



# Miten omainen on kokenut hoitohenkilökunnalta saamansa tuen, kun läheinen on saattohoidossa?

Alina Oksanen

2019 Laurea



Laurea-ammattikorkeakoulu

**Miten omainen on kokenut hoitohenkilökunnalta saamansa tuen,  
kun läheinen on saattohoidossa?  
Kirjallisuuskatsaus**

Alina Oksanen  
Hoitotyön koulutusohjelma  
Opinnäytetyö  
Kesäkuu, 2019

Alina Oksanen

**Miten omaisen on kokenut hoitohenkilökunnalta saamansa tuen, kun läheinen on saattohoidossa? Kirjallisuuskatsaus**

2019

Sivumäärä 41

---

Opinnäytetyön tarkoitus oli kuvata omaisten kokemuksia hoitohenkilökunnalta saadusta tuesta, kun läheinen on saattohoidossa. Tavoitteena on tuoda esille omaisten näkökulmia joiden avulla voidaan arvioida hoitohenkilökunnan antaman tuen merkityksellisyyttä saattohoidossa. Saatua tietoa voidaan hyödyntää saattohoidon kehittämistyössä. Aihe on ajankohtainen, sillä tarve entistä paremmalle saattohoidolle on kasvanut väestön ikääntymisen myötä. Opinnäytetyön toimeksiantaja oli Espoon sairaalan saattohoito-osasto.

Teoreettisessa viitekehyksessä tarkasteltiin palliatiivisen hoidon ja saattohoidon käsitteitä. Teoreettinen viitekehys muodostui omaisen roolista ja tuen tarpeista, hoitohenkilökunnan antamasta tuesta ja sairaanhoitajalta vaaditusta osaamisesta. Aineisto kerättiin systemaattista kirjallisuuskatsausta mukaillen kansallisista ja kansainvälisistä tietokannoista; Medicista, Cinhal Ebscosta ja Pubmedista. Katsaukseen valikoitui sisäänotto- ja poissulkukriteerien perusteella kuusi tutkimusta. Aineisto analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä. Analyysin tuloksena syntyi seitsemän yläluokkaa. Tulosten mukaan omaiset kokivat merkityksellisenä osallistumisen mahdollisuuden, tiedontarpeeseen vastaamisen, käytännön työn ja sujuvan vuorovaikutuksen. Riittämätön tuki ilmeni omaisten mukaan tuen tarpeisiin vastaamattomuutena, vuorovaikutuksen ongelmina, ja tiedonsaannin vaikeuksina.

Tulevaisuudessa olisi tarpeen tutkia laajemmin sekä kansallisesti, että kansainvälisesti omaisten kokemuksia tukemisesta saattohoidossa. Lisäksi jatkotutkimusaiheeksi ehdotettiin vuorovaikutuksen tutkimista tukemisen muotona havainnoinnin keinoin.

Asiasanat: saattohoito, omaiset, tuki, kokemus

Alina Oksanen

**Families' experiences of the support they have received from the nursing staff when their loved one is in end-of-life care -A literature review**

2019

Pages

41

---

The purpose of this thesis was to describe how families have experienced the support received from the nursing staff during their loved one's end-of-life care. The aim of this study was to point out families' views of the matter. With the help of their views, the meaningfulness of supporting methods carried out by the nursing staff can be evaluated in the end-of-life care. The knowledge that has been acquired through the study can be exploited in the development of hospice care. The discussed topic is of current interest since there is a demand for better end-of life care as the population is ageing. The thesis was assigned by the hospice care unit of the Espoo hospital.

In theoretical framework the terms of palliative care and the end-of-life care were examined. The theoretical framework consisted of the role of families and their needs, the support given by the nursing staff and demanded know-how of nurses. The data for the thesis was collected after systematic literature review from national and international databases; Medic, Cinhal Ebsco and Pubmed. Six different studies were selected based on the criteria of intake and exclusion. The data was analyzed with inductive content analysis. From the results of the analysis seven upper classes stood out. Based on the results, families experienced these following things as the most meaningful: the possibility to participate, reply to a need for information, practical work and fluent interaction. According to the families, insufficient support showed as not responding to needs, problems with communication and difficulties to get information.

In the future it would be necessary to research families' experiences of supporting methods in the end-of-life care. In addition, a study of interaction by means of observation as a way of support was suggested as a follow-up topic.

Keywords: end-of-life care, family, support, experience

## Sisällys

1	Johdanto .....	6
2	Palliativinen hoito .....	6
3	Saattohoito .....	7
3.1	Saattohoitopäätös.....	7
3.2	Saattohoitoluokitus .....	8
4	Omaisien rooli saattohoidossa .....	8
4.1	Osallistuminen päätöksiin .....	9
4.2	Tiedon vastaanottaminen ja käsittely.....	9
5	Omaisien tuen tarve .....	10
6	Hoitohenkilökunnan antama tuki .....	11
7	Sairaanhoitajalta vaadittu osaaminen .....	12
7.1	Vuorovaikutustaidot .....	12
7.2	Tunteiden huomiointi .....	13
7.3	Surevan kohtaaminen .....	14
8	Tutkimuksen tarkoitus ja tavoite .....	15
9	Tutkimusmenetelmät .....	15
9.1	Aineiston keruu .....	16
9.2	Aineiston analyysi .....	19
10	Tulokset .....	20
10.1	Omaisten merkityksellisenä kokemat tukemisen muodot .....	22
10.1.1	Osallistumisen mahdollisuus .....	22
10.1.2	Tiedontarpeeseen vastaaminen .....	23
10.1.3	Käytännön työ .....	24
10.1.4	Sujuva vuorovaikutus .....	24
10.2	Tukemisen kehittämisen tarpeet omaisen näkökulmasta.....	25
10.2.1	Tuen tarpeisiin vastaamattomuus.....	25
10.2.2	Ongelmat vuorovaikutuksessa.....	26
10.2.3	Tiedonsaannin vaikeudet .....	26
11	Pohdinta.....	27
11.1	Tulosten tarkastelu .....	27
11.2	Tutkimuksen eettisyys .....	29
11.3	Tutkimuksen luotettavuus.....	30
11.4	Johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet.....	31

## 1 Johdanto

Useiden sairauksien ennuste on pidentynyt lääketieteellisten menetelmien kehittymisen myötä. Samalla niin kuolintapahtuma, kuin kärsimyskin ovat pidentyneet. Tämän myötä tarve entistä paremmalle saattohoidolle on kasvanut. Lisäksi Suomessa elinajanodote on pidentynyt ja samalla monisairaiden iäkkäiden potilaiden määrä on lisääntynyt. (Hänninen 2015a, 256.) Vaikka terveysteollisuuden ja kehittyneen lääketieteen avulla pystytään keinotekoisesti pitkittämään elämää, kuolema on jokaiselle väistämätön. Elämä on fysiologisesti rajallista ja kuolema on luonnollinen päätös elämälle. Joskus sairaus ja lähestyvä kuolema aiheuttavat kipua ja kärsimystä, jolloin tarvitaan palliatiivista hoitoa. (Pajunen 2013, 14.) Saattohoito on osa palliatiivista hoitoa, jonka tavoitteisiin lukeutuu potilaan kivun ja muiden oireiden hallinnan ja psykososiaalisten ongelmien ratkaisemisen lisäksi myös heidän läheistensä mahdollisimman hyvä elämänlaatu ja tukeminen surussa (Hänninen 2015a, 256). Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö alkoi valmistelemaan vuonna 2010 saattohoitosuosituksen ohjeistuksia. Valmistelutyössä löytyi puutteita hoitohenkilöstön koulutuksesta palliatiivisen hoidon ja saattohoidon osalta (Grönlund & Huhtinen 2011, 31-32).

## 2 Palliatiivinen hoito

Palliatiivisella hoidolla tarkoitetaan maailman terveysjärjestön mukaan aktiivista kokonaisvaltaista hoitoa, jolla hoidetaan parantumattomasti sairasta tai henkeä uhkaavaa sairautta sairastavaa potilasta ja hänen läheisiään. Sen tarkoituksena on lievittää ja ehkäistä niin fyysistä, psykososiaalista kuin eksistentiaalista kärsimystä sekä vaalia elämänlaatua. (Saarto 2015a, 10.) Palliatiivisen hoidon tavoitteena on antaa potilaalle mahdollisimman laadukas loppuelämä sekä tukea hänen läheisiään sairauden aikana (Leino-Kilpi & Välimäki 2012, 308). Palliatiiviseen eli oireenmukaiseen hoitolinjaan päädytään, kun perussairauden etenemistä ei voida jarruttaa tai sen hoitaminen ei ole potilaan edun mukaista ja kun sairaus aiheuttaa kärsimystä. Palliatiivisen potilaan hoidossa ei toteuteta kärsimystä lisääviä tai hyödyttömiä hoitoja. (Lehto 2015a, 11.) Palliatiivinen hoito pyritään aloittamaan jo varhain. Sen osuus kasvaa sairauden spesifin hoidon rinnalla asteittain, kun sairaus etenee, oireet lisääntyvät ja potilaan toimintakyky heikkenee. (Hänninen 2015b, 256-257.) Palliatiivinen hoitolinja ei merkitse, että kuoleman hetki olisi lähitulevaisuudessa; palliatiivinen hoito voi kestää vuosia (Leino-Kilpi & Välimäki 2012, 309). Palliatiivinen hoito on keino vähentää niin potilaan, kuin heidän läheistensä kuormitusta ja stressiä parantaen heidän elämänlaatuaan (Kangasniemi, Pietilä, Saarto 2015, 215).

