

Antti Mertaniemi, Maryam Ratilainen-Elabbasy

Omaisien kokemukset syöpäpotilaan kotisaattohoidossa

Katsaus kirjallisuuteen

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Sairaanhoitaja AMK

Hoitotyön koulutusohjelma

Opinnäytetyö

27.11.2016

Tekijä(t) Otsikko Sivumäärä Aika	Antti Mertaniemi ja Maryam Ratilainen-Elabbasy Omaisen kokemukset syöpäpotilaan kotisaattohoidossa Katsaus kirjallisuuteen 31 sivua 27.11.2016
Tutkinto	Sairaanhoitaja AMK
Koulutusohjelma	Hoitotyön koulutusohjelma
Suuntautumisvaihtoehto	Hoitotyö
Ohjaaja(t)	THT, dosentti, yliopettaja Elina Haavisto
<p>Opinnäytetyömme tarkoituksena on kuvata omaisten kokemuksia syöpäpotilaan kotisaattohoidosta. Työn tavoitteena on selvittää, mitä kokemuksia omaisilla on, sekä tuoda tietoa hoitohenkilökunnalle kotisaattohoidossa olevan syöpäpotilaan omaisen kohtaamiseen ja tukemiseen. Tavoitteena on myös lisätä tietoisuutta ja ymmärrystä siitä, mitä omaiselta vaaditaan kotisaattohoidossa.</p> <p>Toteutimme työn kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. Tutkimusaineisto kerättiin Cinahl –tietokannasta. Aineistona on seitsemän englanninkielistä artikkelia, jotka analysoimme induktiivisella sisällönanalyysillä.</p> <p>Tutkimukset osoittivat, että läheisen hoitaminen kotisaattohoidossa aiheutti omaisille fyysisiä oireita sekä psyykkisiä tuntemuksia. Tuntemukset olivat enimmäkseen negatiivisia, kuten esimerkiksi masennusta ja ahdistusta. Omaishoitajuus herätti myös positiivisia tuntemuksia, kuten tyytyväisyyttä siihen, että sai hoitaa läheistään hänen omassa kodissaan ja hänen haluamallaan tavalla. Myös haasteet arjen hallinnassa nousivat esille ja erityisesti taloudelliset ongelmat aiheuttivat omaisille stressiä.</p> <p>Tätä työtä tehdessämme havaitsimme myös epäkohtia saattohoidon organisoinnissa. Tutkimuksista selvisi, että yhteistyö terveydenhuollon ammattilaisten ja kotisaattohoitoon osallistuvien omaisten välillä oli puutteellista. Kuitenkin ammattilaisten apu ja tuki ovat ensiarvoisen tärkeitä, jottei omaisen taakka kasva ylitsepääsemättömäksi. Omaisten tarpeiden kokonaisvaltainen huomiointi voi vaikuttaa ratkaisevasti ja positiivisella tavalla heidän kokemaansa ahdistukseen ja hoidon tuomaan taakkaan, sekä mahdollistaa omaishoitajille merkityksellisten ja positiivisten puolten löytämisen läheisensä kotisaattohoidossa.</p> <p>Opinnäytetyömme tuloksia voidaan hyödyntää syöpää sairastavan potilaan kotisaattohoidossa, palliatiivisissa- ja saattohoitoyksiköissä, sekä sairaanhoitajien koulutuksessa.</p>	
Avainsanat	omaishoitaja, saattohoito, hoitaja, omainen, palliatiivinen hoito

Author(s) Title	Antti Mertaniemi and Maryam Ratilainen-Elabbasy Next of Kin Caregiver's Experiences of the Home Hospice Care – a literature review
Number of Pages Date	31 pages 27 Nov 2016
Degree	Bachelor of health care
Degree Programme	Nursing and health care
Specialisation option	Nursing
Instructor(s)	Elina Haavisto, Phd, Adjunct Professor, principal lecturer
<p>The purpose of this thesis is to describe the palliative care from the next of kin caregivers' point of view. Our aim is to clarify what kind of experiences the caregivers have from the palliative care and to point out information for the professional care givers in addition to confronting the next of kin caregivers of the terminally ill patient in home hospice care. Our other aim is to point out what it means and demands to be the next of kin caregiver in the palliative care.</p> <p>We implemented this thesis as a literature review. The research material was collected from the Cinahl database and it contains seven articles, which we analyzed by adapting the inductive content analysis.</p> <p>According to the researches the home hospice care caused both physical and mental symptoms to the next of kin caregivers. The mental symptoms were mainly negative, such as depression and anxiety. On the other hand the caregivers felt also content for their opportunity to take care of their relative in their own home and in the way they themselves wanted. Also the problems of the everyday living rose and especially the economical problems caused stress for the caregivers.</p> <p>While making this thesis we observed faults on organizing the home hospice care. According to the researches the cooperation between the professionals and the next of kin caregivers was lacking. However the help and the support from the professionals are primary for not overburdening the next of kin caregivers. Recognition of the needs of the next of kin caregivers might have the crucial and positive impact on the anxiety they are feeling and the burden that the next of kin caregivers have to carry and it might help them to find the significant and positive aspects of the home hospice care.</p> <p>The results of this thesis can be utilized in the home hospice care of the cancer patients and in the palliative and hospice care units as well as in the nursing schools.</p>	
Keywords	caregiver, hospice, nurses, next of kin, palliative care

Sisällys

1	Johdanto	1
2	Teoreettinen tausta	2
2.1	Syöpäpotilaan saattohoito	2
2.2	Kotisaattohoito	4
2.3	Saattohoitopotilaan omainen	6
3	Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite	9
4	Opinnäytetyön menetelmät	9
4.1	Kirjallisuuskatsaus	9
4.2	Aineiston keruu	10
4.3	Aineiston analysointi	13
5	Tulokset	14
5.1	Aiemmat tutkimukset kotisaattohoidosta omaisen näkökulmasta	14
5.2	Omaisten kokemukset saattohoidosta kotona	18
6	Pohdinta	22
6.1	Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset	22
6.2	Eettisyys	25
6.3	Luotettavuus	26
6.4	Tulosten hyödynnettävyys ja tulevaisuuden haasteet	27
7	Lähteet	29

1 Johdanto

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, mitä kokemuksia omaisilla on ja miten asiaa on aiemmin tutkittu. Tavoitteena on lisätä tietoisuutta ja ymmärrystä siitä, mitä omaiselta vaaditaan kotisaattohoidossa. Opinnäytetyö on toteutettu kirjallisuuskatsauksena.

Syöpään sairastui Suomessa vuonna 2013 yli 30 000 ihmistä. Samana vuonna syöpään kuoli yli 12 000 ihmistä. Syöpäpotilaat ovat saattohoidon osalta suurin yksittäinen potilasryhmä (Suomen syöpä-rekisteri; Hänninen 2015a.) Vuonna 2008 kotisaattohoidossa kuolevien osuus oli 17 % (Pihlainen 2010: 23). Saattohoidossa olevista noin joka neljäs haluaisi viettää elämänsä loppuvaiheen kotona. Kotona kuolleiden potilaiden omaisista 94 % ilmoitti olevansa tyytyväinen sairastuneen läheisensä saattohoidosta kotona (Hänninen – Pajunen 2006: 123 – 124.)

Saattohoito on vakavasti sairaan tai kuolevan potilaan hoitoa, jossa on oleellista oireiden lievitys ja henkisen hyvinvoinnin huomioiminen. Potilaan perheen tai lähipiirin tukeminen on myös tärkeä osa saattohoitoa. Siihen siirtyminen vaatii saattohoitopäätöksen. Se tehdään hoitoneuvottelun perusteella, mihin osallistuu potilaan lisäksi lääkäri, hoitohenkilökuntaa ja potilaan suostumuksella hänen omaisensa. Päätös on lääketieteellinen päätös, jonka tekee lääkäri. Saattohoitopäätös sisältää DNR-päätöksen (Do Not Resuscitate), joka tarkoittaa, että potilaan verenkiertoa ja hengitystä ei elvytetä niiden toimintojen heiketessä. Hoitolinjapäätökset kirjataan hoitokertomukseen (Saattohoito 2008.)

Saattohoito voidaan toteuttaa terveyskeskuksen vuodeosastolla, muussa hoitopaikassa tai mahdollisuuksien mukaan potilaan kotona (Saattohoito 2008; Surakka – Mattila – Åstredt-Kurki – Kylmä – Kaunonen 2015: 18 – 19.) Potilaan oma toivomus on kotisaattohoidon lähtökohta. Kotona tapahtuva saattohoito vaatii toteutuakseen ainakin yhden potilaan hoitoon osallistuvan omaisen (ETENE 2003: 12.) Edellytys kotisaattohoidolle on, että kotona on oltava fyysiset mahdollisuudet hyvään hoitoon. On kartoitettava mahdollisuus peseytymiseen, wc:ssä käyntiin, kotona liikkumiseen, sekä selvitettävä, onko kotona selviytymiseen joitain ongelmia. Kotisaattohoito vaatii moniammatillisen asiantuntijaryhmän yhteistyötä ja osaamista toimia moniammatillisessa tiimissä, vaikka saattohoito onkin käytännön tasolla hyvin itsenäistä työtä. Jotta omaiset jaksavat hoitaa potilasta kotona, tarvitsevat he ohjausta, tukea ja arvostusta. Potilaalla ja hänen omaisellaan on

oltava mahdollisuus olla yhteydessä potilasta hoitaviin henkilöihin vuorokauden ajasta riippumatta. Omaisten jaksamattomuus on usein esteenä kotisaattohoidolle tai syynä sen keskeytymiseen. Kotihoidossa omaisten tukeminen on usein suurempi tehtävä kuin potilaan oireiden hoito, varsinkin saattohoidon loppuvaiheessa (Poukka 2015a.)

Potilaan perhe on ensisijainen hoivan antaja potilaalle, joka on sairautensa saattohoitovaiheessa. Omaisten ohjaaminen ja neuvonta, sekä avustaminen potilaan saattohoidossa on erityisen tärkeää. Kuolevan potilaan hoito on aina raskasta potilaan omaisille. Kotisaattohoito aiheuttaa omaisille fyysistä ja psyykkistä stressiä, joka voi joskus kasvaa jopa ylitsepääsemättömäksi. Omaiset joutuvat myös kasvokkain sen kanssa, mitä elämänlaatu ja kuolema tarkoittavat. Kuitenkin potilaan omaiset saattavat kokea huonoa kohtelua saattohoidon yhteydessä. Useimmiten huonot kokemukset saattohoidossa liittyvät kuolevan potilaan heikkoon kivun ja kärsimyksen lievitykseen, sekä huonoon kohteluun ja puutteisiin yhteistyössä terveydenhuollon ammattilaisten kanssa (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010: 12.) Omaisia vaivaava yleinen pelko on, ettei sairastunutta läheistä hoideta tarpeeksi laadukkaasti. Heillä on epäily, että säästösyistä tehokkaita hoitoja ei annettaisi. Hoitopäätöksiä tehdessä omaiset saattavat kokea epävarmuutta ja luottamuspulaa. Kuolevan potilaan lisäksi hänen omaisensa käyvät läpi muutoksia, joita lähestyvä kuolema aiheuttaa. He eivät ole ainoastaan kuolevan vierellä olijoita, vaan he joutuvat kokemaan kuolemisen todellisuuden lisäksi menettämisen lopullisuuden. Omaisten kokemus läheisen kuoleman tuomaan muutokseen on heille todellinen muistutus elämän rajallisuudesta (Juhela 2015.)

