - ei niinkään ajankäyttö kuin kohtaamisen laatu. Vastauksissa näkyi lähipiirin tuki. Joillakin tukea oli enemmän, jolloin ei ehkä kaivannutkaan niin paljon hoitajan tukea. Joillakin lähipiiriä ei ollut lainkaan tai se vetäytyi pois juuri silloin, kun sitä eniten olisi tarvinnut, ja silloin hoitajan antama tuki tai sen puute korostui.

Kuudennessa kysymyksessä selvitettiin tuen riittävyttä ja sitä, minkälaista tukea ja kohtaamista omaiset olisivat kaivanneet läheistä hoitavalta hoitohenkilökunnalta. Yksi kahdeksasta vastaajasta kertoi, että oli saanut riittävästi tukea eikä kaivannut mitään enempää. Kolme vastaajaa olisi kaivannut enemmän tukea, kohtaamista ja ymmärtämistä. Neljä vastaajaa olisi kaivannut apua ja neuvoa käytännön asioiden hoitamisessa.

Yksi tai kaksi esitettä käteen ja lämmin katse, ei ole paljoa pyydetty. Kukaan ei ole missään vaiheessa kysynyt minulta puolisona, miten voin ja millaista tukea kaipaisin.

Useat omaiset kaipasivat kysymistä omasta voinnista ja jaksamisesta. Monet vastaajat kertoivat myös siitä, että olisivat kaivanneet realistista tietoa läheisen

tilanteesta ja tietoa siitä, miten elämä jatkuu läheisen kuoleman jälkeen. Yksi omainen oli ollut huomattavan paljon läheisen hoidossa mukana ja oli kokenut yksinäisyyttä läheisen sairastamisen aikana, erityisesti kuoleman jälkeen. Kyse-lyssä tuli esille myös tilanne, jolloin omainen oli ollut pitkään vanhempiensa hoi-
dossa kiinni ja vanhempien kuoleman jälkeen elämään oli tullut tyhjyyttä. Silloin olisi tarvinnut apua ja tukea, mutta kielimuuri oli vaikeuttanut avun saamista ja mahdollista hakemista.

8 TUTKIMUKSEN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

Tutkimuksen suorittaminen kyselyiden avulla asettaa eettisiä velvollisuuksia tutkijoille. Osallistujien vapaaehtoisuus ja suostumus ovat keskeisiä eettisiä periaatteita (Beauchamp & Childress, 2019). Tutkimusetiikka sisältää erilaisia käsitteitä, kuten ajatuksen vastuullisuudesta, eettisyydestä ja rehellisyydestä tutkimusväliteossa. Keskeinen periaate on kuitenkin epärehellisyiden torjuminen sekä tutkimuskohteen suojaaminen (Tutkimuseettinen neuvottelukunta [TENK], Keiski ym., 2023). Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus ovat kaksi keskeistä näkökulmaa, jotka vaikuttavat tutkimuksen onnistumiseen.

Tutkijan on varmistettava, että osallistujille annetaan riittävästi tietoa tutkimuksesta ja sen tarkoituksesta ennen heidän suostumuksensa antamistaan. Lisäksi on korostettava osallistujien oikeutta keskeyttää osallistumisensa milloin tahansa ilman seuraamuksia. Lisäksi rehellisyys ja avoimuus ovat olennaisia tekijöitä. Eettisessä tutkimusprosessissa on myös huomioitava yksityisyyden suoja. (Beauchamp & Childress 2019.) Tutkimuksen eettisyyttä edistettiin meidän työsämme, tekemällä kysely anonyymissa muodossa. Tietosuoja tuli anonyymiyden kautta huomioiduksi, jonka vuoksi opinnäytetyön tekemiseen ei tarvinnut hakea erikseen tutkimuslupaa.

Tutkijan on taattava, että osallistujien henkilötietoja käsitellään luottamuksellisesti ja että tuloksista raportoidaan niin, ettei yksittäisiä osallistujia voida tunnistaa. Osallistujille on annettava selkeä ja totuudenmukainen kuva siitä, miksi tutkimus suoritetaan, miten kyselyä käytetään ja mihin tarkoitukseen tulokset julkaistaan. (TENK, 2023.) Tämän vuoksi teimme saatekirjeen (Liite 1), jossa nämä tiedot tulivat selkeästi esille ennen kyselyn aloitusta.