Palliatiivinen hoitolinja voi pitää sisällään erilaisia hoidonrajoituksia, kuten päätöksen pidättäytyä elvytyksestä (DNR-päätös). Hoidonrajoitukset voivat koskea muitakin hoitokeinoja, kuten sairaalasiirroista ja antibioottihoidosta pidättäytymistä. Näistä on kuitenkin aina sovittava erikseen. (Lehto 2015b, 12.) Hoitoa voidaan rajata potilaan hoitotahdon mukaisesti

tai lääketieteellisin perustein. Lääketieteellisesti rajattu hoito tulee kyseeseen silloin, kun potilaan sairautta tai elämänlaatua ei voida parantaa hoitojen avulla. Hoidonrajaaminen on lääkärin vastuulla, tosin lääkärin tulee huomioida potilaan näkemys ja hänen on pyrittävä yhteisymmärrykseen potilaan kanssa tehdessään hoidonrajauksia. Myös omaisten kanssa tulee keskustella hoidonrajauksista ja heitä on syytä informoida hoidonrajauksiin liittyen jo ennen päätösten tekemistä. (Virkkunen 2015, 608.)

### 3 Saattohoito

Saattohoidon tärkein toteuttaja on perusterveydenhuolto, mutta saattohoitoa järjestetään myös monissa muissa terveydenhuollon ja sosiaalitoimen yksiköissä ja jopa potilaiden kotona (Hänninen 2015c, 257). Suurin yksittäinen potilasryhmä saattohoidon osalta ovat syöpäpotilaat, sillä syöpätautien luonteen vuoksi terveydenhuollossa tunnistetaan se hetki, jolloin syövän tautispesifinen hoito ei ole enää hyödyllistä. Saattohoitoa tarvitsevat myös useat muut potilasryhmät, jotka kärsivät kroonisista, etenevistä sairauksista. (Hänninen 2015a, 256.)

Saattohoito on osa palliatiivista hoitoa ja se ajoittuu viimeisiin elinviikkoihin- tai päiviin (Saarto 2015b, 10). Saattohoito kestää tyypillisesti päivistä viikkoihin (Virkkunen 2015b, 609). Saattohoitoon päädytään, kun potilaan mahdollisuudet itsestään huolehtimiseen heikkenevät ja toimintakyky on merkittävästi rajoittunut. Eri sairauksista riippuen raja palliatiivisen ja saattohoidon välillä on kuitenkin liukuva. (Hänninen 2015b, 257.) Potilaan hoitoa voidaan rajata saattohoitoluokituksella, kun tämän sairaus on edennyt pysyvään tilaan, joka etenee hitaasti kohti kuolemaa, eikä tilaan ole odotettavissa parantumista. Vaikean kroonisen sairauden viimeisten hetkien oireita voidaan lievittää saattohoidolla, jolloin ”hyvä kuolema” mahdollistuu. Tällöin kaikki muut kuin oireita lievittävät hoidot rajautuvat pois. (Virkkunen 2015b, 609.) Saattohoito on hyvää oireiden lievitystä ja potilaan perustarpeista huolehtimista, se on lisäksi myös potilaan ja läheisen tukemista. (Hänninen 2015d, 11.) Keskeistä saattohoidossa on potilaan kivun ja kärsimyksen lievittäminen sekä läsnäolo (Leino-Kilpi & Välimäki 2012, 309). Läheisen osalta saattohoito jatkuu potilaan kuoleman jälkeen surussa tukemisena (Hänninen 2015d, 11).

#### 3.1 Saattohoitopäätös

Saattohoitopäätöksen tekemisen edellytyksenä on, että potilaalla on diagnosoitu kuolemaan johtava sairaus ja nähty sen etenevän kuolemaa kohti (Hänninen 2015d, 11). Hoitopäätöksistä ja hoitovaihtoehtoista tulee keskustella potilaan ja tämän omaisten kanssa yhteisymmärrykseen pyrkien. Potilaalla on oikeus tietää hoitonsa perusteet. (Lehto 2015b, 12.) Saattohoitopäätös on tärkeää tehdä ajoissa, jotta ristiriidoilta ja epärealistisilta odotuksilta vältytään. Saattohoitopäätös on tärkeää myös lääketieteellisten menetelmien kannalta. Hoitotoimien tulee vaikuttaa välittömästi, tämä tulee huomioida erityisesti

käytettäessä lääkitystä oireiden lievittämiseksi. Potilaan elintoimintojen heikkeneminen ja tajunnantason hiipuminen vaikuttavat hoitojen valintaan ja monet hoitotoimet kuten ravitsemushoito, kuntoutus tai antibioottihoidot eivät ehdi enää vaikuttaa. (Hänninen 2015b, 257.) Saattohoitopäätös auttaa potilasta ja hänen omaisiaan valmistautumaan lähestyvään kuolemaan, se auttaa etenkin omaisia sopeutumaan ajatukseen läheisen kuolemasta ja helpottaa surutyötä (Lehto 2015c, 14).

Saattohoitopäätös sisältää aina DNR-päätöksen, joka tarkoittaa elvytyksestä pidättäytymistä (Lehto 2015c, 14). Lääkäri vastaa DNR-päätöksen tekemisestä ja se tehdään lääketieteellisin perustein. Lääkäri keskustelee DNR-päätöksestä mahdollisuuksien mukaan potilaan ja tämän omaisen kanssa pyrkien yhteisymmärrykseen. Yhteisymmärrys syntyy usein rauhallisesti esitetyin perustein, kun lääkäri kertoo, että potilaalla on vakava ja etenevä sairaus, jossa elvytys sydänpysähdyksen sattuessa ei johtaisi toipumiseen, vaan kärsimyksen lisääntymiseen, jolloin arvokas kuolema vaarantuu. (Hietanen 2015a, 249.)

### 3.2 Saattohoitoluokitus

Saattohoitoa toteutetaan Suomessa kolmiportaisen mallin mukaisesti. Saattohoitoluokat on jaettu annettavan hoidon vaativuuden mukaan kolmeen luokkaan: A, B ja C; perustasoon, erityistasoon ja vaativaan erityistasoon. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2017, 15.) Tasolla A tarjotaan perustason saattohoitoa, kun saattohoito on huomioitu henkilöstön koulutuksessa ja mitoituksessa sekä toimintaympäristössä. Tällaisia saattohoitoa tarjoavia yksiköitä ovat julkiset ja yksityiset ympärivuorokautisen hoidon yksiköt. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2016.) Erityistasolla B saattohoitoa toteutetaan palliatiivisen ja saattohoidon yksiköissä sekä palliatiivisilla poliklinikoilla, joissa saattohoito on pääasiallinen toimi ja henkilökunnalla on erityiskoulutusta (Sosiaali ja terveysministeriö 2017, 16). Tason C, eli vaativan erityistason saattohoito muodostuu yliopistosairaanhoidopiirien palliatiivisista keskuksista ja saattohoitoyksiköistä, joiden henkilöstö koostuu moniammatillisesta erityisosaamista omaavasta ryhmästä (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2016).

## 4 Omaisen rooli saattohoidossa

Omaisten osallisuus on merkittävä osa palliatiivista hoitoa. Lähestyvä kuolema aiheuttaa muutoksia kuolevan läheisten elämässä. Perheen sisäinen tilanne ja roolit muuttuvat. Omaiset ovat mukana kuoleman prosessissa paitsi vierellä kulkijoina, myös voimakkaasti kohtaamassa kuoleman todellisuuden ja menetyksen lopullisuuden. (Juhela 2015a, 280.) Potilaalle on merkityksellistä saada tukea ja lohdutusta perheenjäseniltään. Perhe toimii kykyjensä ja taitojensa mukaan yhtenä hoidon toteuttamisen osapuolena, parantaen näin potilaan elämänlaatua. (Grönlund & Huhtinen 2011, 81.) Omaisten tehtävänä on tuoda merkityksellisyyttä, turvallisuutta, läheisyyttä ja normaalia arkea kuolevaa lähestyvälle läheiselleen (Hänninen 2015e, 47).

Perheen määrittely ei ole yksiselitteistä, mutta hoitotyössä voidaan katsoa, että potilas määrittää itse oman lähipiirinsä (Surakka 2013, 92-93). Perhekeskeisyys toteutuu yksilöllisellä tavalla riippuen potilaan tarpeista ja tahdosta. Potilaan tahto ratkaisee perheen osuuden hoitotyössä. (Surakka, Mattila, Åstedt-Kurki, Kylmä & Kaunonen 2015, 30-31.) Omaisella tarkoitetaan tavallisesti sukulaista tai perheenjäsentä ja läheisellä viitataan muuten tunteen tasolla tärkeään ihmiseen. Lähiomainen on juridinen termi, joka saattaa yhden perheenjäsenen erityisasemaan. Tämä voi olla lähiomaiseksi nimetyille joko mieluisa asema tai raskas taakka. Lähiomaista tiedustellaan potilaalta ja kyseisen omaisen tiedot merkitään potilastietojärjestelmään. Lähiomaiselle informoidaan virallisesti tiedot potilaan terveydentilan muutoksista ja kuolemasta. Lähiomainen toimii tiedonantajana muille perheenjäsenille. Kaikki perheenjäsenet ovat oikeutettuja tulla kohdatuiksi saattohoidossa ja heillä kaikilla on osansa potilaan elämän päätösvaiheessa. (Surakka 2013, 92-93.)