2 Teoreettinen tausta

2.1 Syöpäpotilaan saattohoito

Kuolemaa lähestyvän ihmisen hoitoa kutsutaan saattohoidoksi. Saattohoito sijoittuu potilaan viimeisille elinviikoille tai päiville ja se sisältää hyvän oireiden lievityksen ja potilaan sekä hänen läheisensä tukemisen (Hänninen 2015b.) Saattohoidosta on käytetty aiemmin käsitettä terminaalihoito (Saattohoito 2008). Lähtökohtana saattohoidolle on potilaan etenevä sairaus, jonka hoidosta potilas on kieltäytynyt tai johon parantavaa hoitoa ei ole ja odotettu elinaika arvioidaan lyhyeksi (Surakka ym. 2015: 18 – 19). Saattohoitopäätös

ei ole sidottuna mihinkään tiettyyn sairauteen ja diagnoosiin (Hänninen – Pajunen 2006: 103). Kun sairautta parantavat tai sen etenemistä hidastavat hoidot eivät ole enää mahdollisia, eivätkä ne ole potilaan edun mukaisia, joudutaan tekemään uusi hoitolinjaus (Surakka ym. 2015: 18). Esimerkiksi potilaan syöpäsairaus etenee siihen pisteeseen, jossa säde- ja solunsalpaajahoidoista on enemmän haittaa kuin hyötyä (Hannikainen 2008: 17–18). Hoitolinjaus tehdään yhden tai useamman lääkärin arvion perusteella, potilaan ja tarvittaessa hänen omaistensa kanssa käydyn keskustelun jälkeen (Lehto 2015).

Saattohoitopäätös on lääketieteellinen hoitopäätös, jonka tekeminen on lääkärin vastuulla. Päätöstä varten järjestetään hoitoneuvottelu, johon osallistuu potilaan ja lääkärin lisäksi – potilaan suostumuksella – myös hänen omaisensa. Saattohoitopäätöksen tarkoituksena on, että kaikilla potilaan hoitoon osallistuvilla on sama näkemys potilaan hoitolinjoista. Kaikkien hoitoon osallistuvien on myös kunnioitettava potilaan omaa näkemystä ja tahtoa (Surakka ym. 2015: 18 – 19.) Potilaslain mukaan omaisen näkemyksen huomioiminen ei ole välttämätöntä, mutta se edistää hoidon toteuttamista. Saattohoitopäätöksen jälkeen tulee laatia hoitosuunnitelma, johon liittyy saattohoidon toteuttamisedellytykset (Hänninen – Anttonen 2008: 26.) Tarkkaan tehty hoitosuunnitelma lisää turvallisuuden tunnetta ja parantaa oirehoidon tuloksellisuutta (Poukka 2015a). Henkilö voi ilmaista omaa hoitoa koskevan tahtonsa tekemällä hoitotahdon, joko kirjallisesti tai suullisesti (Hoitotahto 2015). Potilas on myös oikeutettu kieltäytymään tarjotusta hoidosta. Silloin lääkärin on hoidettava häntä muulla perustellulla lääketieteellisellä hoidolla. Lääketieteellisesti perusteetonta hoitoa ei tule antaa, vaikka potilas tai hänen omaisensa sitä vaatisivat. Potilaan arvot ja toiveet vaikuttavat hoitopäätökseen merkittävästi, koska käytännössä useat hoitovalinnat saattavat olla lääketieteellisesti perusteltuja. Hoitovaihtoehtoja ja hoitopäätöksistä tulisi keskustella yhteisymmärrykseen pyrkien, koska potilas on oikeutettu saamaan tietoa hoidostaan ja sen perusteista. On huolehdittava, että käydyt keskustelut eivät johda käsitykseen, jossa potilaan tai hänen omaisensa ei pidä päättää hoitomuodoista tai niistä luopumisesta. Hoitolinjaus perusteineen on kirjattava selkeästi sairaskertomukseen. Onnistuessaan hoitolinjauksesta ja ennusteesta keskusteleminen avaavat mahdollisuuden ihanteelliseen ja potilaan toiveita huomioivaan hoitoon sekä loppuelämän järjestelyihin. Keskustelut lisäävät usein myös potilaiden ja omaisten tyytyväisyyttä hoitoon. Jotta resursseja ei kohdenneta hyödyttömiin hoitoihin, ovat hoitolinjat terveydenhuoltojärjestelmän kannalta välttämättömiä (Lehto 2015.)

Kuoleman läheisyys potilaan hoidossa vaikuttaa auttamismenetelmien valintaan. Hyväkuntoista potilasta tuetaan autonomiaan sekä asioiden järjestelyssä että itsensä hoitamisessa. Sairaanhoidajan toteuttama oirehoito on tärkeää potilaan fyysisten oireiden hallintaan, koska oireet vaikuttavat potilaan elämänlaatuun keskeisesti. Kuoleman lähestyessä turhat toimenpiteet ja tutkimukset karsitaan pois, ja hoito on kuuntelevaa ja läsnä olevaa (Hänninen – Anttonen 2008: 25 – 26.) Toimintakyvyltään heikentynyt potilas, jolla on nähtävissä lähestyvän kuoleman merkit elintoimintojen hiipuesssa, mielletään usein kuolevaksi potilaaksi. Osalla potilaista toimintakyky säilyy kohtalaisena kuolemaan saakka. Saattohoitopotilaalle kuolema voi tulla taudin tasaisen etenemisen myötä tai sairauteen liittyvien äkillisten komplikaatioiden kautta (Hänninen 2015b.) Saattohoitoa järjestetään lähes kaikissa terveyden ja sosiaalitoimen yksiköissä: perusterveydenhuollossa, saattohoitoyksiköissä, sairaaloissa, vanhainkodeissa, yksityisissä hoivayksiköissä, kehitysvammalaitoksissa ja potilaiden kotona. Ensisijainen saattohoidon toteuttaja on perusterveydenhuolto (Hänninen 2015b.) Suomessa saattohoitoon erikoistuneita saattohoitokoteja on Helsingissä, Turussa, Tampereella ja Hämeenlinnassa (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 11).

2.2 Kotisaattohoito

Kotisaattohoito vaatii toteutuakseen yhden omaisen, joka osallistuu kuolevan potilaan hoitoon. Kotona tapahtuvan saattohoidon etuna on, että potilaalla on mahdollisuus olla mukana perheen arjessa ja osallistua siihen luonnollisella tavalla (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010: 25.) Tutkimusten mukaan hoidon turvallisuus, oirehoidon taso ja hoidon tehokkuus ovat kotisaattohoidossa yhtä hyvää kuin sairaalassa tai hoitokodissa (Poukka 2015a). Kuolevan potilaan halu saattohoitoon kotona on hoidon lähtökohta. Hoidon toteutus aloitetaan kartoituskäynnillä, jossa tehdään hoitosuunnitelma arvioidun tarpeen mukaan ja luodaan turvallisen hoitosuhteen perusta. Kartoituskäynnin voi suorittaa hoitaja tai lääkäri tai molemmat yhdessä. Käynnillä voidaan aluksi keskustella potilasta askarruttavista asioista ja hiljalleen siirtyä muihin asioihin. Ongelmien ratkaisuihin on edetävä potilaan ja perheen tahtiin. Tärkeintä lääketieteellisen osaamisen lisäksi on rauhallinen ja huomioon ottava ote. Mahdolliset ongelmakohdat kotona ja kodin fyysiset olosuhteet on selvitettävä. Potilaan voinnin huonontuessa apuvälineiden tarve lisääntyy. Saattohoitopotilaan kotiin hoidetaan tarvittava tuki- ja apuverkosto, jotta päivittäisistä toimista kuten auttamisesta pesuissa, ruokailuun liittyvästä avusta tai kauppa-asioiden hoitamisesta, ei tulisi huolta. Kartoituskäynnillä saatujen tietojen ja havaintojen perusteella

hoitotiimi tekee potilaan ja hänen omaisensa kanssa yhdessä hoitosuunnitelman. Asianosaisille selvitetään, että suunnitelmaa voidaan tarvittaessa muuttaa tilanteiden mukaan (Poukka 2015b.) Potilaalla ja hänen omaisellaan pitää olla mahdollisuus yhteydenottoon hoitaviin henkilöihin, jotta saattohoito kotona olisi turvallista. Potilaalla tulee olla myös mahdollisuus siirtyä tarvittaessa laitoshoitoon, koska tilanteet muuttuvat nopeasti (Hänninen 2015c.) On syytä korostaa, että potilas ja omaiset voivat ottaa yhteyttä pienimmästäkin ongelmasta, ennen niiden kasvamista isoiksi ongelmiksi (Poukka 2015b).

Saattohoitopotilaan tarvittava oirelääkitys suunnitellaan ainakin pahoinvointia, ahdistuneisuutta, kipua sekä tarvittaessa hengenahdistusta varten. On pidettävä huoli myös siitä, että kotona on tarvittavia lisälääkkeitä. Lisäksi on huolehdittava, että hoitajilla on määräykset mahdollisesti tarvittaviin injisoitaviin lääkkeisiin. Myös psyykkiset oireet tulee ottaa huomioon hoitoa suunnitellessa. Ahdistus on hyvin yleinen oire saattohoitopotilailla, ja mahdolliset sairauden aiheuttamat oireet ja riittämätön kivunlievitys lisäävät sitä. Hoitamaton fyysinen pahaolo näyttäytyy usein psyykkisenä pahoinvointina ja oireiluna sekä toisinpäin. Potilaalla voi ahdistuneisuuden lisäksi olla masennusta ja jopa raivon tunteita. Nämä mahdolliset oireet tulisikin nähdä reaktioina johonkin mahdolliseen puutteeseen oireenmukaisessa hoidossa. Psyykkisen oireilun aiheuttamat fyysiset oireet sekoittuvat helposti itse taudin oireisiin (Hänninen - Pajunen 2006: 58–59.)

Lääkäri tekee arvion mahdollisesti tulevista ongelmista ja suunnittelee niihin hoitotoimenpiteet. Hyvällä suunnittelulla vähennetään vaikeiden ongelmatilanteiden syntyä ja välteetään joutumista päivystykseen. Usein kotisaattohoidon tarkoituksena on potilaan hoitaminen kuolemaan asti kotona, mutta potilaan voinnin heiketessä voi omaiset tai potilas itse toivoa siirtymistä hoitopaikkaan. Kyse on toimimisesta tilanteen mukaan, eikä epäonnistumisesta kotisaattohoidossa (Poukka 2015b.)

Itsemääräämisoikeus säilyy potilaalla kuolemaan asti silloinkin, kun hoito tapahtuu potilaan kotona. Sen perusteella potilas voi kieltäytyä hoidoista, vaikka hoito olisi hänen hengissä säilymisensä kannalta välttämätöntä. Kieltäytyminen hoidosta edellyttää potilaan selkeää päätöstä ja että potilas kieltäytyessään ymmärtää täysin kieltäytymisen merkityksen. Jos potilas on tehnyt hoitoaan koskevan hoitotahdon, on toimenpiteitä ennen tarkistettava, että hoitotahto on edelleen voimassa (Hannikainen 2008: 18–19.) Hoitotahdolla henkilö varmistaa omien toiveidensa huomioon ottamisen hoitoon liittyen silloin,

kun hän ei itse pysty niitä kertomaan. Hoitotahdolla vähennetään omaishoitajan ahdistusta ja epätietoisuutta hoitoon liittyvissä ratkaisuissa, joka puolestaan helpottaa lääkäreiden työtä (Halila – Mustajoki 2015.)

Termi hoitotahto otettiin käyttöön Yhdysvalloissa vuonna 1967. Hoitotahdossa on kyse henkilön omasta toiveesta koskien hoitoa elämän loppuvaiheessa. Aiemmin hoitotahtoa kutsuttiin hoitotestamentiksi, mutta siitä luovuttiin, koska testamentti –nimitys viittaa kuoleman jälkeiseen hetkeen, kun taas hoitotahdossa on kyse nimenomaan kuolemaa edeltävästä ajanjaksosta. Suomessa hoitotahto on osa lakia potilaan asemasta ja oikeuksista (Hildén 2006.) Hoitotahto on potilaan itsensä laatima, yleisluontoinen asiakirja, jossa on määriteltynä, millaista hoitoa hänelle elämän loppuvaiheessa saadaan antaa, sekä vaatimus elämää pitkittävien hoitojen lopettamisesta tilanteessa, jossa potilaan ennusteen katsotaan olevan kohtuuttoman huono hoidoista huolimatta. Hoitotahdossa mainitaan myös, saako potilasta elvyttää vai ei. Se on juridisesti sitova ja se koskee koko hoitohenkilökuntaa eikä sen sisältöä tule kyseenalaistaa lääketieteellisillä kriteereillä. Potilaan on mahdollista itse muuttaa hoitotahtoa niin halutessaan. On esitetty, että lääkärin tulisi arvioida sitä yhdessä potilaan kanssa säännöllisin väliajoin, jolloin potilaalla olisi käytösään kaikki ammatillinen tieto, jota hän hoitotahtonsa tekemisen suhteen tarvitsee. Joskus hoitoennusteen tekeminen ei ole niin yksioikoista, jolloin dialogisuuden merkitys potilaan ja lääkärin välillä kasvaa. Hoitotahdon katsotaan olevan merkittävä tekijä potilaan autonomian lisääntymisessä, mutta sillä on havaittu olevan myös merkittäviä taloudellisia vaikutuksia. Turhasta ja kalliista tehohoidosta on voitu luopua sen myötä tapauksissa, joissa hoitotahto on tehty (Varpula – Skrifvars – Varpula 2006.)