Tutkimuksen luotettavuus on olennainen asia, se tulee ottaa huomioon tiedonkeruussa. Kyselyt tarjoavat arvokasta tietoa, mutta tulosten luotettavuus riippuu monista tekijöistä. Kysely täytyy laatia huolellisesti, jotta se voi tarjota luotettavaa tietoa. On tärkeää esittää selkeitä ja ymmärrettäviä kysymyksiä, välttää monitulkintaisia ilmaisuja ja varmistaa, että kyselylomake on helppo täyttää vastaajille. (Puusa ym., 2020.) Vastaajat on valittava huolellisesti, jotta he edustavat mahdollisimman hyvin tutkittavaa kohderyhmää. Toinen keskeinen tekijä kyselyn luotettavuudessa on vastaajien rehellisyys (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos [THL], 2023).

Vastaajat voivat tarkoituksella tai vahingossa antaa virheellisiä vastauksia, mikä voi vääristää tuloksia. Siksi on tärkeää luoda ympäristö, jossa he voivat tuntea olonsa turvalliseksi jakaa avoimesti mielipiteensä. (THL, 2023). Meidän tutkimusyhteistyössämme tätä edistettiin tekemällä anonyymi kysely, johon voi osallistua vapaasti, kunhan osallistumiseen kriteerit täyttyivät.

9 POHDINTA

Opinnäytetyön tekeminen on opettanut meille, kuinka tärkeää kohtaaminen on. Ihmiset kaipaavat kuulluksi ja nähdyksi tulemistä kaikkialla. Kohtaamisen ja vuorovaikutuksen tärkeys korostuu hoitajan työssä, ja sitä voi opetella joka päivä kehittymättä liikaa. Sairaanhoidajan on tärkeää osata tunnistaa omaisen tilanne ja löytää keinoja jaksamisen tukemiseen esimerkiksi ohjaamalla vertaistuen tai muun avun piiriin.

Opinnäytetyömme tutkimuskyselyssä saimme vastauksia määrällisesti niukasti, mutta laadullisesti hyvää aineistoa, joten koimme sen riittäväksi. Aikaisemman tiedon löytyminen aiheesta oli jonkin verran haastavaa. Löysimme joitakin opinnäytetöitä, joissa käsiteltiin yksittäisen sairauden kohdalla potilaan omaisen kohtaamista. Löytämässämme tutkimuksissa ei käsitelty hengellistä näkökulmaa, ja mielestämme se on tärkeä osa hoitotyössä. Ihminen on kokonaisuus, johon kuuluu hengellinen osa-alue jollakin tavalla.

Tutkimuksessa tuli ilmi kotona ja sairaalassa olevien läheisten hoito. Kotihoidossa oleva läheinen on huomattavasti enemmän omaisten vastuulla kuin sairaalassa hoidossa oleva. Lisäksi puutteellinen kielitaito vaikuttaa kuulluksi ja ymmärretyksi tulemisen tunteeseen ja vaikeuttaa hoidossakin ymmärretyksi tulemistä merkittävästi. Aiheesta voisi tehdä jatkotutkimusta esimerkiksi siitä millä tavalla läheisen sairaus vaikuttaa omaisen elämään konkreettisesti.

Opinnäytetyön tekeminen alkoi vuoden 2023 keväällä. Prosessi on edennyt suunnitellussa aikataulussa. Yhteistyö on ollut sujuvaa ja kummankin tekijän vastuullinen tekeminen on näkynyt prosessissa. Alkuun haasteita aiheuttivat aiheen valitseminen ja työelämätahon löytyminen. Opinnäytetyötä tehdessä tiedon etsimisen ja arvioimisen taitomme ovat kehittyneet ja uuden oppimisen kautta ammatillinen kasvumme on lisääntynyt. Opinnäytetyö löytyy Theseuksesta, ja lisäksi se on työelämätahomme Pohjois-Suomen Syöpäyhdistys ry:n käytettävissä. Tutkimuksemme avulla työelämätaho ja hoitajat eri sektoreilla voivat olla kehittämässä kohtaamisen ja vuorovaikutuksen taitojaan potilaiden omaisten kanssa.

Vakavasti sairastuneiden omaiset olisivat kaivanneet enemmän tietoa läheisen sairaudesta, sairauden etenemisestä, kipulääkityksestä ja asioiden hoidosta läheisen kuoleman jälkeen. Omaisilla oli tarve tulla kuulluksi ja nähdyksi. He kaipa- sivat keskustelua potilaan tilanteesta, aikaa kysymysten esittämiseen ja toivoivat hoitajan kiinnostuvan myös heidän voinnistaan.