Potilaan omaiset pyritään ottamaan erityisen monipuolisesti huomioon saattohoidossa, heille tarjotaan heidän niin halutessaan mahdollisuus osallistua hoitoon ja usein potilashuoneet hoitopaikoissa mahdollistavat läheisten ajanvieron potilaan luona (Pajunen 2013, 19). Osastohoidossa perheen mahdollisuus olla potilaan vieressä päivin ja öin lisää turvallisuuden tunnetta (Surakka 2013, 101). Läheisille sallitaan osallistuminen vainajan laittoon. Heitä kannustetaan jäähyväisten jättämiseen vainajalle kaikessa rauhassa. Hetkestä pyritään järjestämään intiimi ja kiireetön. (Surakka ym. 2015, 81.) Potilaan menehdyttyä omaista tuetaan olemalla läsnä vainajan jäähyväishetkellä. Omaista ohjeistetaan selkeästi seuraavaksi tapahtuvista käytännön asioista, myös kirjallista materiaalia voidaan antaa. Omaisten kanssa voidaan käsitellä myös myöhemmin edessä olevien käytännön asioiden hoitamista. (Surakka ym. 2015, 84.)

#### 4.1 Osallistuminen päätöksiin

Omainen voi osallistua potilaan luvalla myös hoitosuunnitelman tekoon (Lehto 2015c, 14). Yhteinen keskustelu vakavasti sairaan potilaan perheen kanssa voi paitsi edistää potilaan parhaan toteutumista, myös auttaa yhteisymmärryksen syntymistä. Keskustelussa käsitellään perheen huolia ja toiveita sekä potilaan arvoja ja toiveita. Se voi auttaa omaisia myös surusta toipumisessa potilaan menehtymisen jälkeen. (Hietanen 2015b, 248.) Jotta potilaan läheiset pystyvät osallistumaan päätöksentekoon potilaan hoitoon liittyen, heidän tulee saada päätöksensä tueksi riittävästi tietoa ymmärrettävällä tavalla. Tästä syystä ymmärrettävä kommunikointi hoitohenkilökunnan ja läheisten välillä on tärkeää. (Hänninen & Anttonen 2008, 26-27.)

#### 4.2 Tiedon vastaanottaminen ja käsittely

Tietoa annetaan läheisille sen verran kuin potilas haluaa heille kerrottavan (Pajunen 2013, 20). Kuolevan potilaan omaiset tarvitsevat tietoa sairaudesta, hoitamisesta ja kuoleman

hetkestä (Surakka 2013, 99). Tiedon saaminen on omaisille tärkeää, sillä epätietoisuus herättää ahdistusta ja pelkoja. (Pajunen 2013, 20.) Omaiset kokevat usein tiedon helpottavan kokemuksessaan. Heille on tärkeää etsiä tietoa perheenjäsenensä sairaudesta. Jotkut omaiset kokevat järkipärisen suhtautumisen helpottavan sopeutumista läheisen sairauteen ja kuolemaan. Hoitohenkilökunta voi selvittää omaisille hoitoon liittyviä kysymyksiä ja vastata heidän tiedusteluihinsa. (Grönlund & Huhtinen 2011, 141.)

Kun omaisen otetaan mukaan keskusteluun ja hänet pidetään ajan tasalla, luottamus lisääntyy ja samalla ehkäistään ristiriitojen syntyä. Joskus omaiset saattavat vaatia asioita, joista ei ole potilaalle hyötyä. Omaiset saattavat myös syyttää hoitavaa henkilökuntaa. (Hietanen 2015a, 251.) Kuolemisprosessin kulku voi olla omaisille epäselvä. Ennakoiva informointi saattaa estää voimakkaiden tunnekuohujen syntymistä. (Juhela 2015a, 281.) On varmistettava, että omaiset saavat tarvitsemaansa tietoa ja että heillä on mahdollisuus kysyä mieltään askarruttavista asioista. Tieto sairaudesta lisää turvallisuuden tunnetta. (Grönlund & Leino 2008, 41.)

Kuoleman lähestyessä tarkkaa kuolinaikaa ei pystytä ennustamaan, mutta kuoleman merkkejä on mahdollista tunnistaa. Niistä voi sovitusti tiedottaa omaisia, joiden kanssa on erikseen sovittu yhteydenoton sallituista ajankohdista. Omaiset voivat halutessaan tulla paikalle ja näin mahdollisesti olla läsnä potilaan kuolinhetkessä. Omaisia on tuettava saattamisessa rauhoittaen ja yksityisyyttä kunnioittaen. Kuolinviesti tiedotetaan sovitusti läheisille. (Surakka ym. 2015, 79-80.)

## 5 Omaisen tuen tarve

Saattohoitopotilaan läheisimmät ihmiset kuuluvat hyvän hoidon piiriin, sillä myös kuolevan suuri huolenaihe voi olla hänelle tärkeiden ihmisten selviytyminen ja jaksaminen. Heitä tulee tukea hoitolinjauksia ja päätöksiä tehdessä, hoidon aikana, kuolinhetkellä ja potilaan kuoleman jälkeen. (Surakka 2013, 94.) Sopeutuminen läheisen kuolemaan vaatii omaiselta paljon voimavaroja ja psyykkisiä ponnisteluja. Suru, luopuminen ja muut suuret tunnekokemukset käynnistyvät omaisessa jo ennen potilaan kuolemaa. (Grönlund & Huhtinen 2011, 140.) Se, että läheisen olemassaolo loppuu, ja omaisen jää yksin, voi herättää omaisessa turvattomuuden tunnetta ja muita oireita jo saattohoidon aikana, sillä taustalla on todennäköisesti vahva rakkaus- tai riippuvuussuhde (Juhela 2015b, 289). Omaisilla voi olla luopumisen ja hallinnan menettämisen pelkoa (Surakka ym. 2015, 97).

Omaisien elämäntilanne voi olla hyvin vaikea, kun läheinen on vakavasti sairas. Psyykkiset oireet, kuten ahdistus ja masennus ovat yleisiä oireita. (Hietanen 2015b, 247.) Masentuneisuus voi johtaa käytännön asioiden hoitamisen vaikeuteen (Juhela 2015b, 289).

Läheisen tuleva kuolema herättää omaisissa monenlaisia tuntemuksia; kauhu, pelko ja vastenmielisyydet jo pelkkää hoitoympäristöä kohtaan voi olla mahdollinen, riippuen läheisen aiemmista kokemuksista. Omaisten keskuudessa esiintyy myös turvattomuuden ja neuvottomuuden tunteita, jotka liittyvät taloudellisiin kysymyksiin ja käytännön asiointiin. Kuoleman kohtaaminen herättää muistutuksen myös oman elämän rajallisuudesta. Omaisten saattaa kokea paniikkia ja suurta tarvetta koittaa estää läheisen kuolema. Kuoleman äärelle asettuminen on hankalaa, etenkin jos omaisten perusturvallisuus- ja luottamus ovat heikkoja. Jos omaisten kokee turvattomuuden tunteita, hänelle voi olla vaikeaa suoriutua tavanomaisista arjen askareista, kuten nukkumisesta ja ruoanlaitosta. (Juhela 2015a, 281.) Kuolevan potilaan omaiset tarvitsevat turvallisuutta, tietoa ja toivoa. He toivovat, että potilas ei kärsi ja saisi parhaan mahdollisen hoidon. (Surakka 2013, 99-100.)

## 6 Hoitohenkilökunnan antama tuki

Omaisten tarpeet tulee huomioida. Se miten he kokevat tullessa nähdyksi ja kuulluksi vaikuttaa siihen, miten he kokevat läheisensä kuoleman. Myös tukeminen sairauksiin liittyvien tosiasioiden kohtaamisessa vaikuttaa siihen, kokeeko omaisten läheisensä kuoleman hyväksi vai pahaksi. (Juhela 2015a, 280.) Kokemus potilaan hyvästä, osaavasta hoidosta luo turvallisuutta omaisten keskuudessa (Surakka 2013, 99).

Mahdollisimman hyvä saattohoito toteutuu silloin, kun perhettä tuetaan hoitohenkilökunnan toimesta. Tukeminen mahdollistuu parhaalla mahdollisella tavalla, kun henkilökunta ymmärtää perheen turvarakenteiden, kiintymyssuhteiden ja roolien merkityksen. (Juhela 2015a, 280.) Omaiset ansaitsevat hoitohenkilökunnan arvostuksen ja tuen. Työntekijä voi osoittaa tukea ja arvostusta vuorovaikutuksen keinoin. Hän voi synnyttää luottamusta tiedustelemalla omaisten toiveista, arjen sujumisesta ja roolien muuttumisesta. Hoitohenkilökunta voi antaa kiitosta omaisten välittämisestä ja arvokkaasta työstä. Perheessä vallitsevaa dynamiikkaa on mahdotonta muuttaa työntekijän toimesta. Ristiriitatilanteita voi syntyä asianomaisten väsymyksen ja vaikean tilanteen vuoksi, niissä työntekijän kannattaa säilyttää neutraali asenne. Hän voi todeta tunteiden ilmapiiriin ja ristiriidan, mutta muistuttaa kaikkia keskittymään vakavasti sairaan parhaaseen mahdolliseen hoitoon. (Hietanen 2015b, 247.)