2.3 Saattohoitopotilaan omainen

Läheisen sairastuttua perheen roolit ja tehtävät voivat muuttua heidän jokapäiväisessä elämässään. Perheenjäsenten ja muiden omaisten onkin sopeuduttava uuteen, erilaiseen ja aiemmin kokemattomaan arkeen (Hänninen – Pajunen 2006: 124 – 126.) Potilas nähdään osana perhettä, koska perheenjäsenten reaktiot liittyvät toisiinsa. Potilaan reaktioiden ymmärtämiseen hoitohenkilökuntaa auttaa perheen käyttäytymisen ymmärtäminen (Grönlund – Leino 2008: 37.) Läheisen kuolemaan johtava sairaus tuo muutoksia perheen sisäisiin ja ulkoisiin suhteisiin, koska perhe ryhtyy elämään sairastuneen ehtoilla. Läheiset saattavat laiminlyödä suhteitaan ystäviin ja muihin kodin ulkopuolisiin

yhteyksiin, koska he kokevat hoitoon osallistumisen sekä potilaan toiveiden toteuttamisen tärkeämmäksi. Tämä saattaa vaikuttaa sairastuneen omaisten psyykkiseen sekä fyysiseen hyvinvointiin ja näin ollen vaikuttaa perheen sisäisiin suhteisiin. Erityisesti puolisoaan hoitavan omaisen tilanne voi olla hyvinkin monimutkainen ja kuormittava. Samalla kun hänen täytyisi jaksaa olla huomaavainen ja saatavilla oleva hoitaja vuorokauden ympäri, hän joutuu käymään läpi omia menetyksen ja surun tunteitaan. Lisäksi parisuhteen dynamiikka muuttuu ja terve osapuoli joutuu ottamaan enemmän vastuuta myös muista perheen käytännön tason asioista. Hän joutuu sopeutumaan useampaan rooliin samanaikaisesti (Hänninen – Pajunen 2006: 136–137.) Sairastuminen voi parhaimmillaan lähentää ja yhdistää perhettä, mutta se voi myös tuoda esille vanhoja ristiriitoja ja katkeruuksia. Tilanteessa on pyrittävä avoimeen ja toisia arvostavaan keskusteluun, koska ne vahvistavat ja eheyttävät perheyhteyttä (Hänninen – Pajunen 2006: 124–126.) Avoimen keskustelun on huomattu auttavan omaisia selviytymään ja sopeutumaan paremmin potilaan kuoleman jälkeen (Grönlund – Leino 2008: 37). Kun tauti diagnosoidaan, voi perheen kokema stressi ja ahdistus ylittää sairastuneen ahdistuksen (Hänninen – Pajunen 2006: 26-27).

Omaisilla on usein potilasta isompi huoli selviytymisestä kotona. He tarvitsevat paljon tukea, koska he kokevat suurta vastuuta läheisensä hoitamisesta. On pyrittävä pitämään matala kynnyksen puhua mieltä painavista asioista ja mahdollisuudesta esittää kysymyksiä. Omaisen jaksamiseen vaikuttavia tekijöitä voi olla useita. Tutkimusten mukaan yöunen vähyys on yleisin omaisen jaksamista huonontava tekijä. Lisäksi kuolevan käytös saattaa muuttua hyvin radikaalistikin ja sen kestäminen voi olla hyvinkin vaikeaa. Kuolemasta puhuminen läheisen kanssa voi luoda paineita ja oman surun keskellä pitää yrittää pysyä vahvana ja jaksaa henkinen ja fyysinen rasitus (Hänninen – Pajunen 2006: 124–129.) Jotta omaiset jaksavat hoitaa läheistensä kotona, he tarvitsevat ohjausta, kannustusta, rohkaisua ja arvostusta. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010: 25). Omaiset ovat merkittävä osa palliatiivista hoitoa ja sairastuneen hyvään kokonaishoitoon kuuluu myös heidän huomioimisensa. Sairastuneen ohella hänen omaisensa joutuvat käsittelemään tulevan kuoleman tuomia muutoksia. Omaisen huoli vakavasti sairastuneesta voi ilmetä suruna, ahdistuksena ja jopa kivun tunteena. Omaisen vointia on seurattava ja tarpeen vaatiessa hänet on ohjattava terveydenhuollon palveluihin (Surakka ym. 2015: 77–78.)

Luopumiseen liittyvä suru tulee esille joskus pelottavina, outoina ja voimakkaina tunteina, kuten kieltämisenä, ahdistuneisuutena, järkytyksenä, syyllisyytenä ja vihana. Tämän kaltaiset tunteet sekä niistä aiheutuva paine saattavat pelästyttää potilasta ja hänen omaisiaan (Grönlund – Leino 2008: 37.) Kuolevan potilaan omaiselle kärsimys konkretisoituu usein vasta siirryttäessä saattohoitovaiheeseen. Omaisten ajatukset ja tunteet rakkaan ihmisen saattohoidossa on erilaista, kuin itse kuolemaa lähestyvän ihmisen. Omaisten ei kohtaa omaa kuolemaansa, mutta läheisen ihmisen menettäminen saa hänet kasvokkain kuoleman kanssa. Läheisen kuolema tuo omaiselle luopumisen tuskan, yksin jäämisen lohduttomuuden ja syyllisyyden tunteen tehdyistä tai tekemättä jääneistä asioista. Omaisten myötä kärsii kuolevan kanssa, mutta lisäksi hän kärsii luopumisesta, jonka läheisen kuolema tulee aiheuttamaan (Surakka ym. 2015: 92.)

Saattohoitopotilaan kuolema on myös pelottava asia omaisille. Asiasta tulisi keskustella etukäteen heidän kanssaan. Tieto siitä, että kuolema yleensä tulee rauhallisesti hengityksen hiipuesssa, rauhoittaa heitä. Omaiset saavat hyvät ohjeet siitä, miten toimia kun potilas ei enää hengitä. Kun kotikuolema on odotettu, ei poliisia kutsuta paikalle. Lääkäri tulee toteamaan kuoleman kotiin tai vainaja siirretään paikkaan, missä lääkäri käy kuoleman toteamassa (Poukka 2015b.) Kotisaattohoidossa olleiden potilaiden kuolemien yhteydessä on tehty havainto, että useimmissa tapauksissa kotonaan kuollut potilas on mies. Tämän on päätelty johtuvan siitä, että miehille on naisia suurempi kynnys jäädä kotiin hoitamaan kuolevaa puolisoaan tai muuta läheistään. Peseminen ja hoiva eivät luonnistu miehiltä yhtä luonnollisesti kuin naisilta. Sama tilanne on myös hoidettaessa omia vanhempia; naisille on luonnollisempaa pestä ja vaihtaa tarvittaessa vaippaa isälleen kuin miehille äidilleen (Hänninen - Pajunen 2006: 52–53.) Myös kulttuurieroilla voi olla vaikutusta kotisaattohoitoon tai saattohoitoon yleensä (Hänninen – Pajunen 2006: 105). Onkin tärkeää muistaa, että jos omaiset eivät itse halua olla hoitajina kotisaattohoidossa, heidän ei sitä tarvitse olla. Heidän tärkeimpänä tehtävänä on olla läheisensä tukena. Jos kotisaattohoito jostakin syystä joudutaan keskeyttämään, on omaisilla myös laitossaattohoidossa erittäin tärkeä rooli ja heidät otetaan huomioon hoitoa suunniteltaessa ja toteutettaessa. Omaisilla on mahdollisuus aktiiviseen rooliin läheisensä saattohoidossa, vaikka hoitoa ei toteutettaisikaan potilaan kotona. Heille tarjotaan apua ja tukea hoitohenkilökunnan toimesta ja heidän jaksamistaan arvioidaan ja tarvittaessa tuetaan (Hänninen – Pajunen 2006: 130–131.)

3 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata kotisaattohoitoa omaisen näkökulmasta. Tavoitteena on tuoda tietoa hoitohenkilökunnalle kotisaattohoidossa olevan syöpäpotilaan omaisen kohtaamiseen ja tukemiseen. Tavoitteena on myös lisätä tietoisuutta ja ymmärrystä siitä, mitä omaiselta vaaditaan kotisaattohoidossa. Lisäksi tavoitteena on kehittää ammatillista osaamista saattohoitopotilaan hoitotyössä sekä potilaan omaisen kohtaamisessa ja tukemisessa.

Tutkimuskysymyksinä opinnäytetyössä ovat:

1. Miten kotisaattohoitoa omaisen näkökulmasta on tutkittu?
2. Mitä kokemuksia omaisilla on kotisaattohoidosta?

4 Opinnäytetyön menetelmät

4.1 Kirjallisuuskatsaus

Kirjallisuuskatsaus on tieteellinen tutkimusmenetelmä, jossa kootaan rajatulta alueelta jo olemassa olevaa tietoa ja tehtyjä tutkimuksia. Kokoamalla yhteen tutkimuksia, jotka liittyvät tiettyyn aiheeseen, saadaan tietoa siitä, kuinka paljon asiasta on olemassa tutkimustietoa ja minkälaista tutkimus menetelmällisesti ja sisällöllisesti on. Yleensä kirjallisuuskatsaus tehdään vastauksena johonkin tutkimusongelmaan tai kysymykseen. Kirjallisuuskatsauksien määrä on lisääntynyt 1990-luvulta lähtien, koska tutkittu tieto on lisääntynyt. Kirjallisuuskatsausten käyttöarvoa lisää niiden luotettavuuden arviointi ja tulosten yksityiskohtainen luettavuus. (Johansson 2007.) Kirjallisuuskatsauksen tekemiseen on useita perusteluita. Yksi perusteluista on olemassa olevan teorian kehittäminen ja uuden teorian rakentaminen. Kirjallisuuskatsauksen avulla voidaan myös arvioida teoriaa sekä rakentaa jostain asiakokonaisuudesta kokonaiskuvaa. Katsauksella pyritään myös ongelmien tunnistamiseen. Myös tietyn teorian kehityksen historiallinen kuvaaminen onnistuu kirjallisuuskatsauksen avulla (Salminen 2011: 3.) Kirjallisuuskatsaus jaetaan usein kolmeen perustyyppiin: kuvailevaan kirjallisuuskatsaukseen, systemaattiseen

kirjallisuuskatsaukseen ja meta-analyysiin. Yksi tavallisimmin käytetyistä kirjallisuuskatsauksen perustyypeistä on kuvaileva kirjallisuuskatsaus, jota voi kuvailla yleiskatsaukseksi, joka ei vaadi tarkkoja sääntöjä. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus jakaantuu narratiiviseksi sekä integroivaksi katsaukseksi. Toinen perustyyppi on systemaattinen kirjallisuuskatsaus. Meta-analyysi on kolmas kirjallisuuskatsausten perustyypeistä ja se jaetaan laadulliseen ja määrälliseen meta-analyysiin (Salminen 2011: 6.)

Toteutimme opinnäytetyön integroitua kirjallisuuskatsausta mukaillen. Tätä metodologiaa käytetään, kun tutkittavaa ilmiötä halutaan kuvata mahdollisimman laajasti. Metodi on hyvä keino luoda uutta tietoa aiemmin tutkitusta aiheesta. Systemaattiseen kirjallisuuskatsaukseen verrattuna integroidussa katsauksessa saa aihetta käsitelystä kirjallisuudesta laajemman kuvan, eikä ole niin valikoiva tai tutkimusaineistoa niin tarkasti seulova kuin systemaattinen kirjallisuuskatsaus. Tämän myötä tutkittavasta aiheesta on mahdollisuus kerätä laajempi otos. (Salminen 2011: 8.) Integroitu kirjallisuuskatsaus muodostuu viidestä eri vaiheesta, joita ovat tutkimuskysymysten muotoilu, aineiston kerääminen, arviointi, analyysi ja tulkinta sekä tulosten esittäminen. (Flinkman – Salanterä 2007.)