LÄHTEET

- Aalto, K., & Gothóni, R. (2009). *Ihmisen lähellä. Hengellisyys hoitotyössä*. Kirjapaja.
- Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (2019). *Principles of Biomedical Ethics* (8th ed.). Oxford University Press.
- Grönlund, E., & Huhtinen, A. (2011). *Kuolevan hyvä hoito*. Edita.
- Heikkinen, H., Kannel, V., & Latvala, E. (2004). *Saattohoito: Haaste moniammatilliselle yhteistyölle*. WSOY.
- Kekäläinen, P., Joutsia, K., Niemitalo-Haapola, E., Vihelä, M., Hökkä, M., Lammimäki, A., Valtonen, M., & Turunen, E. (1.10.2021). *Vuorovaikutuksen ja kohtaamisen osaaminen sairaanhoitajien ja lääkäreiden palliativisen hoidon ja saattohoidon koulutuksessa*. Oulu REPO-Oulun yliopiston julkaisuarkisto. Saatavilla 21.3.2024 <https://oulu-repo.oulu.fi/handle/10024/29866>
- Laaksovirta, H. (2017). Vakavasta sairaudesta keskusteleminen potilaan ja omaisen kanssa. Saatavilla 14.11.2023. *Duodecim*. <https://www.duodecimlehti.fi/duo13743>
- Lehto, J., Marjamäki, E., & Saarto, T. (i.a.). *Elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma*. Saatavilla 16.9.2023. *Duodecim*. <https://www.duodecimlehti.fi/duo14788>
- Lehto, U.S., Kohonen, M., Lääperi, S., Ojanen, M., Härkänen, T., Honkalampi, K., & Turpeenniemi-Hujanen, T. Syöpään sairastuneiden sosiaaliset verkostot diagnoosivaiheessa ja seuraavien kolmen vuoden aikana. (2022). *Sosiaalilääketieteen aikakauslehti*, (59), 62–64. <https://journal.fi/sla/article/view/98389/67672>
- Lipponen, V., & Karvinen, I. (2018). *Isompiin käsiin annettu. Omaiset henkisen ja hengellisen hoidon tulkitsijoina saattohoidossa*. *Uskonnontutkija*. <https://journal.fi/uskonnontutkija/article/view/77403/38553>
- Louheranta, O., Lähteenvuo, M., Kangasniemi, M. (2016). Henkinen ja hengellinen tuki terveydenhuollossa-kenen vastuulla? *Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti*. [0355–5097] v:2016 vsk/osa:53 s:234. <https://journal.fi/sla/article/view/59668/20718>

- Mäkinen, T. (29.1.2024). Hoitosuositus opastaa: *Näin tuet kuolevan läheistä*. TEHY. Saatavilla 21.3.2024. <https://www.tehylehti.fi/fi/tyoelama/hoitosuositus-opastaa-nain-tuet-kuolevan-laheista>
- Palosaari, E. (2008). *Lupa särkyä: Kriisistä elämään*. Edita.
- Pohjois-Suomen Syöpäyhdistys ry. (i.a.). *Toiminta, paikallisosastot, kurssitoiminta, neuvonta ja tuki*. Saatavilla 21.3.2024 <https://www.pohjois-suomensyopayhdistys.fi/yhdistys/>
- Puusa, A., Juuti, P., & Aaltio, I. (2020). *Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät*. Gaudeamus. Saatavilla 28.4.2024 <https://finna.fi/Record/3amk.282689>
- Rautava-Nurmi, H., Westergård, A., Henttonen, T., Ojala, M., & Vuorinen, S. (2012). *Hoitotyön taidot ja toiminnot*. Sanoma Pro.
- Selin, H. (i.a.). Mitä suru on? *Potilaan Lääkärilehti*. Saatavilla 16.9.2023. <https://www.potilaanlaakarilehti.fi/artikkelit/mita-suru-on/>
- Sipola, V., Karvinen, I., Huhtala, H., Åstedt-Kurki, P., & Aho, A.L. Hospital chaplains' description of their perceived expertise. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti Journal of Social Medicine 2020: 57: 321–331*. <https://journal.fi/sla/article/view/83655>
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Tutkimusetiikka, 2023. Viitattu 10.5.2024 <https://thl.fi/tutkimus-ja-kehittaminen/tutkimusetiikka>
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. (i.a.). *Mitä on palliatiivinen hoito*. Saatavilla 16.9.2023. <https://thl.fi/fi/web/ikaantyminen/elaman-loppuvaiheen-hoito/mita-on-palliatiivinen-hoito>
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. (2023). *Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kansallinen laatusuositus*. <https://www.julkari.fi/handle/10024/144065>
- Terveyskylä. (16.8.2018). *Perheen tukimuodot*. Saatavilla 25.9.2023 <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/perheille-ja-kasvattajille/perheen-tukimuodot> ..
- Terveyskylä. (1.11.2021). *Palliatiivinen talo*. Saatavilla 18.1.2024 <https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo>
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta [TENK], Keiski, R.L., Hämäläinen, K., Karhunen, M., Löfström, E., Näreaho, S., Aittasalo, M. (2023). *Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsittelyminen*