Se, että hoitohenkilökunta huolehtii omaisten jaksamisesta keskustelun avulla, antaa heille kokemuksen siitä, että he ovat tulleet nähdyksi. Henkilökunta voi tuoda ilmi huolensa omaisten jaksamisesta tai kuvata havaintojaan tämän vointiin liittyen. Nähdyn tuleminen voi olla merkittävää omaiselle ja kontakti hoitohenkilökuntaan vahvistuu, jolloin avun saaminen esimerkiksi masentuneisuuteen helpottuu. (Juhela 2015b, 289.) Saattohoitopotilaan omaisia voidaan hoitohenkilökunnan toimesta ohjata hakemaan apua masentuneisuuteen terveyskeskuksesta, työterveyshuollosta tai järjestöjen tarjoamista palveluista (Surakka 2013,

97). Omaisia tulee tukea pyytämään ja ottamaan vastaan sosiaalityöntekijän palveluita, jotta he selviävät paremmin toimeentuloon, asuntoon ja velkoihin liittyvistä kysymyksistä. Lisäksi tulee varmistaa, että omainen saa käytännön apua arjen toimintoihin. (Juhela 2015a, 281.) Myös kuoleman jälkeen omainen voi kohdata hankaluuksia järjestää käytännön asioita. Hautaus ja muistotilaisuuden järjestäminen sekä viranomaisten vaatimat toimet edellyttävät omaiselta erilaisia yhteydenottoja. Tällöin sosiaalityöntekijän apu voi olla omaiselle tarpeellista. (Grönlund & Huhtinen, 142.)

## 7 Sairaanhoidajalta vaadittu osaaminen

Kuolevan potilaan hoitotyö on yksi vaikeimmista hoitotyön osa-alueista, jossa hoitotyöntekijät kohtaavat monia ongelmia, joita ovat muun muassa kommunikointi- ja tiedonvälittämisongelmat sekä hoitotyöntekijöiden tietoperustaan liittyvät ongelmat (Leino-Kilpi & Välimäki 2012, 309). Palliatiivisen hoitotyön asiantuntijuuden kriteereissä nousee useassa kohdassa esille potilaan läheisiin liittyvät osaamisalueet. Kriteereissä mainitaan, että hoitajan tulee omata valmiudet avata keskustelua potilaan perheen kanssa taudin etenemisestä, kuolemasta, läheisestä luopumisesta ja surusta. Hoitajan tulee tunnistaa luopumisen ja pelon tunteet sekä eksistentiaaliset tarpeet potilaan läheisissä. Potilaan läheistä tulee tukea kuunnellen, myötäeläen ja keskustellen. Hoitajan tulee sietää kuolemaan liittyvää kärsimystä niin hänessä itsessään, potilaassa, kuin potilaan läheisissäkin. Hänen tulee hoitaa kuoleman hetki potilaan läheisten osallisuutta tukien. Hoitajan tulee tietää kuolemaan liittyvistä säädöksistä ja osata neuvoa läheisiä hautausjärjestelyihin liittyvissä asioissa. Tiedon antaminen potilaan tilasta läheisille tulee kriteerien mukaan hallita, samoin turvallisen yhteistyösiteen luominen potilaan läheisiin. (Anttonen, Lehtomäki & Murtonen 2011.)

### 7.1 Vuorovaikutustaidot

Palliatiivisessa hoidossa edellytetään henkilökunnalta valmiuksia potilaan läheisten elämänlaatua edistävien tekijöiden tunnistamiseen ja tukemiseen (Kangasniemi ym. 2015, 214). Huonojen uutisten kertominen tai kuoleman lähestymisestä puhuminen voivat olla hoitohenkilökunnan näkökulmasta vaativia vuorovaikutustilanteita. He saattavat kohdata vihaa, syytöksiä, kiukkua ja arvostelua. Ammatillisuus tulee kuitenkin säilyttää vaativissa tilanteissa ja sitä edesauttaa työntekijän hyvä itsetuntemus ja omien tunnereaktioiden pohtiminen. Kun vastaan tulee työntekijälle vaativa vuorovaikutustilanne, läsnäolon, omien tunteiden hallinnan ja rauhallisen tilanearvion merkitys korostuvat. (Hietanen 2015a, 247.)

Tärkein keino selvittää perheen näkemykset hoitolinjauksista ja sairauden merkityksistä, on keskustelu. Ihmisen taustoista on hyvä ymmärtää ja huomioida suurimmat linjaukset, jotta saattohoito on sujuvaa. Keskustelulle omaisten kanssa tulisi varata erikseen omaa aikaa ja tunnelman tulisi olla levollinen, rauhallinen, tasavertainen, salliva sekä kuunteleva. Keskustelua tulee johdatella niin, että pyritään aidosti selvittämään sekä kuolevan että

tämän perheenjäsenten näkemyksiä. Keskustelussa korostuu hoitohenkilökunnan kohtaamisosaaminen, heidän käyttämänsä terminologia, sanavalinnat ja kysymykset. Pyrkimyksenä on luoda ammatillinen, auttava, tukeva ja rauhoittava suhde kuolevaan ja tämän perheeseen. (Juhela 2015a, 282-283.) Omaisten tulee saada keskustella mieltään painavista kysymyksistä saattohoidon kaikissa eri vaiheissa (Surakka 2013, 94).

Hoitavien henkilöiden on hallittava myös sanatonta viestintää. Se on rinnalla kulkemista, kuuntelemista ja aitoa läsnäoloa. Joskus sanoja ei tarvita, vaan hiljaisuudella voidaan välittää lempeää yhdessäoloa tai rauhoittavaa tunnelmaa. Kehon asennot, läheisyys ja kasvojen ilmeet vaikuttavat ihmiselle syntyviin muistijälkiin. (Hietanen 2013, 63.) Fyysinen läheisyys ja kosketus luovat lohtua ja turvallisuutta, mutta esimerkiksi halauksen antaminen vaatii hoitohenkilökunnalta herkkyyttä ja hienotunteisuutta (Surakka 2013, 101).

Hoitavalta henkilökunnalta edellytetään myös kulttuurista osaamista, sillä Suomi on monikulttuurinen yhteiskunta. Kulttuuritausta muuttuu yhä tärkeämmäksi kuoleman lähestyessä, joten on tärkeää, että hoitohenkilökunta tuntee eri etnisten ryhmien ja maahanmuuttajien kulttuuritaustan. Tämän lisäksi hoitohenkilökunnalta vaaditaan erilaisuuden hyväksymistä, toisen ihmisen vakaumuksen kunnioittamista ja sovittelukykyä. Kun omaiset otetaan mukaan saattohoitoon, edellä mainituista taidoista on hyötyä. (Vainio 2015, 272.)

Palliativisen hoidon vuorovaikutuksen erityistilanne on potilaan kuolinhetki ja henkilökunnan sensitiivinen ja kiireetön toiminta vainajan laitossa. Äänten ja eleiden tulee olla hienotunteisia, tilanteessa tulee toimia rauhallisesti ja kunnioittavasti. Omaisille osoitetaan lämpöä katsein ja kysytään heiltä, onko heillä mielessä jotain, mistä he haluaisivat keskustella. Omaisille on annettava aikaa olla vainajan luona. (Hietanen 2015b, 248.)

## 7.2 Tunteiden huomiointi

Kuoleman läheisyys luo tunnepitoisen suhtautumisen kaiken vuorovaikutuksen ympärille. Lopullisuuden pohdinta ja kokeminen vaikuttaa potilaan, tämän omaisten ja hoitohenkilökunnan väliseen vuorovaikutukseen. Hoitotyöntekijältä vaaditaan valpasta läsnäoloa ja tietoista pyrkimystä oikeanlaiseen, kunnioittavan ja eettisesti korkeatasoisen lähestymistavan saavuttamiseksi. (Grönlund & Huhtinen 2011, 17.) Kuolevan omaisen voi olla vaikea pitää kiinni rationaalisesta ajattelusta ja hallitsemattomat tunnekuohut ovat mahdollisia. Tällöin hoitohenkilökunnan tulisi rauhoittaa tilanne tunnetasolla ja vasta myöhemmin tarjota järkipäristä informaatiota. (Juhela 2015a, 281.) Kun omaisen reagoi kauhulla tai pelolla läheisensä sairauteen tai siihen liittyviin hoitotoimenpiteisiin, hoitohenkilökunnan on osoitettava ymmärrystä ja oltava omaisen tukena heidän kohdatessaan epämiellyttäviä tilanteita (Juhela 2015a, 281). Omaisen mahdollisuus tunteiden ilmaisuun luo turvallisuutta (Surakka 2013, 99). Kun hoitaja ottaa puheeksi kuoleman lähestymisen

aiheuttaman pelon ja muut tunteet sekä potilaan että omaisen kanssa, niin samalla rakentuu siltä myös potilaan ja tämän omaisen väliselle keskustelulle tunteista (Surakka ym. 2015, 97). Potilaan ja tämän omaisen välinen avoin kommunikaatio auttaa omaisia selviytymään ja sopeutumaan paremmin potilaan kuoleman jälkeiseen aikaan (Grönlund & Leino 2008, 37).