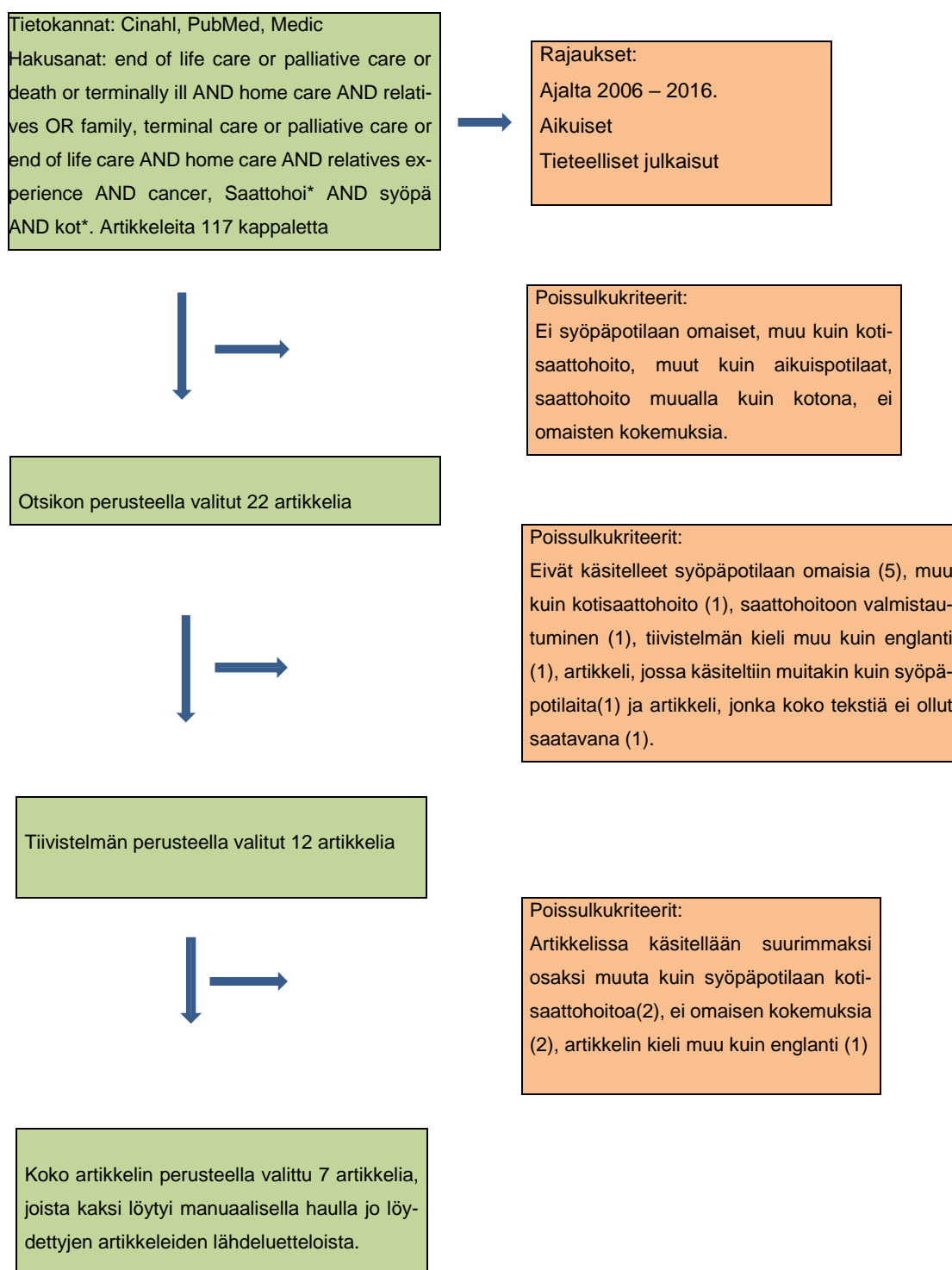
4.2 Aineiston keruu

Tutkimuksen aineiston valintakriteerit tulee kuvailla täsmällisesti, tarkasti ja niiden on oltava tutkittavan aiheen kannalta johdonmukaisia sekä tarkoituksenmukaisia. Aineistohaun strategia on dokumentoitava tarkasti, jotta sitä voi pitää tieteellisesti hyväksyttävänä. Aineistohaun huolellinen dokumentointi mahdollistaa kirjallisuuskatsauksen tiedonhaun toistettavuuden toisen tutkijan toimesta. (Pudas-Tähkä – Axelin 2007.)

Ennen ensimmäistä aineistohakua sovimme artikkelien sisääntokriteerit, joita olivat julkaisuvuosi 2006 – 2016, syöpäpotilaan omaisten kokemukset, kotisaattohoito, englannin- ja suomenkieliset artikkelit, aikuispotilaat sekä laadultaan hyvät tieteelliset artikkelit. Tiedonhaussa käytimme kansainvälisiä Cinahl- ja PubMed -tietokantoja, sekä suomalaista Medic -tietokantaa. Tutkimuskysymysten tarkennuttua, emme löytäneet suomalaisia artikkeleita, niitä löytyi ainoastaan kansainvälisestä Cinahl -tietokannasta. Hakusanoina käytimme end of life care or palliative care or death or terminally ill AND home care AND relatives OR family, terminal care or palliative care or end of life care AND home care AND relatives experience AND cancer, Saattohoi* AND syöpä AND kot*. Sähköisen

haun lisäksi etsimme artikkeleita myös manuaalisesti. Cinahl –tietokanta on kansainvälinen, otimme ainoastaan englannin kielellä julkaistuja artikkeleita.

Hakutulokseksi saatiin 117 artikkelia. Niiden otsikot käytiin läpi ja jatkotarkasteluun valittiin 22 artikkelia. Otsikkotasolta poissulkukriteereinä oli saattohoito muualla kuin kotona, muu kuin syöpäpotilaan kotisaattohoito, ei omaisten kokemuksia ja saattohoidon kustannuksia käsittelevä artikkeli. Otsikkotarkastelun jälkeen siirryttiin lukemaan artikkeleiden tiivistelmiä. Tiivistelmän perusteella jatkotarkasteluun hyväksyttiin 12 artikkelia. Poissulkerusteina olivat artikkelit, jotka eivät käsitelleet syöpäpotilaan omaisia (5), muu kuin kotisaattohoito (1), saattohoitoon valmistautuminen (1), tiivistelmän ja/tai artikkelin kieli muu kuin englanti (1), artikkeli, jossa käsiteltiin muitakin kuin syöpäpotilaita (1), ja artikkeli, jonka koko tekstiä ei ollut saatavana (1). Lopulliseen työhömmme valikoitui 7 artikkelia, joista 5 löytyi Cinahl –haulla ja kaksi löytyi manuaalisella haulla jo löytyneiden artikkeleiden lähdeluettelosta. Laskimme myös manuaalisesti löydetyt artikkelit tiedonhakuun mukaan. Poissulkukriteerit kokotekstin lukemisen jälkeen olivat, artikkelissa käsitellään suurimmaksi osaksi muuta kuin syöpäpotilaan kotisaattohoitoa (2), ei omaisen kokemuksia (2), artikkelin kieli muu kuin englanti/suomi (1). Aineiston keruu on kuvattu kuviossa 1.



Kuvio 1. Aineiston keruu

4.3 Aineiston analysointi

Aineistohauulla löydetyt artikkelit analysoitiin käyttämällä sisällönanalyysiä, joka on aineiston systemaattinen analyysimenetelmä, jonka kautta analyysin kohteena olevaa tekstiä kuvataan. Sisällönanalyysin tavoitteena on tiedon tuottaminen tutkimuksen kohteena olleesta asiasta hankitun aineiston avulla (Kylmä – Juvakka 2007: 112.) Sisällönanalyysi on kvalitatiivisten aineistojen perusanalyysimenetelmä ja se voi olla joko induktiivista eli aineistolähtöistä tai deduktiivista eli teorialähtöistä (Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2009: 131, 135). Prosessia ohjaavat niin tutkimuskysymykset, kuin tutkimuksen tarkoituskin. (Tuomi – Sarajärvi 2009: 108, 113).

Sisällönanalyysin päävaiheet ovat yleiskuvan hahmottaminen aineistosta, pelkistäminen, ryhmittely ja abstrahointi. Analyysia tehdessä ensin määritetään analyysiyksikkö, joka voi olla esimerkiksi sana tai lause (Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2009: 135.) On keskeistä tunnistaa sisällöllisiä väittämiä, jotka kertovat jotain tutkittavasta asiasta. Sisällönanalyysi pohjautuu ennen kaikkea induktiiviseen päättelyyn, jota tutkimuskysymykset ja tarkoitus ohjaavat (Kylmä – Juvakka 2007: 113, 116.) Tavoitteena on asian laaja, mutta tiivistetty esitys, jonka lopputulemana syntyy käsiteluokituksia, käsitejärjestelmiä, malleja tai käsitekarttoja (Kankkunen – Vehviläinen – Julkunen 2009: 131, 134). Pelkistettäessä merkitykselliset ilmaisut tiivistetään niin, että kaikki epäolennainen sisältö poistetaan ja olennainen sisältö säilytetään. Ryhmittelyssä on tarkoitus etsiä pelkistettyjen ilmaisujen yhtäläisyyksiä ja erilaisuuksia. Pelkistetyt ilmaisut kootaan listalle, niitä vertaillaan ja niistä etsitään sisällöllisesti samantyyllisiä ilmaisuja. Ilmaukset, jotka ovat sisällöllisesti samankaltaisia, voidaan yhdistää samaan luokkaan (Kylmä – Juvakka 2007: 117 – 118.) Aineiston abstrahoinnilla tarkoitetaan tutkimuksen kannalta oleellisen tiedon erottelua, josta muodostetaan tarvittava teoreettinen käsitteistö. Abstrahointia jatketaan luokituksia yhdistelemällä, kunnes se ei ole enää aineiston näkökulmasta mahdollista. Yleiskäsitteiden avulla muodostetaan kuvaus tutkimuskohteesta, sekä verrataan teoriaa ja johtopäätöksiä jatkuvasti alkuperäisaineistoon samalla kun uutta teoriaa muodostetaan (Tuomi – Sarajärvi 2009: 108, 113.)

Valittuamme artikkelit, kävimme kumpikin ne ensin läpi yksin, jonka jälkeen kävimme artikkelit vielä yhdessä läpi, jotta varmistuimme siitä, että olemme ymmärtäneet englanninkielisten artikkelien asiasisällöt oikein. Tämän jälkeen valitsimme analyysiyksikön, mikä tässä tapauksessa oli sana, joka kuvaa omaisten kokemuksia. Analyysia ohjasivat

työmme tutkimuskysymykset, joiden mukaisesti merkitsimme artikkeleihin tutkimusteh-
tävän mukaisia ilmaisuja. Etsimme kumpikin analyysiyksiköitä artikkeleista itsenäisesti
ja saatuamme ne valmiiksi, vertasimme niitä toisiinsa ja kokosimme analyysiyksiköt yh-
teen.

Tutkimuskysymyksiin vastasi 7 artikkelia, joista löysimme 40 analyysiyksikköä, jonka jäl-
keen ne käännettiin suomenkielelle ja pelkistettiin. Pelkistystä tuli 33. Pelkistetyt ilmai-
sut abstrahoituihin ja niistä muodostui 8 alaluokkaa. Alaluokkien tekstiä abstrahoituihin yhdis-
tämällä samankaltaisia alaluokkia, jotka muodostivat 4 yläluokkaa. Yläluokat yhdistyvät
pääluokaksi, mikä on tutkimuskysymyksemme, eli mitä kokemuksia omaisilla on koti-
saattohoidosta. Esimerkki induktiivisen sisällön analyysin prosessista toisen tutkimusky-
symyksen osalta taulukossa 1.