Suomessa: Tutkimuseettisen neuvottelukunnan HTK-ohje 2023.
Tutkimuseettinen neuvottelukunta. https://tenk.fi/sites/default/files/2023-03/HTK-ohje_2023.pdf

Tuomi, J., & Sarajärvi, A. (2018). Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. Tammi. Saatavilla 28.4.2024 <https://www.ellibslibrary.com/reader/9789520400118/preview>

Vihelä, M., Hökkä, M., & Kaakinen, P. (2020). Potilaiden ja läheisten kokemukset sairaanhoitajan palliativisen hoidon ja saattohoidon osaamisesta. *Hoitotiede*, 32(4), 275–284 <https://journal.fi/hoitotiede/article/view/128478/77601>

WHO. (2014). Mental health: a state of well-being. Saatavilla 19.6.2017. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/mental-health-strengthening-our-response>

LIITE 1. Saatekirje

SAATEKIRJE OMAISILLE

24.1.2024

**VAKAVASTI SAIRASTUNEEN POTILAAN
OMAISEN KOHTAAMINEN JA TUKEMINEN**

Anna Sanmori, sairaanhoitaja opiskelija
Helena Kinnunen, sairaanhoitaja-diakonissa opiskelija
Diakonia-ammattikorkeakoulu
Oulu
Opinnäytetyö 2024

Pyyntö osallistua tutkimukseen

Opiskelemme Oulun Diakonia-ammattikorkeakoulussa sairaanhoitajaksi ja sairaanhoitaja-diakonissaksi ja teemme tutkimuspainotteista opinnäytetyötä aiheesta: Vakavasti sairastuneen potilaan omaisen tukeminen ja kohtaaminen. Toteutamme opinnäytetyömme Pohjois-Suomen Syöpäyhdistys ry:n kanssa yhteistyössä.

Pyydämme teitä osallistumaan tähän tutkimukseen, jossa tutkitaan vakavasti sairastuneen potilaan omaisen kohtaamisen ja tuen tarvetta. Tutkimuksessa saadaan selville läheisten kokemuksia siitä, miten heitä on kohdattu ja tuettu omaisen sairauden aikana. Tässä tiedotteessa kuvataan sitä tutkimusta ja teidän osuuttanne siinä.

Mitä tutkitaan ja miksi

Kyselytutkimuksen avulla saadaan selville omaisten kokemuksia saamastaan kohtaamisesta ja tuesta, sekä siitä mitä omaiset olisivat kaivanneet enemmän. Opinnäytetyön teoriaosuudessa käsittelemme palliativista hoitoa, kriisiä, surua, kohtaamista ja tuentarvetta, lisäksi tutkimme myös hengellisen tuen tarvetta.

Opinnäytetyön keskeiset tutkimuskysymykset ovat:

1. Miten omaisen on kokenut tulleensa kohdatuksi ja tuetuksi läheisen sairastuessa vakavasti?
2. Miten hoitaja voisi työssään huomioida enemmän potilaan omaisia?

Tutkimukseen pyydetään mukaan omaisia, joilla on kokemusta vakavasti sairastuneen läheisen vierellä olost. Sairastumisesta tulisi olla enintään viisi vuotta. Omaisia pyydetään kertomaan omakohtaisia kokemuksia, tuen ja kohtaamisen saamisesta, läheisen sairastumisen, hoidon ja elämän loppuvaiheen aikana. Tutkimus toteutetaan Webropol-kyselynä Pohjois-Suomen Syöpäyhdistys ry:n nettisivuilla.