Kuolevan potilaan omaiset joutuvat valmistautumaan uudenlaiseen elämäntilanteeseen saattohoidon aikana. He kantavat huolta läheisensä kärsimyksestä ja edessä olevasta kuolemasta. Samaan aikaan heidän tulisi kuitenkin suoriutua myös arjen toiminnoistaan. Arjen jatkuessa he kohtaavat huolta, murhetta, väsymystä ja suuria tunnereaktioita. (Pajunen 2013, 19.) Kuolevan läheiset saattavat kohdistaa kielteisiä tunteita joko kuolevaan tai henkilökuntaan, he saattavat myös vetäytyä täysin vuorovaikutuksesta. Hoitajan on varmistettava, että potilaan omaisella on mahdollisuus ilmaista turvallisesti tunteitaan. Omaisilla on oikeus kaikkiin kokemuksiinsa tunteisiin; hoitajan ammattitaitoon kuuluu kohdata ihminen tunteineen. Hoitajan tulee tunnistaa kielteiset tunteet ja auttaa niiden läpikäymisessä sekä osoittaa myötätuntoa. Hoitajalta vaaditaan aikaa ja kärsivällisyyttä tunteiden kohtaamisessa ja taitoa olla provosoitumatta. Tunneilmaisun asiantuntijuus vaatii hoitohenkilökunnalta jatkuvaa kouluttautumista, tutustumista uusimpaan tietoon ja omasta työhyvinvoinnista huolehtimista. (Surakka ym. 2015, 89,90.) Hyvällä saattohoidolla on terveydenhuollossa myös ennaltaehkäisevä vaikutus. Kun saattohoito on hyvää, pystytään vaikuttamaan myönteisesti läheisten terveyteen ja heidän valmiuteensa selviytyä myöhemmin elämässä vastaan tulevista kriiseistä. (Grönlund & Leino 2008, 38.)

### 7.3 Surevan kohtaaminen

Läheisen kuolema katkaisee lopullisesti suhteen merkittävän ihmiseen ja tällöin lopullinen suruprojekti alkaa (Juhela 2015b, 289). Suru on normaali, mutta moniulotteinen prosessi silloin, kun ihminen kokee elämässään menetyksen. Kun läheinen menehtyy, omaisessa voi herätä epätoivon tunteita, joihin sisältyy tuskaa, ikävää sekä elämän pirstoutumiseen liittyviä tuntemuksia. Sureva voi olla sokissa, tuntee epäuskoa, ahdistusta, toivottomuutta, syyllisyyttä ja kaipausta. Suru voi aiheuttaa myös fyysisiä ja somaattisia oireita. (Surakka ym. 2015, 99.) Fysiologisia oireita ovat päänsärky, uupumus ja ruokahaluttomuus (Grönlund & Huhtinen 2011, 144). Surevan tulee selviytyä surun lisäksi myös monista arjen rutiineista, jolloin hän on usein voimiensa rajoilla (Grönlund & Huhtinen 2011, 143).

Surevan kohtaaminen ei ole helppo tehtävä (Aalto 2013, 82). Ihmisellä on kuitenkin tarve kertoa surustaan ja menetyksestään. Sureva toivoo ja olettaa, että hänet huomataan surevana. (Grönlund & Huhtinen 2011, 143.) Lohduttaminen on levollisuutta ja hiljaista läsnäoloa (Aalto 2013, 83). Surevan aloitekyky on tyypillisesti heikko, hän on väsynyt ja voimaton. Surevan oloa voi helpottaa olemalla rinnalla kulkija ja kuuntelija sekä kanssasuriija. Sureva tarvitsee toivoa siitä, että suru helpottaa ja elämä jatkuu. (Aalto 2013, 86.)

Hoitohenkilökunnalta edellytetään tietoa ja taitoa surevan tarpeisiin vastaamiseen ja omaisen surun kuulemiseen. Inhimillisellä tuella voidaan lievittää läheisen kokemaa tuskaa ja ahdistusta. Hoitohenkilökunnan on hyvä tietää tukimuodoista, joita esimerkiksi seurakunnat ja yhdistykset tarjoavat. Omaisten on näitä reittejä hyödyntämällä mahdollisuus saada apua surukokemuksiinsa. (Grönlund & Huhtinen 2011, 158-159.)

## 8 Tutkimuksen tarkoitus ja tavoite

Opinnäytetyön tarkoitus on kuvata omaisten kokemuksia hoitohenkilökunnalta saadusta tuesta, kun läheinen on saattohoidossa sairaalassa. Tarkoituksena on löytää omaisen näkökulmasta hyväksi koettuja käytäntöjä, ja toisaalta myös kehittämisen kohteita. Omaisten esille tuomien näkökulmien avulla hoitohenkilökunnan antaman tuen merkityksellisyyttä saattohoidossa voidaan arvioida. Tutkimuskysymys on: miten omainen on kokenut hoitohenkilökunnalta saamansa tuen, kun läheinen on saattohoidossa. Opinnäytetyön tavoitteena on koota aiemmista tutkimuksista ja kirjallisuudesta löytyvää tietoa omaisten kokemuksista. Opinnäytetyön toimeksiantaja on Espoon sairaalan saattohoito-osasto. Opinnäytetyössä koottua tietoa voidaan hyödyntää osaston kehittämistyössä.

## 9 Tutkimusmenetelmät

Opinnäytetyö toteutettiin kirjallisuuskatsauksena. Kirjallisuuskatsauksen avulla voidaan muodostaa kokonaiskuva tietystä aihealueesta (Suhonen, Axelin & Stolt 2015, 7).

Kirjallisuuskatsaus tutkimusmenetelmänä yhdistää kvantitatiivista ja kvalitatiivista tutkimusta. Sen menetelmin tutkitaan tehtyjä tutkimuksia, kootaan tutkimusten tuloksia ja näin perustetaan pohjaa uudelle tutkimustiedolle. (Salminen 2011, 4.)

Kirjallisuuskatsauksessa pyritään keräämään ja analysoimaan järjestelmällisesti ja kriittisesti kirjallisuutta. Katsauksen tekoa ohjaa perustellusti muotoiltu tutkimuskysymys. (Stolt & Routasalo 2007, 58.) Kirjallisuuskatsauksessa kootaan tietoa rajatulta alueelta ja katsauksen avulla vastataan tutkimuskysymykseen (Leino-Kilpi 2007, 2). Kirjallisuuskatsauksen tyyppejä on erilaisia riippuen esimerkiksi lähestymistavasta ja käytetyistä menetelmistä. Kaikki katsaukset sisältävät samat osat: tiedon haun, arvioinnin, synteessin ja analyysin. (Suhonen ym. 2015, 8.) Opinnäytetyön tutkimusmenetelmänä sovellettiin systemaattista kirjallisuuskatsausta.

Systemaattinen tiedonhaku on uudelleen toistettavissa oleva, järjestelmällinen ja rajattu prosessi (Tähtinen 2007, 10). Systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessa määritellään ja kirjataan jokainen vaihe tarkkaan, jotta katsaus on uudelleen toistettavissa. Tarkka kirjaus myös minimoi mahdolliset virheet. Systemaattiseen kirjallisuuskatsaukseen pyritään valitsemaan vain tarkoitusta vastaavat korkeatasoiset tutkimukset. (Johansson 2007, 4-5.)

Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen toteuttaminen edellyttää, että tutkimuskysymys on määritelty, hakutermit täsmennetty ja valittu aikaväli, jolta aineistoa haetaan. (Salminen 2011, 17.) Karkeasti jaoteltuna systemaattisen kirjallisuuskatsauksen tekemiseen kuuluu kolme vaihetta. Ensimmäinen vaihe on katsauksen suunnittelu. Toinen vaihe on katsauksen tekeminen, joka sisältää tiedonhaun prosessin, analysoinnin sekä synteessin. Kolmas vaihe systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessa on katsauksen raportointi. (Johansson 2007, 5.)

Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen suunnitteluvaiheessa tehdään tutkimussuunnitelma, jonka yhteydessä määritellään katsauksen tarve, tarkastellaan aiempaa aiheesta löytyvää tutkimusta ja laaditaan tutkimuskysymys (Johansson 2007, 6).

### 9.1 Aineiston keruu

Aineisto kerättiin sähköisistä kotimaisista ja kansainvälisistä tietokannoista kevään 2019 aikana. Aineistoa rajattiin tutkimuskysymyksen avulla sekä muiden sisäänotto- ja poissulkukriteerien avulla. Kirjallisuushaun tavoitteena oli löytää mahdollisimman kattavasti aiheeseen liittyvät tutkimukset (Stolt & Routasalo 2007, 58). Tiedonhaun prosessin suunnittelu alkoi hakutermin määrittämisellä ja käytettävien tietokantojen valinnalla (Kankkunen & Vehviläinen 2009, 74). Hakutermeinä käytettiin seuraavia termejä: Palliatiivinen hoito, saattohoito, perhe. Englanninkielisinä hakutermeinä käytettiin seuraavia termejä: palliative care, end of life care, hospice care, family, relatives, supportive care, experience ja social support.