Taulukko 1. Esimerkki induktiivisesta sisällön analyysistä

Alkuperäisil- maisu	Pelkistys	Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
"fatigue"	uupumus	Fyysiset oireet	Omaisten oireet	Omaisen kokemuk- set saattohoidosta
"felt tired"	väsymys			
"muscle-pains"	lihaskivut			
"sleeping prob- lems"	uniongelmat			

5 Tulokset

5.1 Aiemmat tutkimukset kotisaattohoidosta omaisen näkökulmasta

Tutkimukset on tehty vuosien 2006 – 2015 välillä. Kaksi tutkimusta oli tehty Iso-Britanni-
assa, yksi Hollannissa, yksi Singaporessa, yksi Ruotsissa, yksi Yhdysvalloissa ja yksi
Kreikassa. Tutkimuksista neljä oli tehty laadullisella ja kolme määrällisellä menetelmällä.
Laadullisissa tutkimuksissa haastateltavien määrä vaihteli 9 – 72 välillä. Otoskoot mää-
rällisissä tutkimuksissa vaihtelivat 76 – 80 välillä ja vastausprosentti 70,5 – 95 %:n välillä.
Neljä tutkimusta oli tehty omaisille, jotka sillä hetkellä hoitivat läheistään kotisaattohoi-

dossa. Tutkimuksissa selvitettiin ammatillisen tuen tarpeita, heidän selviytymistään kotisaattohoidossa, elämänlaatua ja mitä ongelmia he kohtaavat hoitaessaan syöpäpotilasta kotona. Kolme tutkimuksista oli tehty omaisille, joiden läheinen oli kuollut kotisaattohoidossa. Tutkimuksissa selvitettiin omaisten kokemuksia kotisaattohoidosta, heidän kohtaamiaan emotionaalisia haasteita, sekä kokemuksia terveydenhuollon ammattilaisilta saamastaan tuesta. Artikkeleiden kuvaus taulukossa 2

Taulukko 2. Kuvaus artikkeleista

Tekijä(t), julkaisu- vuosi, artikkelin nimi, julkaisu ja maa	Tutkimuksen tar- koitus	Tutkittava ai- neisto/otos	Aineiston keräämi- nen ja analyysi	Keskeiset tulokset
Osse, Bart H.P . Vernooij-Dassen Myrra J.F.J – Schadé, Egbert – Grol, Richard 2006 Problems Expe- rienced by the In- formal Caregivers of Cancer Patients and Their Needs for Support Cancer Nursing (29) 5. Hollanti	Raportoi omais- hoitajien ongel- mista ja heidän ammattilaisten tuen tarpeesta	81 omaishoita- jaa, joiden omainen ollut kotona saatto- hoidossa	Määrällinen tutki- mus. 67 kohtainen kysymyslomake Problems and Needs in Palliative Care question- naire-care- giver(PNPC-c). SPSS-tilastoana- lyysi.	Tutkimus osoitti, että omaishoitajien suurim- man ammattilaisten tuen tarpeet liittyivät pelkoihin ja emotionaali- siin rasitteisiin. Suurin osa vastaajista ei tarvin- nut enempää ammatil- lista tukea, mitä he sillä hetkellä saivat. Moni kuitenkin tarvitsi apua potilaan oireiden hoi- toon ja tarvitsivat apua eri palveluiden saata- vuuteen ja yhteensovit- tamiseen.
Munck, Berit – Fridlund, Bengt – Mårtensson, Jan 2008 Next-of-kin care- givers in palliative home care – from control to loss of control	Tutkimuksen tar- koituksena oli selvittää ja ku- vata niitä teki- jöitä jotka vaikut- tavat omaisen selviytymiseen kotisaattohoi- dossa.	9 omaishoita- jaa, jotka hoiti- vat läheistään kotisaattohoi- dossa ja jotka olivat potilaan lähisukulaisia,	Laadullinen tutki- mus, nauhoitetut haastattelut. Sisäl- lön analyysi.	Omaisten täytyy saada vapaus valita saattohoi- don toteuttamisen paikka: koti tai laitos, ja heillä täytyy olla myös vapaus muuttaa miel- tään koska tahansa. Heille tulisi kertoa, että jos omaishoitajia on vain yksi, se vähentää

Journal of Advanced Nursing 64(6) 578–586. Ruotsi				kotisaattohoidon onnistumisen mahdollisuutta
Chan Moh Yee 2008 I want to die at home Singapore nursing journal, vol 35, No 3 Singapore	Tarkoitus oli tutkia kuinka hyödyllinen terminaalivaiheen potilaiden hoitoa koskeva käsikirja on ollut heitä hoitaville omaisille	14 omaishoitajaa, joiden omainen on ollut kotisaattohoidossa ja joilla on ollut käytössään terminaalivaiheensyöpää sairastavan hoitoa koskeva käsikirja	Laadullinen tutkimus. 4 kohtainen palautelomake, jossa jokaisessa aihealueessa 3-5 erillistä kohtaa.	Omaisten taakka on kaikinpuolin hyvin raskas kotisaattohoidossa ja ammattilaisten apu on heille ensiarvoisen tärkeää
Woung-Ru Tang 2009. Hospice family caregivers' quality of life Journal of Clinical Nursing 18. 2563–2572. Yhdysvallat	Kartoittaa, minkä tasoista omaishoitajien oma elämänlaatu on.	60 omaishoitajaa kahdesta paikallisesta kotisaattohoito ohjelmasta.	Määrällinen tutkimus. Haastattelu. 35-kohtainen, 5-asteikollinen Likert kysely. Korrelatiivinen poikittaistutkimus	Tutkimukseen osallistuneiden omaishoitajien elämänlaatu oli hieman keskitasoa korkeammalla. Iällä, sukupuolella, omaishoitajuuden kestolla eikä omaishoitajan tuloilla havaittu vaikutusta elämänlaatuun. Koulutustasolla sen sijaan oli suuri yhteys elämänlaatuun.

<p>Tsigaropoulos, Thomas - Mazaris, Evangelos – Chatzidarellis, Eleftherios – Skolarikos, Andreas – Varkarakis, Ioannis – Deliveliotis, Charalambos 2009.</p> <p>Problems faced by relatives caring for cancer patient at home</p> <p>International Journal of Nursing Practice 15. 1–6.</p> <p>Kreikka</p>	<p>Selvittää mitä ongelmia omaiset kohtaavat hoitaessaan syöpäpotilasta kotona.</p>	<p>76 omaista, jotka hoitivat syöpäpotilasta kotona.</p>	<p>Määrällinen tutkimus. Haastattelu. 41 kohtainen kysymyslomake. Tilastollinen analyysi.</p>	<p>Tutkimuksen mukaan kotona hoidettavan syöpäpotilaan omaishoitajat kohtaavat useita ongelmia, kuten taloudelliset ongelmat, ahdistus potilaan tulevaisuudesta, hankalat oireet kuten kipu. Moni näistä jää havaitsematta. Ongelmien tiedostaminen ja tunnistaminen terveydenhuollon ammattilaisten osalta saattaisi auttaa ratkaisujen löytämiseen.</p>
<p>Lees. Carolyn – Mayland, Catriona – West, Angela – Germaine, Alison 2014</p> <p>Quality of end-of-life care for those who die at home: views and experiences of bereaved relatives and carers</p> <p>International Journal of Palliative Nursing, (20) 2.</p> <p>Iso-Britannia</p>	<p>Tutkia sukulaisten ja omaishoitajien kokemuksia saattohoidosta kotona</p>	<p>72 omaishoitajaa, joiden läheinen kuollut kotona vähintään 2kk kyseilyajankohdasta.</p>	<p>Laadullinen tutkimus. Care of the Dying Evaluation (CODE), 40 kohtainen 5-asteikollinen Likert kysymyslomake. Avoimista kysymyksistä tehty sisällön analyysi.</p>	<p>Tutkimuksessa oli neljä eri teemaa, hoidon koordinointi ja jatkuvuus, hoitajien pätevyys, hoitajien myötätunto ja vuorovaikutus. Omaishoitajien ja sukulaisten mielestä myötätunto ja arvokkuus oli tärkeintä elämän loppuvaiheen hoidossa. Myös ammattitaitoinen ja asiasta perillä oleva hoitohenkilökunta vaikuttivat hoidon laatuun.</p>
<p>Totman–Pistrang–Smith– Hennessey– Martin 2015</p>	<p>Tutkia omaishoitajien kohtaamia emotionaalisia haas-</p>	<p>15 omaishoitajaa, jotka hoitivat lä-</p>	<p>Laadullinen tutkimus. Puolistrukturoitu</p>	<p>Omaishoitajat jotka hoitavat läheistään kotisaattohoidossa, kokevat suurta emotionaalista taakkaa ja</p>

<p>You only have one chance to get it right: A qualitative study of relatives' experiences of caring at home for family member with terminal cancer</p> <p>Palliative medicine 2015, Vol. 29 (6) 496-507</p> <p>Iso-Britannia</p>	<p>teita, sekä heidän kokemuk- siaan tervey- denhuollonam- mattilaisten an- tamasta tu- esta.</p>	<p>heistään koti- saattohoi- dossa</p>	<p>haastattelu. Te- maattinen sisäl- lön analyysi.</p>	<p>erilaisia haasteita ja vastuuta. Ammatti- laisten apu ja tuki nousi ensiarvoisen tärkeäksi asiaksi. Il- man ammattialisten tukea omaisten taakka kasvaisi liian suureksi kantaa</p>
---	---	--	--	--

5.2 Omaisten kokemukset saattohoidosta kotona

Analyysiyksiköitä löytyi 40 kappaletta, joista pelkistyksen ja abstrahoinnin jälkeen muodostui 8 alaluokkaa. Alaluokista muodostui abstrahoinnin jälkeen 4 yläluokkaa, joita ovat vastuu arkielämästä, omaisten oireet, ammatillisen avun tarve ja potilaan hoitaminen. Yläluokat yhdistyivät pääluokkaan, mikä on tutkimuskysymyksemme: mitä kokemuksia omaisilla on kotisaattohoidosta. Tulokset on esitetty taulukossa 3.

Taulukko 3. Omaisten kokemukset syöpäpotilaan kotisaattohoidosta

Alaluokka	Yläluokka	Pääloukka
Arjen hallinta	Vastuu arkielämästä	Omaisen kokemukset syöpäpotilaan kotisaattohoidossa
Toimeentulon heikkeneminen		
Omaisten fyysiset oireet	Omaisten oireet	
Omaisten emotionaaliset kokemukset		
Omaisen tuen tarve	Ammatillisen avun tarve	
Omaisen tiedon tarve		
Riittämättömyys potilaan hoidossa	Potilaan hoitaminen	
Potilaan fyysiset oireet		

Tutkimusten mukaan kotisaattohoito luo potilasta hoitavalle omaiselle ison vastuun arkielämästä. Kotisaattohoito ei ole pelkästään kuolevan läheisen hoitoa, vaan siihen liittyy monisyisiä asioita, jotka kuormittavat omaisia. Tsigaroppoulos ym (2009) mukaan potilaan sairaudesta johtuva menojen lisääntyminen aiheuttaa taloudellisia vaikeuksia ja paineita. Lisäksi useilla omaisilla oli vaikeuksia käydä töissä ja heidän tulotasonsa oli matala. Näin toteaa myös Osse – Vernooij-Dassen – Schadé – Grol (2006), mutta heidän tutkimuksensa mukaan nuoret perheet ovat haavoittuvaisempia taloudellisille ongelmille. Tutkimustulokset osoittivat myös omaishoitajien suuren vastuun läheisensä hoidosta. Osa tunsivat menettävänsä henkilökohtaisen vapautensa joutuessaan olemaan läheisensä saatavilla vuorokauden ympäri (Munck – Fridlund – Mårtensson 2008; Totman – Pistrang – Smith – Hennessey – Martin 2015.) Navigointi erilaisten roolien välillä koettiin hyvin vaativaksi. Omaisen tuli olla samanaikaisesti hoitaja, kylvettäjä, siivooja, perheestään huolehtija, raha-asioiden hoitaja jne (Chan Moh Yee 2008.) Toisaalta Munck – Fridlund – Mårtensson (2008) tutkimuksessa todetaan, että juuri näiden erilaisten roolien hoitaminen loi tunteen kontrollin pysymisestä omassa elämässä ja toi myös tyytyväisyyden tunnetta omaiselle, tämän saadessa olla osallisena läheisensä hoidossa. Myös läheisen turvallisuuden tunne lisääntyi, kun omaisen oli koko ajan läsnä.