Miten tutkitaan

Webropol-kysely on anonyymi kyselytutkimus, joten vastaajan henkilötiedot eivät tule kyselyssä ilmi. Tutkimus sisältää kuusi avointa kysymystä ja kyselyn arvioitu vastaamisaika on n, 30 min. Kysely on avoinna helmikuun ajan 1.2-29.2.2024.

Tutkimuksen toteuttaja

Tämän tutkimuksen toteuttavat Oulun Diakonia-ammattikorkeakoulun opiskelijat: Anna Sanmori, sairaanhoitaja opiskelija ja Helena Kinnunen, sairaanhoitaja-diakonissa opiskelija. Tutkimuksen yhteystyökumppanina toimii Pohjois-Suomen Syöpäyhdistys ry. Opinnäytetyötämme ohjaavat opettajat, ovat Diakonia-ammattikorkeakoulun lehtorit: Kirsi Laukkonen ja Ella Eronen-Levonen.

Tutkimuksen mahdolliset hyödyt

Tutkimus on suunnattu potilaan omaisille, jotka ovat mukana potilaan hoidossa tukijoina ja rinnalla kulkijoina. Tutkimustulokset hyödyntävät sosiaali- ja terveydenhuollon toimijoita, lähinnä hoitajia, jotka kohtaavat työssään päivittäin sekä potilaita, että heidän omaisiaan. Tutkimuksesta saadun tiedon avulla voidaan kehittää, sosiaali- ja terveydenhuollon toimijoiden kohtaamiseen ja tuen antamiseen liittyviä tekijöitä. Vastausten pohjalta voidaan kehittää ammattilaisten kohtaamisessa ja vuorovaikutuksessa tarvittavaa osaamista esimerkiksi koulutuksen avulla. Tutkimuksen tuottama tieto, voi auttaa myös Pohjois-Suomen Syöpäyhdistys ry:n toiminnan kehittämisessä.

Tutkimustulokset esitellään opinnäytetyössämme, joka julkaistaan Diakonia-ammattikorkeakoulun Theseus tietokannassa.

Henkilötietojen käsittely ja tietojen luottamuksellisuus

Tutkimuskysely suoritetaan anonyymisti, jolloin kyselyyn vastanneiden henkilötiedot eivät tule tutkimuksen toteuttajille tutkimustuloksissa ilmi. Tutkimuskyselyn vastausten analyysiin osallistuvat vain tutkimuksen laatineet opiskelijat.

LIITE 2. Kysymyslomake

VAKAVASTI SAIRASTUNEEN POTILAAN LÄHEISEN
KOHTAAMINEN JA TUKEMINEN

KYSELY OMAISILLE

1 Oletko saanut tarpeeksi tietoa hoitajilta, läheisen vakavasta sairaudesta? Olisitko kaivannut tietoa enemmän? Minkälaista tietoa olisit kaivannut?

2 Millä tavalla hoitajat ovat tukeneet, kohdanneet ja kuulleet sinua omaisena

3 Millä tavalla hoitajat ovat tukeneet sinua sosioemotionaalisesta näkökulmasta? (Sosioemotionaalinen tuki edistää terveitä ihmissuhteita, tunnetaitoja, itsetuntoa ja hyvinvointia. Se voi sisältää esimerkiksi keskusteluapua, ryhmätoimintaa ja muita menetelmiä, jotka tukevat yksilön sosiaalista ja emotionaalista kehitystä.)

4 Millä tavalla hoitajat ovat tukeneet sinua hengellisestä näkökulmasta? (Hengellinen tuki on tukimuoto, joka liittyy henkisiin tai uskonnollisiin näkökulmiin. Se voi ilmetä rukouksina, hengellisinä keskusteluinä, uskonnollisina opetuksina tai yhteisön tarjoamana tukena uskonnollisessa kontekstissa)

5 Millä tavalla hoitajat ovat tukeneet sinua henkisestä näkökulmasta? (Henkinen tuki viittaa emotionaaliseen tai psyykkiseen tukeen, jonka yksilö saa toisilta ihmisiltä. Se voi sisältää myötätuntoa, kuuntelemista, ymmärtämistä ja kannustamista. Henkinen tuki auttaa ihmisiä käsittelemään stressiä, ahdistusta, surua tai muita vaikeita tunteita)

6 Olisitko kaivannut enemmän tukea? Minkälaista tukea ja kohtaamista olisit kaivannut hoitohenkilökunnalta ja läheistäsi hoitavilta hoitajilta?

Linkki kyselyyn: <https://link.webpolsurveys.com/S/D03C78C37BAC4F55>