Hakua suoritettiin niin kotimaisesta tietokannasta Medicista, sekä kansainvälisistä tietokannoista; Pubmedista ja Cinhal Ebscosta. Edellä mainitut tietokannat ovat käyneet läpi kaksoissokkoarvioinnin, joten ne ovat tieteellisesti laadukkaita ja luotettavia (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 74). Myös manuaalista hakua tehtiin mahdollisimman kattavan tiedon saamiseksi (Johansson 2007, 6).

Sisäänotto- ja poissulkukriteerien tulee olla tarkoituksenmukaisia tutkittavan aiheen kannalta. Täsmälliset sisäänotto- ja poissulkukriteerit ehkäisevät systemaattisia virheitä. (Pudas-Tähkä & Axelin 2007, 48.) Aineiston sisäänotto- ja poissulkukriteerit määriteltiin, jotta katsauksen aineiston systemaattisuus pystyttiin takaamaan (Johansson 2007,6). Sisäänotto- ja poissulkukriteerit on esitelty taulukossa 1.

Terveystieteiden ja sitä myötä hoitotyön käytännöt kehittyvät jatkuvasti, joten tutkimusten ikää on arvioitava kriittisesti. Jotta opinnäytetyön perustana on tuore kirjallisuus, kirjallisuushaun yhteydessä hakua rajattiin ajallisesti. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 70.) Sisäänottokriteereissä julkaisuajankohdaksi valittiin vuodet 2008-2019. Poissulkukriteerinä on tätä aiemmin julkaistu aineisto. Aineiston kielenä tuli olla suomi tai englanti, jotta se täyttää sisäänottokriteerit. Muut kuin englannin- tai suomenkieliset

aineistot suljettiin pois kriteerien mukaisesti. Poissulkukriteerinä on maksullinen aineisto. Sisäänottokriteerinä on se, että aineisto on ilmaiseksi ja kokonaan saatavilla. Yksi sisäänottokriteereistä on se, että aineisto vastaa tutkimuskysymykseen; läheisen näkökulma tulee olla huomioon otettuna ja aineistoa etsittiin nimenomaan sairaalassa tapahtuvasta aikuispotilaan saattohoidosta. Kirjallisuuskatsaukseen valitaan laadultaan mahdollisimman tasokkaita tieteellisiä julkaisuja, joten AMK-tasoiset opinnäytetyöt ja Pro gradut suljettiin aineistoista pois (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 71). Minimilaatutason asettaminen mukaan otettaville tutkimuksille on osa alkuperäistutkimusten laadun arviointia. Alkuperäistutkimusten laadun arviointi on tärkeää systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessa, jotta katsauksen yleinen luotettavuus lisääntyy. (Kontio & Johansson 2007, 101.) Artikkeleiden laadunarviointia ei tehty opinnäytetyön aineistoille.

Taulukko1. Aineiston sisäänotto- ja poissulkukriteerit

Sisäänottokriteerit	Poissulkukriteerit
Vastaa tutkimuskysymykseen	Käsittelee aihetta tutkimuskysymyksen ulkopuolelta
Julkaistu 2008 tai myöhemmin	Ennen vuotta 2008 julkaistut aineistot
Kielenä suomi tai englanti	Muut, kuin suomen- tai englanninkieliset
Koko teksti on ilmaiseksi saatavilla	Aineistosta ei ole koko tekstiä saatavilla maksutta
Tasokkaat, tieteelliset julkaisut	Pro gradut, AMK-tason opinnäytetyöt

Systemaattinen tiedonhaku tuotti suuren määrän hakutuloksia. Tiedonhaun prosessi on esitelty taulukossa 2. Kaikki hakuosumat käytiin läpi ja lähempään tarkasteluun valittiin ensin sisäänotto- ja poissulkukriteerien perusteella aineistoa otsikoita tarkastellen. Tämän jälkeen valikoiduista otsikoista luettiin tiivistelmät ja mukaan otettavaa aineistoa rajattiin edelleen sisäänotto- ja poissulkukriteerien mukaisesti. Jos tiivistelmään tutustumisen jälkeen aineisto näytti täyttävän asetetut kriteerit, luettiin koko tutkimus. Tämän jälkeen tehtiin lopullinen päätös siitä, soveltuuko aineisto kirjallisuuskatsaukseen. Esteenä tutkimuksen mukaan ottamiselle oli esimerkiksi aineiston vastaamattomuus tutkimuskysymykseen. Omaishoitajien ja lapsipotilaiden omaisten saamasta tuesta löytyi melko paljon tutkimuksia, samoin tutkimuksia omaisten kokemuksista kotona tapahtuvaan saattohoitoon liittyen. Lopulta katsaukseen valikoitui yhteensä kuusi tutkimusta, jotka täyttivät sisäänottokriteerit; yksi Medicistä, kolme Cinhalista, yksi Pubmedista ja yksi manuaalisen haun tuloksena.

Taulukko 2. Tiedonhaun prosessi

Tietokanta	Hakusanat	Rajaukset	Osumat	Mukaan otsikon perusteella	Mukaan tiivistelmän perusteella	Mukaan tekstin perusteella
Medic	palliativien hoito OR saattohoito AND perhe	2008 julkaistut tai uudemmat	108	4	1	1
Cinhal ebSCO	palliative care OR end of life care OR hospice care AND family OR relatives AND supportive care AND experience	2008 julkaistut tai uudemmat "peer reviewed" "full text"	56	7	4	3
Pubmed	palliative care OR end of life care OR hospice care AND family or relatives AND social support AND experience	"full text" "10 years"	67	7	2	1
Cinhal ebSCO	family support during palliative care AND experience	2008 julkaistut tai uudemmat "peer reviewed" "full text"	51	13	5	0
Manuaalinen haku					2	1

Yhteensä			282	31	14	6
----------	--	--	-----	----	----	---

Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen metodeja sovelletaan tässä opinnäytetyössä, sillä katsausta on tekemässä vain yksi henkilö, jolloin aineiston valitsemisen vaiheessa ei pystytä toteuttamaan keskustelua kahden tutkijan välillä. (Pudas-Tähkä 2007, 51-52.) Valitun aineiston käsittelyä helpottamaan laadittiin tutkijantaulukko (Liite1: Taulukko3), jossa kerrotaan tutkimuksen tekijä, tutkimuspaikka, julkaisuvuosi, tutkimuksen tarkoitus, aineisto ja sen keruu sekä keskeiset tulokset (Stolt & Routasalo 2007, 63).

## 9.2 Aineiston analyysi

Systemaattisen katsauksen toteuttamisessa voidaan käyttää aineistolähtöistä sisällönanalyysia, vaikka kirjallisuuskatsaus kuuluukin luonteeltaan teoreettisen tutkimuksen piiriin (Tuomi & Sarajärvi 2018, 139). Aineisto analysoitiin sisällönanalyysilla, jonka avulla voidaan järjestellä ja kuvata tutkimusaineistoa (Kylmä & Juvakka 2007, 112). Aiemmillä havainnoilla, tiedoilla tai teorioilla ei ole merkitystä aineiston analyysin toteuttamisen kanssa. Analyysiyksiköt eivät olleet ennalta harkittuja, vaan ne valittiin aineistosta tutkimuksen tarkoituksen mukaisesti. Siispä analyysi toteutettiin aineistolähtöisesti. (Tuomi & Sarajärvi 2008, 95.) Aineistolähtöistä sisällönanalyysia kutsutaan induktiiviseksi sisällönanalyysiksi. Sillä tarkoitetaan prosessia, jossa aineisto puretaan ensin osiin, jonka jälkeen sisällöltään samankaltaiset osat yhdistetään. Lopulta aineisto tiivistetään kokonaisuudeksi, jotka vastaavat tutkimuskysymyksiin. Induktiivista päättelyä laadullisessa sisällönanalyysissä ohjaavat tutkimuksen kysymyksen asettelu ja tutkimustehtävät. (Kylmä & Juvakka 2007, 112-113.)

Sisällönanalyysissä tulee määrittää analyysiyksikkö ennen analyysin aloittamista. Analyysiyksikkö määritetään tutkimustehtävän mukaisesti. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 122.) Analyysiyksiköksi valikoituivat lauseet tai lausumat, jotka kuvaavat sitä, miten omaiset ovat kokeneet saamansa tuen, kun läheinen on saattohoidossa. Induktiivinen sisällönanalyysi toteutettiin käytännössä niin, että alkuperäisistä ilmauksista pyrittiin tunnistamaan tutkittavaa ilmiötä kuvaavia osia. Nämä osat poimittiin aineistosta. (Kylmä & Juvakka 2007, 117-118.) Aineistosta karsittiin tutkimukselle epäolennainen pois. Tämän jälkeen alkuperäisilmaukset pelkistettiin, eli redusointiin niin, että niiden olennainen sisältö säilyi. Sitten samaa ilmiötä kuvaavat pelkistykset yhdistettiin omiksi ryhmikseen niiden eroavaisuuksien ja yhtäläisyyksien perusteella. Pelkistettyjen ilmausten ryhmittelyä luokiksi kutsutaan klusteroinniksi. Näin syntyivät alaluokat, jotka nimettiin niiden sisällön perusteella. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 122-124; Kylmä & Juvakka 2007 117-118). Taulukossa 4 esitetään esimerkki alaluokan muodostumisesta. Alaluokkia ryhmittelemällä muodostui myös yläluokkia

edellä kuvatun ryhmittelyn periaatteiden mukaisesti (Kylmä & Juvakka 2007, 117-118). Yläluokat yhdistettiin yhdistäviksi luokiksi. Tätä vaihetta kutsutaan abstrahoinniksi eli käsitteellistämiseksi (Tuomi & Sarajärvi 2018, 125-126).