Moni omainen osallistui johonkin kodin ulkopuoliseen sosiaaliseen aktiviteettiin, mutta osa omaisista ei käyttänyt lainkaan aikaa rentoutumiseen eikä kodin ulkopuolisiin aktiviteetteihin. He pelkäsivät läheiselleen tapahtuvan jotakin heidän poissa ollessaan ja näin ollen he asettivat läheisensä tarpeet omien tarpeidensa edelle. He myös tunsivat syyllisyyttä kokiessaan hoidon vaikeaksi ja raskaaksi, puhumattakaan ajan järjestämisestä vain itselleen (Totman– Pistrang– Smith– Hennessey– Martin 2015; Tsigaropoulos ym 2009.) Osse – Vernooij-Dassen – Schadé – Grol (2006) ja Tsigaropoulos ym (2009) mukaan omaisilla oli ongelmia kommunikoinnissa potilaan tai muiden perheenjäsenten välillä ja osalla omaisista oli vaikeuksia pitää yhteyttä muun lähipiirin kanssa.

Läheisen elämän loppuvaiheen hoitaminen aiheutti omaisille fyysisiä oireita ja psyykkisiä tuntemuksia, jotka olivat enimmäkseen negatiivisia, mutta läheisen hoitaminen kotona toi omaisille myös positiivisia tuntemuksia. Fyysiset oireet ja stressin oireet ilmenivät uupumuksena, väsymyksenä, uniongelmia sekä lihaskipuina (Osse – Vernooij-Dassen – Schadé – Grol 2006). Myös Tsigaropoulos ym (2009) tutkimuksessa selvisi omaisten kärsivän lihaskivuista tai muista somaattisista oireista sekä unihäiriöistä. He olivat huolissaan myös omasta terveydentilastaan.

Yleisimpiä psyykkisiä tuntemuksia olivat masennus ja ahdistus (Lees – Mayland – West – Germaine 2014; Tsigaropoulos ym 2009.) Omaisilla oli Osse – Vernooij-Dassen – Schadé – Grol (2006) ja Tsigaropoulos ym (2009) mukaan vaikeuksia näyttää omia tunteitaan. Lisäksi Tsigaropoulos ym (2009) tutkimuksessa selvisi, että omaisten oli vaikea ylläpitää positiivista asennetta sen hetkisen tilanteen takia. Osse – Vernooij-Dassen – Schadé – Grol (2006) ja Tsigaropoulos ym (2009) tutkimuksissa selviää, että omaiset pelkäsivät mahdollisia äkillisiä muutoksia potilaan voinnissa ja epävarmaa tulevaisuutta.

Kuitenkin omaiset kokivat tyytyväisyyden tunnetta, kun saivat hoitaa läheistään kotona. Moni heistä yrittikin keskittyä omaishoitajuuden positiiviseen puoleen ja työnsä merkityksellisyteen. Osa omaisista koki omaishoitajuuden tuovan tilaisuuden uudistaa ja vahvistaa suhteitaan läheiseensä. He pitivät suuressa arvossa mahdollisuuttaan olla läsnä läheisensä viimeisinä hetkinä (Totman– Pistrang– Smith– Hennessey– Martin 2015; Tsigaropoulos ym 2009.)

Omaiset kokivat tarvitsevansa paljon ammatillista apua kotisaattohoidon toteutukseen. Erityisen vaikeana hetkenä koettiin nimenomaan sairaalasta kotisaattohoitoon siirtyminen. Omaiset tunsivat tällöin olevansa yhtäkkiä aivan yksin hoitovastuunsa kanssa (Chan Moh Yee 2008.) He pyrkivät luomaan läheiset suhteet hoitohenkilökuntaan ja tunsivatkin yhteenkuuluvuuden tunnetta heihin heidän yhteisen tehtävänsä – saattohoidon – kautta (Totman– Pistrang– Smith– Hennessey– Martin 2015). Suurin osa omaishoitajista oli tyytyväisiä terveydenhuollon ammattilaisilta saamaansa tukeen ja apuun erilaisissa tilanteissa. Kuitenkin niiden kohdalla, jotka päätyivät laitossaattohoitoon siirtymiseen, päällimmäisenä syynä olivat nimenomaan puutteet ammattilaisten tuessa (Munck – Fridlund – Mårtensson 2008.) Totman– Pistrang – Smith – Hennessey – Martin (2015) mukaan omaiset tunsivat velvollisuudekseen täyttää puutteet hoidossa, jotka aiheutuivat heikosta yhteistyöstä hoitohenkilökunnan kanssa. Tästä luonnollisesti seurasi tunne hylätyksi tulemisesta. Potilaan fyysisten oireiden huomaaminen sekä niiden kanssa toimiminen olivat asioita mihin omaiset olisivat halunneet ammattilaisten apua (Lees – Mayland – West – Germaine 2014; Tsigaropoulos ym 2009; Osse – Vernooij-Dassen – Schadé – Grol 2006.) Omaiset kokivat itsensä tarpeettomaksi ja avuttomaksi, koska heille ei ollut opetettu, miten toimia muuttuvissa tilanteissa. He halusivat enemmän huomiota hoitohenkilökunnalta ongelmiin hoidon laadussa. Lisäksi he kokivat avun pyytämisen vaikeaksi (Osse – Vernooij-Dassen – Schadé – Grol, 2006) Munck – Fridlund – Mårtensson (2008) mukaan läheisen tilan heikentyessä omaisen työtaakka kasvoi ja heille alkoi muodostua tunne kontrollin menettämisestä. He pelkäsivät saavansa liian vähän apua ja tukea ammattilaisilta. Toisaalta Lees – Mayland – West – Germaine (2014) mukaan omaiset olivat hyvin tyytyväisiä hoitohenkilökunnan ammattimaisuuteen ja heidän antamaansa myötätuntoon. Omaiset kokivat, etteivät olisi selvinneet kotisaattohoidosta ilman heidän tukeaan. Tutkimuksen mukaan hoitohenkilökunnan pätevyys ja tietotaso vaikuttivat elämän loppuvaiheen hoitoon positiivisesti.

Kotisaattohoito on hyvin vaativaa hoitotyötä, etenkin kun moni omaishoitaja hoitaa läheistään pääosin yksin (Woung-Ru 2009.) Omaishoitajien tavallisimmat ja useimmiten toistuvat tunteet olivatkin avuttomuus, hämmennys ja pelko. He pelkäsivät, etteivät tee tarpeeksi tai etteivät huomaa jotakin merkityksellistä muutosta läheisensä voinnissa. Omaiset tunsivat olevansa jatkuvassa valppauden tilassa vuorokauden ympäri, jotta olisivat saatavilla kun heidän läheisensä tarvitsi apua, hänen tilassaan tapahtui muutoksia tai hänellä ilmeni vaikeita oireita (Totman– Pistrang– Smith– Hennessey– Martin 2015;

Munck – Fridlund – Mårtensson 2008.) Monet potilaat kärsivät kiusallisista oireista: pahoinvointi, ummetus ja oksentelu. Suurin osa omaisista mainitsi ongelmaksi potilaan kärsimän kivun ja puutteet sen hoitamisessa (Munck – Fridlund – Mårtensson 2008; Lees – Mayland – West – Germaine 2014; Tsigaropoulos ym 2009; Osse – Vernooij-Dassen – Schadé – Grol 2006.) Omaisiet kokivat voimattomuutta nähdessään läheisensä kärsivän pystymättä auttamaan häntä (Munck – Fridlund – Mårtensson 2008). Potilaan syöttämisessä oli myös ongelmia (Tsigaropoulos ym 2009). Kotisaattohoidon keskeytyessä omaiset kokivat riittämättömyyden ja syyllisyydentunteita sekä epäonnistumista, koska eivät pystyneet kantamaan sitä vastuuta joka heille oli annettu. He tunsivat myös suunnatonta psyykkistä taakkaa, kun eivät pystyneet auttamaan läheistään tavalla, jota he olisivat tarvinneet (Munck – Fridlund – Mårtensson 2008.)

6 Pohdinta

6.1 Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset

Tässä opinnäytetyössä kuvasimme omaisten kokemuksia kotisaattohoidossa. Omaisten kokemukset liittyivät arjen hallintaan, psyykkisiin ja fyysisiin oireisiin, hoitohenkilökunnalta saatavan tuen tarpeeseen, sosiaaliseen elämään ja omaisten tuntemuksiin, jotka liittyivät läheisen kärsimyksiin. Käyttämämme tutkimukset ovat ulkomaisia ja kertovat paikallisten omaisten kokemuksia saattohoidosta. Tulokset ovat mielestämme yleistettävissä, mutta maakohtaisia eroja esimerkiksi hoitohenkilökunnan antamassa tuessa on havaittavissa. Tulosten tarkastelussa päätimme verrata tuloksia siihen, miten Suomessa kohdataan ne asiat ja ongelmat, joita tutkimustulokset toivat esille.

Saattohoidon organisoinnin puute nousi keskeiseksi asiaksi tätä työtä tehdessämme. Tutkimuksista kävi ilmi, että erityisesti yhteistyö terveydenhuollon ammattilaisten ja kotisaattohoitoon osallistuvien omaisten välillä oli puutteellista. (Munck – Fridlund – Mårtensson 2008; Osse, Bart – Vernooij-Dassen – Schadé, Egbert – Grol, Richard 2006; Lees – Mayland – West – Germaine 2014.) Terveydenhuollon ammattilaisten vastuulla on järjestää kotiin sellaiset olosuhteet, että kotisaattohoito on mahdollisimman laadukasta ja tarkoituksenmukaista. Tätä kuitenkin vaikeuttaa se, että Suomessa ei ole olemassa lakia, joka määrittäisi vaatimukset saattohoidon toteutukselle. Tällä puolestaan

on suora yhteys potilaiden tasa-arvoiseen kohteluun: saattohoidossa olevien potilaiden hoidossa ja hoidon järjestelyissä on useampia eri käytäntöjä asuinpaikasta riippuen. Kuitenkin STM:n (2010) saattohoitosuosituksen mukaan potilaalla täytyy olla mahdollisuus hoitoon vuorokauden ympäri, hoitopaikasta riippumatta. Suosituksessa mainitaan myös, että kotisaattohoidon vastuuhenkilöt on määriteltävä tarkasti, jonka lisäksi potilaan ja omaisten on oltava ajan tasalla järjestelyistä. Osoittamalla jokaiselle kotisaattohoitopotilaalle oman hoitajan tai hoitoringin vältytään mahdollisesti tiedon katkoilta ja epäselvyyksiltä esimerkiksi oireiden hoidossa. Tietenkin on huomioitava, että jokaisella hoitajalla on oltava osaamista kyseisten potilasryhmien hoidossa, jotta hoidon laatu on hyvää ja tasaista. ETENE (2012) mukaan Suomessa saattohoitoon liittyen ammattihenkilöstön määrää ja saavutettavuutta on lisätty. Koulutustarve on tunnistettu, lääkärin koulutusta on laajennettu ja sairaanhoitajien koulutus käynnistetty.

Hoidon kuuluu perustua käypähoito –suosituksiin, joiden taustalla on hyväksi todettua, tutkittua tietoa. Näin voitaisiin mahdollisesti ennalta ehkäistä Munck – Fridlund – Mårtensson (2008) tutkimuksessa esille nousseen omaisten voimien loppumisen, joka johtui potilaan huonosta oireiden mukaisesta hoidosta, mikä saattaa lopulta johtaa kotisaattohoidosta laitosaattohoitoon siirtymiseen. ETENE (2012) saattohoitosuunnitelmassa kerrotaan, että Suomessa kotisairaala ja kotisairaanhoido vastaavat kotisaattohoidosta. Sairaanhoidaja on useimmiten tavoitettavissa vuorokauden ympäri. Lisäksi lääkärin kotikäynnit ovat mahdollisia. Toiminta on omiaan ehkäisemään tutkimuksissa esille tulleita puutteita ja ongelmia. Toinen tämän opinnäytetyön tekijöistä on työskennellyt pääkaupunkiseudulla kotisairaalassa ja sen kautta asiasta on myös käytännön kokemusta.

Totman– Pistrang– Smith– Hennessey– Martin (2015) ja Tsigaropoulos ym (2009) tutkimuksissa nousi esille omaisten kodin ulkopuolisen elämän kaventuminen. Kotisaattohoidossa usein omaisen elämä on pelkästään kodin seinien sisäpuolella. Moni omaishoitaja on itsekin iäkäs ja mahdollisesti pitkäaikaissairas. Useimmissa tapauksissa hoidettavana on puoliso. Omaishoitajuuden aiheuttama kuormitus lisää omaishoitajan omaa oirehtimista. STM:n (2010) saattohoitosuosituksissa mainitaan, että vapaaehtoiset tukihenkilöt ja seurakunnan työntekijät voisivat olla apuna tukemassa perhettä. Tämä on mielestämme hyvä ratkaisu, jotta omainen saisi pienen irtioton arjesta tuntematta syyllisyyttä tai omantunnon tuskaa siitä, miten potilas pärjää sillä välin kun on itse poissa

kotoa. Kaikilla ei ole tukiverkostoa, minkä puoleen voisi tarvittaessa kääntyä. Vähäiseltäkin tuntuva hetki poissa kodin hoitoympäristöstä voi antaa omaiselle voimia ja jaksamista läheisen hoidossa.

Potilaat kärsivät usein kiusallisista oireista – muun muassa kivusta – ja niiden hoito oli puutteellista. Omaisille potilaan kärsimykset aiheuttivat kuormitusta ja ahdistuneisuutta. (Munck – Fridlund – Mårtensson 2008; Lees – Mayland – West – Germaine 2014; Tsigaropoulos ym 2009; Osse – Vernooij-Dassen – Schadé – Grol 2006.) STM:n (2010) saattohoitosuosituksen mukaan saattohoidon tavoitteena on hyvä kuolemisen laatu, joka voidaan turvata ennaltaehkäisemällä, ongelmien varhaisella tunnistamisella ja niiden tarkoituksenmukaisilla ratkaisuilla. Hoitohenkilökunnan osaamisalueeseen kuuluu kivun ja kärsimyksen lievittäminen, mitkä ovat keskeisintä saattohoitopotilaan hoidossa. Kuolevan potilaan oireiden hoito (2012) käypähoito –suosituksen mukaan loppuvaiheen syövässä kipua esiintyy 35 – 96 %:lla ja sitä tulisi arvioida säännöllisesti, jotta kivunhoidon laatu pysyisi riittävänä. Mahdollisten päivittäin muuttuvien tilanteiden takia omaiset tarvitsevat selkeät ohjeistukset, sekä suullisesti että kirjallisesti, kuten Osse – Vernooij-Dassen – Schadé – Grol (2006) tutkimuksessa todettiin. Saattohoitotilanne ja potilaan vointi tuovat omaisille niin suurta huolta, että asioita tulee kerrata ja varmistaa riittävän useasti, jotta voidaan olettaa omaisten ymmärtävän mistä on kyse.

Tutkimustulosten mukaan läheisen hoito kotisaattohoidossa toi omaisille psyykkisiä tuntemuksia. Psyykkiset tuntemukset olivat sekä negatiivisia että positiivisia. Myös fyysinen oireilu oli yleistä (Osse – Vernooij-Dassen – Schadé – Grol 2006; Tsigaropoulos ym. 2009.) STM (2010) mukaan potilaan omaisten henkisiä, hengellisiä, eksistentiaalisia, kulttuurisia ja sosiaalisia tarpeita tulee arvioida ja heitä on tuettava tarpeen mukaan, sekä avustaa mahdollisissa ongelmissa. Läheisen sairastuminen ja saattohoito on omaisia järkyttävä asia. He tarvitsevat tukea jaksamiseen aivan kuten potilaatkin. Omaisten kohtaamiseen tulisi panostaa enemmän jo koulutustasolta lähtien, jotta saataisiin selville heidän henkistä ja fyysistä vointiaan. Omaisten on usein hankala keskustella omasta voinnistaan, koska läheinen on se kuoleman sairas, eikä omilla vaivoilla haluta vaivata ketään. Tämä viestittää hoitohenkilökunnalle sitä, että rutiininomaisen arjen työn keskellä myös omaisten tunteiden ja jaksamisen pitäisi olla enemmän keskiössä. Sairaanhoidajien kuuluisi osata ottaa omaisten kokemukset ammattimaisesti vastaan ja tarpeen vaatiessa ohjata heitä hakemaan apua, mikäli hoitohenkilökunnan antama tuki ja apu eivät ole riittäviä.

Läheisen hoitaminen kotisaattohoidossa aiheutti muutoksia arkielämään ja erityisesti taloudelliseen tilanteeseen. (Osse – Vernooij-Dassen – Schadé – Grol 2006; Tsigaropoulos ym 2009.) Kotisaattohoito saattaa olla työtä kellon ympäri, jolloin työn teko sen ohella on mahdotonta. Vuonna 2006 on tullut voimaan laki omaishoidon tuesta. Se on kokonaisuus, joka sisältää potilaalle tarpeelliset palvelut, hoitavalle omaiselle hoitopalkkion, hoitovapaan ja omaishoitoa tukevia palveluita. On otettava huomioon, että hoitopalkkion määrä ei ole kovinkaan suuri ja hoitovapaa on kaksi päivää kuukaudessa, mikäli omaishoitaja on sidottu kuukauden aikana hoitoon ympärivuorokautisesti (STM 2006.) Arkielämän päivittäisten asioiden hoito ja taloudellisen tilanteen asettamat haasteet kasaantuvat käytännössä ainoastaan läheistään hoitavan omaisen niskoille. Kokonaisuutta ajatellen omaishoidon tuen tuomat edut ovat melko alkeelliset ja vaatimattomat verrattuna kotisaattohoidon tuomiin muutoksiin ja vaatimuksiin elämässä.

6.2 Eettisyys

Ydin kaikelle tieteelliselle toiminnalle on tutkimuksen eettisyys, minkä vuoksi olennaisinta kaikille tutkimusta tekeville on eettisyyden arviointi. (Kankkunen – Vehviläinen – Julkunen 2009: 172.) Teimme opinnäytetyön noudattaen hyvää tieteellistä käytäntöä. Käytäntöön kuuluu toimintatapoja, jotka ovat tiedeyhteisön tunnustamia. Näitä ovat rehellisyys, huolellisuus ja tarkkuus tutkimuksessa, tulosten tallentamisessa ja esittämisessä sekä tutkimusten ja niiden tulosten arvioinnissa. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012: 6.) Tämän käytännön loukkauksia ovat muun muassa toisten tutkijoiden vähättely, virheelliset lähdemerkinnät ja puutteellinen kirjaaminen. Vastuu käytännön noudattamisesta on ensisijaisesti tutkijalla itsellään (Tuomi – Sarajärvi 2009: 130.) Tämän vastuun olemme kantaneet molemmat kunnialla koko työmme läpi, alusta loppuun saakka.

Käyttämistämme seitsemästä tutkimuksesta viidellä oli paikallisen tutkimuseettisen neuvottelukunnan lupa. Kaikkiin tutkimuksiin osallistuminen oli ollut vapaaehtoista ja tiedot oli käsitelty luottamuksellisesti. Tutkijat kertoivat selkeästi ja johdonmukaisesti käyttämänsä aineistonkeruu- ja tutkimusmenetelmät.

Raportoimme mielestämme tärkeimmät tutkimustulokset, minkä myötä yksi tutkimustyötä ohjaava periaate, oikeudenmukaisuus, toteutuu (Kylmä – Juvakka 2007: 154). Olemme kunnioittaneet opinnäytetyössämme käytettyjen artikkeleiden tekijöitä ja heidän

tekemäänsä työtä, esimerkiksi asianmukaisilla lähdeviittauksilla ja -merkinnöillä. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012: 6.) Tarkistimme työmme prosessin aikana useasti opinnäytetyön alkuperän tarkastusohjelmalla (Turnitin), jonka avulla tarkistetaan tekstin alkuperä, suorat lainaukset ja plagiointi. Plagiointi tarkoittaa toisen kirjoittaman tekstin lainaamista ilman lähdeviitettä (Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2009).

6.3 Luotettavuus

Tieteellisen tutkimuksen päämääränä on laatia mahdollisimman luotettavaa tietoa tutkitavasta kohteesta. Tutkimuksen luotettavuutta on oleellista arvioida tutkimustoiminnan, tieteellisen tiedon ja sen hyödyntämisen kannalta. Luotettavuutta laadullisessa tutkimuksessa voi määritellä esimerkiksi seuraavilla kriteereillä: uskottavuus, vahvistettavuus, refleksiivisyys ja siirrettävyys (Kylmä – Juvakka 2007: 127.) Tutkimusmenetelmien luotettavuutta arvioidaan metodikirjallisuudessa sen perusteella, onko tutkimuksessa tutkittu sitä mitä on luvattu (validiteetti) ja ovatko tutkimustulokset toistettavissa (reliabiliteetti). Myös koherenssi on tärkeä tekijä luotettavuutta arvioitaessa. Koherenssilla tarkoitetaan tutkimuksen johdonmukaisuutta. (Tuomi – Sarajärvi 2009: 133–136) Omassa työssämme nämä kaikki mainitut asiat toteutuvat.

Ennen aineiston hakuprosessin aloittamista kävimme kirjaston informaatikon pitämässä tiedonhauntyöpajassa, mikä Pudas-Tähkä – Axelinin (2007) mukaan lisää luotettavuutta. Aineiston keruu on kuvattu tarkasti ja havainnollistettu kuviolla, jotta aineistohaku on toistettavissa toisten tutkijoiden toimesta, mikä lisää luotettavuutta. On myös huomioitava, että täysin samaan hakutulokseen pääseminen ei välttämättä onnistu, koska sähköiset tietokannat päivittyvät jatkuvasti uusilla tutkimuksilla (Flinkman – Salanterä 2007.) Tiedonhaun perusteella löydetyt ja työhömmme valitut artikkelit olivat kaikki englannin kielisiä, mistä voi aiheutua kieliharhaa. Artikkeleilla oli kaikilla kaksi lukijaa mikä vähentää virheitä (Pudas-Tähkä – Axelinin 2007.) Aineiston sisällön analyysiin osallistuimme myös molemmat ja itse analyysi on kuvattu työssämme rehellisesti, kriittisesti ja totuudenmukaisesti.

Valitsemamme aineiston tutkimusmenetelmät oli kerrottu selkeästi ja tarkasti, ja tutkijat itse arvioivat tutkimustaan ja sen tulosta kriittisesti. Tutkimustulokset vastasivat tutkimuksissa asetettuihin tutkimuskysymyksiin. Lisäksi eri tutkimusten tutkimustulokset olivat keskenään samankaltaisia, mikä toi meille vaikutelman tutkimusten luotettavuudesta

(Kuula 2006: 26–27.) Kuitenkin on huomattava, että tutkittua aineistoa löytyi melko vähän, eikä sisällönanalyysillä saavutettu täydellistä saturaatiota, mikä puolestaan vaikuttaa tutkimuksen luotettavuuteen.

Koko opinnäytetyöprosessin ajan olemme tehneet tiivistä yhteistyötä keskenämme. Välillä olemme suunnitelman mukaan tehneet itsenäistä työtä, mutta itsenäisesti tehty työ esiteltiin aina toisillemme tarkkaan ja mahdollisia virheitä etsien ja parannusehdotuksia tehden. Opinnäytetyön tulokset on raportoitu luotettavasti ja rehellisesti alkuperäistutkimusten tekijöiden työtä kunnioittaen. Luotettavuutta arvioitaessa tulee ottaa huomioon se, että emme ole aiemmin tehneet vastaavanlaista tutkimustyötä.

6.4 Tulosten hyödynnettävyys ja tulevaisuuden haasteet

Mielestämme työmme tuloksia voidaan hyödyntää kaikkien palliatiivisessa- tai saattohoidossa olevien potilaiden hoitotyössä, vaikka työmme pääpaino onkin omaisten kokemuksissa kotona tapahtuvasta saattohoidosta. Sairaanhoidajan työssä on tärkeää huomioida myös potilaan omaisten tunteet, kokemukset ja tuen tarpeet. Siksi mielestämme työtämme voisi hyödyntää myös sairaanhoitajien koulutuksessa.