Taulukko 4. Esimerkki alaluokan muodostumisesta

Alkuperäinen ilmaisu	Pelkistys	Alaluokka
...perheenjäsenillä oli positiivinen kokemus potilaan saamasta saattohoidosta, vaikka kaikkia perheen tarpeita ja toiveita ei arvioitu säännöllisesti...	Potilaan saama hyvä hoito on perheelle tärkeämpää, kuin omat tarpeet	Potilaan hyvä hoito
Kaikki perheenjäsenet pitivät arvossa sairaan potilaan hoitoa...	Perheenjäsenet arvostivat potilaan saamaa hoitoa	
Eriytyinen tukemisen luokka oli perheenjäsenten tulkitsemana hoitohenkilökunnan omistautuminen ja keskittyminen. Tämä luokka sisälsi tavan hoitaa potilasta...	Henkilökunnan omistautuminen ja keskittyminen potilaan hoitoon koetaan tukemisen osa-alueena	
Kun hoitohenkilökunta auttoi potilasta tarvittaessa, se loi tyytyväisyyden tunnetta.	Potilaan tarpeisiin vastaaminen luo tyytyväisyyttä	
Mielikuvat potilaan saamasta hoidosta olivat lohduttavia.	Hyvä hoito tuo lohtua	
Perheenjäsenelle tärkeintä saattohoidon aikana oli potilaan hyvä hoitaminen.	Hyvä hoito on tärkeintä	
Potilaan positiiviset kokemukset hoidosta, tekivät perheenjäsenten sairaalassaolosta paljon siedettävämpää.	Potilaan tyytyväisyys hoitoon saa omaisetkin viihtymään paremmin	

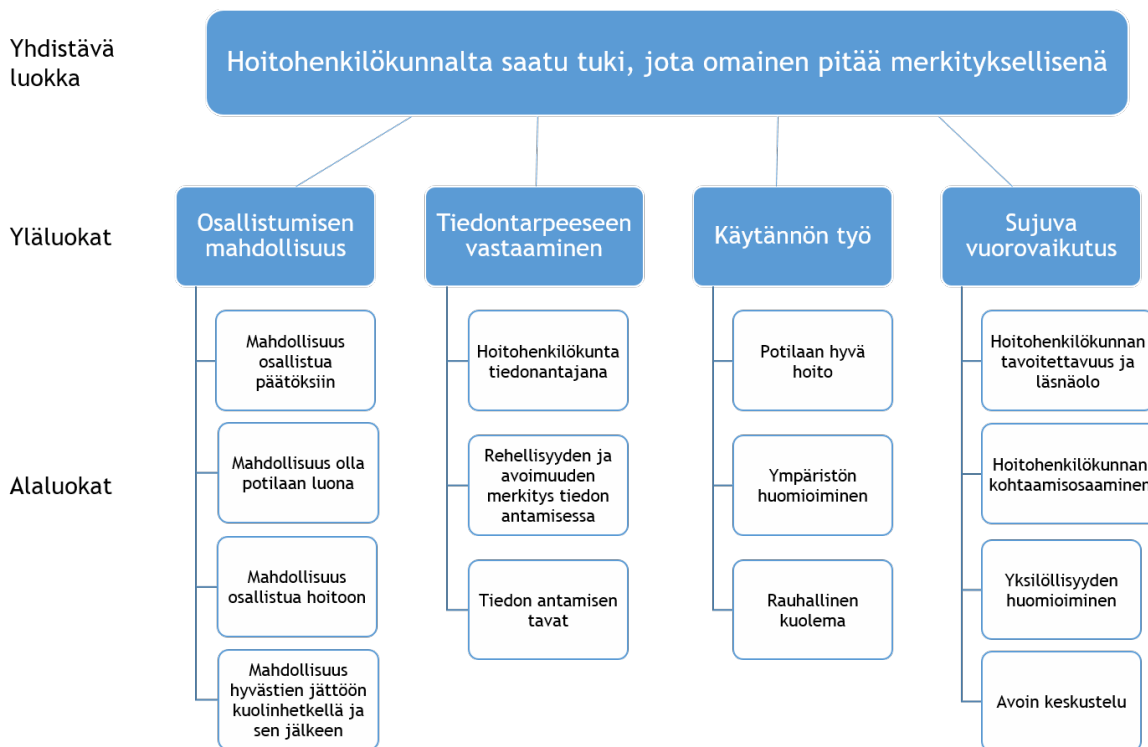
## 10 Tulokset

Aineiston analyysin perusteella aineistosta yhdistyi tuloksiksi hoitohenkilökunnalta saatu tuki, jonka omaiset kokevat merkityksellisenä, sekä tuki, jossa ilmenee omaisen kokemana puutteita. Aineiston analyysissa muodostui neljä yläluokkaa, jotka kuvaavat sitä henkilökunnalta saatua tukea, jonka omaisen on kokenut merkityksellisenä. Yläluokat ovat osallistumisen mahdollisuus, tiedontarpeeseen vastaaminen, käytännön työ ja sujuva vuorovaikutus. Yläluokat sisältävät joko kolme tai neljä alaluokkaa. Luokat on esitelty

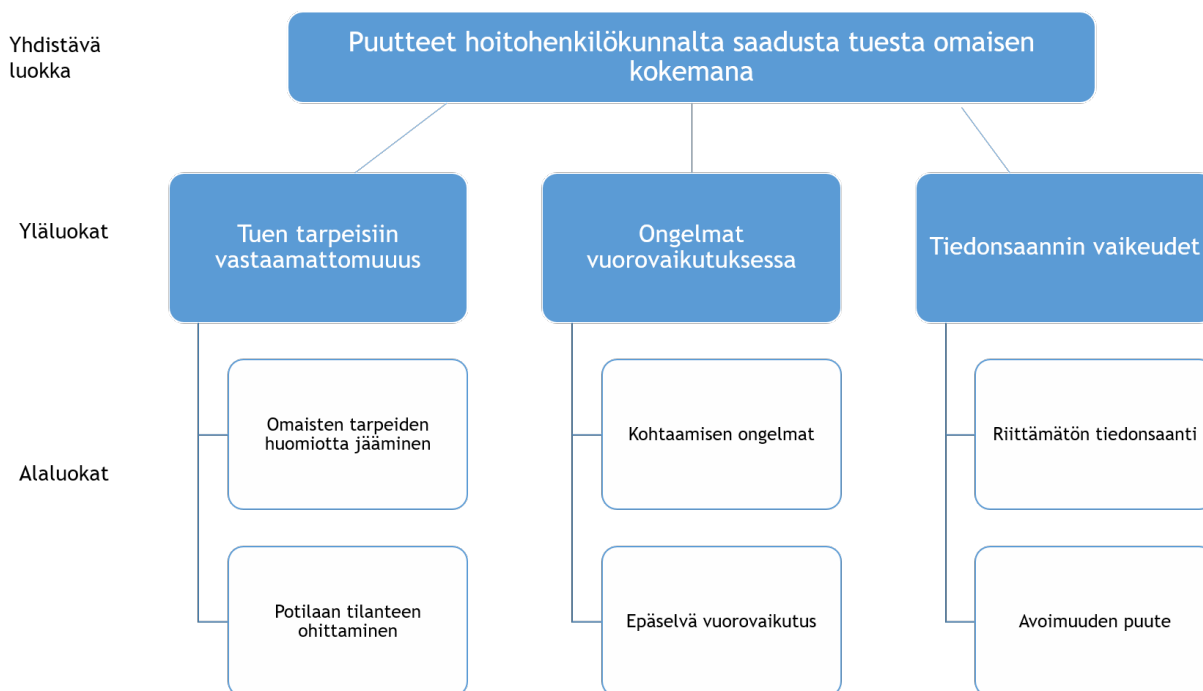
kuviossa 1. Osallistumisen mahdollisuus pitää sisällään mahdollisuuden osallistua päätöksiin ja hoitoon. Yläluokkaan sisältyy myös mahdollisuus olla potilaan luona, sekä mahdollisuus hyvästien jättöön kuolinhetkellä ja sen jälkeen. Tiedontarpeeseen vastaamisen yläluokka muodostuu kolmesta alaluokasta: hoitohenkilökunta tiedonantajana, tiedon antamisen tavat sekä rehellisyyden ja avoimuuden merkitys tiedon antamisessa. Sujuva vuorovaikutus pitää sisällään keskustelun, henkilökunnan kohtaamisaamisen, yksilöllisen huomioimisen sekä hoitohenkilökunnan tavoitettavuuden ja läsnäolon.