Toisaalta olisi mielenkiintoista tutkia aihetta myös hoitajien jaksamisen näkökulmasta. Millä tavoin esimerkiksi hoitosuhteen pituus vaikuttaa hoitajan tunteisiin, millaisena hoitaja kokee surevien omaisten tukena olemisen ja lohduttamisen tai millaisena saattohoitoympäristönä hoitajat kokevat kodin verrattuna laitokseen. Olisi mielenkiintoista tietää, millaisia välineitä hoitohenkilökunnalla on tällä hetkellä omaisten kohtaamiseen ja kuinka paljon aiheesta järjestetään esimerkiksi täydennyskoulutusta.

Aihetta ei ole juurikaan tutkittu Suomessa. Tutkimuksemme artikkelit olivat kansainvälisiä. Olisi tärkeää saada vastaavia tutkimuksia suomalaisesta kotisaattohoidosta. Silloin olisi helpompaa arvioida eksaktimmin, mitkä asiat suomalaisessa saattohoidossa vaativat erityishuomiota ja kehittämistä. Saattohoidon kansallinen yhtenäistäminen olisi myös yksi kehittämisaihe ja hyvä tutkimuskohde. On yleisessä tiedossa, että hoidon resurssit, käytänteet ja menetelmät vaihtelevat asuinpaikkakunnan mukaan Suomessa. Toiveenamme on, että työmme innoittaisi suomalaisia tutkijoita perehtymään tähän aihe-

seen. Erityisen mielenkiintoista se olisi SOTE –uudistuksen jälkeen, jolloin voitaisiin arvioida konkreettisesti uudistuksen tavoitteiden toteutumista, joihin kuuluu keskeisenä palvelujen yhtenäistäminen. (Palvelujen järjestäminen 2016.)

Meillä heräsi ajatuksia myös siitä, mitä potilaan kuoleman jälkeen tapahtuu omaisen näkökulmasta. Jääkö hän aivan yksin surunsa kanssa? Loppuuko hoitohenkilökunnan tuki kuin seinään? Me molemmat olemme taustaltamme lähihoitajia ja meillä on käytännön kokemusta siitä, että usein omaiset eivät unohda hoitajia potilaan kuoleman jälkeen. Monta kertaa on kahvihuoneesta löytynyt suklaakonvehteja kiitoskirjeen kanssa ja erityisesti joulunaikaan muistetaan hoitajia vuodesta toiseen. Toimiiko tämä myös toisinpäin? Onko omaisille saatavilla tukea myös läheisen poismenon jälkeen? STM:n (2010) suosituksessa todetaan, että hyvään saattohoitoon kuuluu myös omaisten tukeminen potilaan kuoleman jälkeen. Noudatetaanko meillä tätä suositusta?

7 Lähteet

Chan Moh Yee 2008. I want to die at home. Singapore Nursing Journal 35 (3). 28–33.

ETENE 2003. Saattohoito - valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan muistio. Verkkodokumentti. <<http://etene.fi/documents/1429646/1559090/Ty%C3%B6ryhm%C3%A4n+raportti+saattohoi-dosta.pdf/4ca4d3d8-90a7-429e-8ba4-4e1bcfa2d75a>>. Luettu 30.5.2016

ETENE 2012. Saattohoito suomessa vuosina 2001, 2009 ja 2012 – suunnitelmat ja toteutus. Verkkodokumentti <<http://etene.fi/documents/1429646/1559054/ETENE-julkaisu+36+Saattohoito+Suomessa+vuosina+2001,+2009+ja+2012++suunnitelmat+ja+toteutus.pdf/58ee136a-919b-4e32-8b18-f131143747a7>>. Luettu 23.11.2016.

Flinkman, Mervi – Salanterä, Sanna 2007. Integroitu katsaus – eri metodeilla tehdyn tutkimuksen yhdistäminen katsauksessa. Teoksessa Johansson, Kirsi – Axelin, Anna – Stolt, Minna & Ääri, Riitta-Liisa(toim.) Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen. 84–100.

Grönlund, Arja – Leino, Timo 2008. Hoitoneuvottelu – saattohoidon tärkeä työväline. Teoksessa Grönlund, Elina – Anttonen, Marja Sisko – Lehtomäki, Susanna – Agge, Eva (toim.): Sairaanhoidaja ja kuolevan hoito. Sipoo: Silverprint Oy. 37–48.

Halila, Ritva – Mustajoki, Pertti 2015. Hoitotahto – käytännön ohjeita. Duodecim. Verkkodokumentti. <http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00809>. Luettu 2.4.2016.

Hannikainen, Petri 2008. Potilaan itsemääräämisoikeus, ammattihenkilöiden velvollisuudet ja eutanasia. Teoksessa Grönlund, Elina – Anttonen, Marja Sisko – Lehtomäki, Susanna – Agge, Eva (toim.): Sairaanhoidaja ja kuolevan hoito. Sipoo: Silverprint Oy. 11–22.

Hildén, Hanna-Mari 2006. Hoitotahto 2006. Teoksessa Hänninen, Juha (toim.): Elämän loppu vai kuoleman alku – Hoitopäätökset kuoleman lähestyessä. Duodecim. 185–194.

Hoitotahto 2015. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Verkkodokumentti. <<https://www.thl.fi/fi/palvelut-ja-asiointi/lomakkeet/hoitotahto>>. Luettu 1.4.2016.

Hänninen, Juha – Anttonen, Mirja Sisko 2008. Saattohoitopäätös ja hoitolinjauksen merkitys potilaan hoidossa. Teoksessa Grönlund, Elina – Anttonen, Marja Sisko – Lehtomäki, susanna – Agge, Eva (toim.): Sairaanhoidaja ja kuolevan hoito. Sipoo: Silverprint Oy. 23–36.

Hänninen, Juha – Pajunen, Tapio 2006. Kuoleman kaari. Sairastumisesta, luopumisesta, elämästä. Helsinki: Kirjapaja Oy.

Hänninen, Juha 2015a. Saattohoitoa. Palliatiivinen hoito. Verkkodokumentti. <<http://www.oppiportti.fi/op/pli00145/do>>. Luettu 1.4.2016.

Hänninen, Juha 2015b. Saattohoito. Palliatiivinen hoito. Verkkodokumentti. <<http://www.oppiportti.fi/op/pli00345/do>>. Luettu 1.4.2016.

Hänninen, Juha 2015c. Missä saattohoitoa? Palliatiivinen hoito. Verkkodokumentti. <<http://www.oppiportti.fi/op/pli00147/do>>. Luettu 1.4.2016.

Johansson, Kirsi 2007. Kirjallisuuskatsaukset – Huomio systemaattiseen kirjallisuuskatsaukseen. Teoksessa Johansson, Kirsi – Axelin, Anna – Stolt, Minna & Ääri, Riitta-Liisa (toim.) Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen. 3–9.

Juhela, Pirjo 2015. Perheen haasteet palliatiivisessa hoidossa. Palliatiivinen hoito. Verkkodokumentti. <<http://www.oppiportti.fi/op/pli00345/do>>. Luettu 4.4.2016.

Kankkunen, Päivi – Vehviläinen-Julkunen, Katri 2009. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: WSOYpro Oy.

Kuula, Arja 2006, Tutkimusetiikka: aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Kuolevan potilaan oireiden hoito 2012. Käypä hoito –suositus. Verkkodokumentti. <<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=hoi50063>>. Luettu 24.11.2016.

Kylmä, Jari – Juvakka, Taru 2007. Laadullinen terveystutkimus. E-kirja: Edita.

Lees, Carolyn – Mayland, Catriona – West, Angela – Germaine, Alison 2014. Quality of end-of-life care for those who die at home: views and experiences of bereaved relatives and carers. *International Journal of Palliative Nursing*, (20) 2. 378–388.

Lehto, Juho 2015. Hoitolinjauksen teko ja sen merkitys. Palliatiivinen hoito. Verkkodokumentti. <<http://www.oppiportti.fi/op/pli00004/do>>. Luettu 1.4.2016.

Munck, Berit – Fridlund, Bengt – Mårtensson, Jan 2008. Next-of-kin caregivers in palliative home care – from control to loss of control. *Journal of Advanced Nursing* 64(6). 578–586.

Osse, Bart H.P . Vernooij-Dassen Myrra J.F.J – Schadé, Egbert – Grol, Richard 2006. Problems Experienced by the Informal Caregivers of Cancer Patients and Their Needs for Support. *Cancer Nursing* (29) 5. 378–388.

Palvelujen järjestäminen 2016. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Verkkodokumentti. <<https://www.thl.fi/fi/web/sote-uudistus/palvelujen-jarjestaminen>>. Luettu: 25.11.2016

Pihlainen, Aira 2010. Hyvä saattohoito Suomessa. Asiantuntijakuulemiseen perustuvat saattohoitosuosituksset. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö, julkaisuja 2010.

Poukka, Paula 2015a. Kotisaattohoito. Palliatiivinen hoito. Verkkodokumentti. <<http://www.oppiportti.fi/op/pli00205/do>>. Luettu 3.4.2016.

Poukka, Paula 2015b. Kotisaattohoidon toteutus. Palliatiivinen hoito. Verkkodokumentti. <<http://www.oppiportti.fi/op/pli00206/do>>. Luettu 3.4.2016.

Pudas-Tähkä, Sanna-Mari – Axelin, Anna 2007. Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen aiheen rajaus, hakutermit ja abstraktien arviointi. Teoksessa Johansson, Kirsi – Axelin,

Anna – Stolt, Minna & Ääri, Riitta-Liisa(toim.) Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja se tekeminen. 46–57.

Saattohoito 2008. Valvira. Verkkodokumentti. <http://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammattinharjoittaminen/elaman_loppuvaiheen_hoito/saattohoito>. Luettu 24.2.2016.

Salminen, Ari 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Verkkodokumentti. <http://www.uva.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-349-3.pdf>. Luettu 28.5.2016.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2006. Omaishoidon tuki. Opas kuntien päättäjille. Verkkodokumentti. <http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/71453/opp_2005_30_omaishoidon_tuki_verkko.pdf?sequence=1>. Luettu 23.11.2016.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2010. Hyvä saattohoito Suomessa. Verkkodokumentti. <<https://julkari.fi/bitstream/handle/10024/111887/URN%3aNBN%3afe201504225791.pdf?sequence=1>>. Luettu 23.2.2016

Suomen syöpärekisteri. Verkkodokumentti. <<http://www.cancer.fi/syoparekisteri/tilastot/syopapotilaiden-eloonjaamisluvut/>>. Luettu 22.3.2016

Surakka, Tiina – Mattila, Kati-Pupita – Åstredt-Kurki, Päivi – Kylmä, Jari – Kaunonen, Marja 2015. Palliatiivinen hoitotyö. Parantumattomasti sairas ja hänen perheensä. Keuruu: Otavan kirjapaino Oy.

Totman– Pistrang– Smith– Hennessey– Martin 2015. You only have one chance to get it right: A qualitative study of relatives' experiences of caring at home for family member with terminal cancer. Palliative medicine 2015. 29 (6). 496-507

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkaus-epäilyjen käsitteleminen Suomessa. Verkkodokumentti. <http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf>. Luettu 8.11.2016

Tsigaropoulos, Thomas - Mazaris, Evangelos – Chatzidarellis, Eleftherios – Skolarikos, Andreas – Varkarakis, Ioannis – Deliveliotis, Charalambos 2009. Problems faced by relatives caring for cancer patients at home. International Journal of Nursing Practice 2009: (15) 1–6.

Varpula, Marjut – Skrifvars, Markus – Varpula, Tero 2006. Milloin en yritä elvyttää. Verkkodokumentti. <http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/arkisto?p_p_id=Article_WAR_DL6_Articleportlet&p_p_lifecycle=0&_Article_WAR_DL6_Articleportlet_p_frompage=uusinnumero&_Article_WAR_DL6_Articleportlet_viewType=viewArticle&_Article_WAR_DL6_Articleportlet_tunnus=duo96143>. Luettu 4.4.2016.

Wong-Ru Tang 2009. Hospice family caregivers' quality of life. Journal of Clinical Nursing (18) 2563–2572.