Puutteita hoitohenkilökunnalta saadussa tuessa omaisen kokemana kuvaa kolme yläluokkaa, jotka ovat: ongelmat vuorovaikutuksessa, tiedonsaannin vaikeudet sekä tuen tarpeisiin vastaamattomuus. Jokainen yläluokka muodostui kahdesta alaluokasta. Ongelmat vuorovaikutuksessa- luokan muodostavat kohtaamisen ongelmat ja epäselvä vuorovaikutus. Tiedonsaannin vaikeudet-luokan muodostavat riittämätön tiedonsaanti ja avoimuuden puute. Tuen tarpeisiin vastaamattomuus-luokan muodostavat omaisten tarpeiden huomiotta jättäminen ja potilaan tilanteen ohittaminen. Kaikki puutteita kuvaavat luokat on esitelty kuviossa 2.

Kuvio 1. Hoitohenkilökunnalta saatu tuki, jota omainen pitää merkityksellisenä



Kuvio 2. Puutteet hoitohenkilökunnalta saadusta tuesta omaisen kokemana



## 10.1 Omaisten merkityksellisenä kokemat tukemisen muodot

### 10.1.1 Osallistumisen mahdollisuus

Omaisen päätöksiin osallistuminen koetaan saattohoidon laatua nimittävänä tekijänä (Steinhauser, Voils, Bosworth & Tulsy 2014). Se, että omaisten päätökset hyväksytään ja niitä kunnioitetaan, koetaan hoitohenkilökunnalta saatuna tukena (Tallman, Greenwald, Reidenouer & Pantel 2012).

Omaiset toivovat olevansa läsnä potilaan luona. He arvostavat sitä, että pystyvät makaamaan potilaan vieressä ja kokoontumaan perheen kesken potilaan sängyn ympärille. (Noome, Dijkstra, van Leeuwen, Vloet 2015.) Se, että omaisilla on mahdollisuus päästä potilaan luokse aina halutessaan, koetaan hyvin positiiviseksi (Spichiger 2009). Avoimia vierailuaikoja ilman rajoituksia vieraiden lukumäärästä arvostetaan (Noome ym. 2015). Vapaiden vierailuaikojen mahdollisuus on yhteydessä myös muihin positiivisiin kokemuksiin tuen saannin osalta; omaiset tuntevat olleensa tervetulleita ja saavansa hyväksyntää, he saavat tietoa ja heitä kohdellaan ystävällisesti hoitohenkilökunnan puolesta (Spichiger 2009). Omaiset pitävät tärkeänä sitä, että hoitopaikassa mukautetaan sääntöjä, jotta he saisivat aikaa olla potilaan kanssa (Steinhauser ym. 2014).

Omaiset kokevat haluavansa olla läsnä potilaan hoidon aikana. Omaiset haluavat, että heille tarjotaan mahdollisuutta avustaa potilaan hoidossa. (Noome ym. 2015.) Se, että omaisen saa

olla mukana kuoleman hetkellä, jättää kuoleman hoitamisesta mielikuvia, jotka koetaan lohduttavina. Mahdollisuus avustaa vainajan laitossa lieventää läheisen kuoleman raskautta. (Anttonen 2016.)

Kuolinprosessin aikana omaiset arvostavat, että saavat aikaa jättää hyvästit läheiselleen. Omaisten mielestä on arvostettavaa, että potilaan kuolinhetkellä hyvästijätön hetki ei häiriinny, jolloin heillä on mahdollisuus keskittyä hyvästien jättämiseen. (Noome ym. 2015.) Kuoleman jälkeen omaiselle sallittu aika vainajan luona koetaan tärkeäksi (Steinhauser ym. 2014). Vainajan kiireettömän hyvästelemisen salliminen jättää omaiselle mielikuvan, joka tuo lohtua (Anttonen 2016).

#### 10.1.2 Tiedontarpeeseen vastaaminen

Tiedon vastaanottaminen hoitohenkilökunnalta tulkitaan omaisten keskuudessa tukevana toimintona (Lundberg, Olsson & Fürst 2013). Se, että omaisia tiedotetaan hyvin, koetaan aktiivisena perheen hoitamisena (Tallman ym. 2012). Tiedottaminen antaa omaiselle varmuuden tunnetta ja turvaa. Jotta omaisen varmuuden tunne pysyy yllä, tietoa tulee toistaa. (Lundberg ym. 2013.)

Omaiset arvostavat sitä, että hoitajat ovat vierailujen aikana halukkaita vastaamaan kysymyksiin (Noome ym. 2015). Ajankohtaisen tiedon saaminen puhelimitse koetaan omaisten keskuudessa positiivisena (Spichiger 2009). Tiedon selostaminen omaisille ymmärrettävällä kielellä hoitohenkilökunnan toimesta koetaan tärkeänä (Tallman ym. 2012). Tieto siitä, mistä saada vastauksia sekä tieto sairauden kulusta koetaan tärkeinä. Omaiset haluavat saada tietoa potilaan voinnin käännekohdissa. Omaiset kokevat tärkeänä myös sen, että koko osaston henkilökunta on tietoinen mahdollisesti lähestyvistä kuolemasta, jotta myös perhe voi saada tiedon asiasta. (Steinhauser ym. 2014.)

Hoitajien tapa kohdella omaisia tiedottamalla heitä potilaan tilasta koetaan ihailtavana (Noome ym. 2015). Omaisen kokee tarvitsevana päätöksenteon tueksi rehellistä tietoa potilaan tilasta (Steinhauser ym. 2014). Rehellinen ja avoin tieto omaiselle tarjottuna poistaa epätietoisuutta ja antaa vastauksia huoliin vaikeana aikana (Lundberg ym. 2013). Perhe arvostaa sitä, että hoitajat antavat tietoa kuolinprosessin oireista ja vainajan laitosta (Noome ym. 2015). Kuoleman jälkeen annettua kirjallista tietoa pidetään tärkeänä. Myös kirjallisena saadut ohjeet ja muut yhteystiedot menetykseen liittyen koetaan tärkeinä. (Steinhauser ym. 2014). Sitä, että hoitohenkilökunta antaa kontaktit hautajaisia ja muita järjestelyjä varten, arvostetaan (Noome ym. 2015). Kirjallisena saatu tieto auttaa omaisia saavuttamaan turvallisuuden tunnetta (Lundberg ym. 2013). Surun tunteiden hahmottamisessa omaista auttaa, jos hoitosuhteen aikana on annettu tietoa surun normaaleista tunteista ja käsitelty muita suruun liittyviä teemoja (Anttonen 2016).

### 10.1.3 Käytännön työ

Omaisen näkökulmasta tärkeintä saattohoidossa on potilaan hyvä hoitaminen (Anttonen 2016). Omaiset kokevat potilaan saaman saattohoidon usein hyvänä, vaikka heidän omia tarpeitaan ja toiveitaan ei huomioitaisi säännöllisesti (Noome ym. 2015). Potilaan tarpeisiin vastaaminen henkilökunnan toimesta luo perheenjäsenissä tyytyväisyyden tunnetta (Lundberg ym. 2013). Potilaan positiiviset kokemukset hoidosta tekevät perheenjäsenten sairaalassaolosta paljon siedettävämpää (Spichiger 2009). Potilasta arvostavaa ja kunnioittavaa hoitoa pidetään tärkeänä ja sitä arvostetaan (Tallman ym. 2012; Noome ym. 2015).

Yleinen osaston ilmapiiri käytännöllisine ratkaisuineen myötävaikuttaa omaisten tuntemuksiin heidän tukemisestaan (Lundberg ym. 2013). Perheen tilannetta kuolemaan valmistautumisessa helpottaa hoitohenkilökunnan toimesta tehdyt inhimilliset ratkaisut hoidon järjestämisessä (Anttonen 2016). Omaiset arvostavat hoitajien tarjoamaa huolenpitoa kuten juomien, ruoan tai nukkumapaikan tarjoamista (Noome ym. 2015). Fyysinen ympäristö kuten potilashuoneiden koko, piano soitettavaksi, mukavat huonekalut, kauniit värit ja taide ovat osallisena omaisen tuen kokemuksissa. Ympäristön arvokkuus ja harmonia helpottavat omaisia ilmaisemaan suruaan. (Lundberg ym. 2013.)

Potilaan hyvin hoidettu kuolema tukee omaisia luopumisen prosessissa. Se mahdollistaa omaiselle suremisen aloittamisen ja elämän jatkumisen. Mielikuvat potilaan saamasta hoidosta koetaan lohduttavina. (Anttonen 2016.) Hoitajan työskentely potilaan hoivaamiseksi mahdollistaa rauhallisen kuoleman, jolloin omaisen voi keskittyä hyvästien jättämiseen. Omaiset arvostavat sitä, että hoitajat järjestävät asiat niin, että potilas saa kuolla yhden hengen huoneessa. (Noome ym. 2015.)

### 10.1.4 Sujuva vuorovaikutus

Yhteydenpidon mahdollisuus hoitajiin mihin aikaan vain, koetaan omaisten keskuudessa positiivisena ja hoitajien tavoitettavuutta vuorokauden ympäri arvostetaan (Spichiger 2009 & Noome ym. 2015). Omaisen tuntee lämpöä ja lohtua, kun hoitohenkilökunnan jäsen on paikalla silloin, kun häntä tarvitaan (Lundberg ym. 2013). Omaisten mielestä on ihailtavaa, että hoitaja on läsnä vierailujen aikana (Noome ym. 2015). Omaiset arvostavat ammattilaisilta saamaansa aikaa (Tallman ym. 2012). Läsnäoleva kuunteleminen on ajan antamista omaisten kertomuksiin heille merkityksellisistä asioista, tunteista ja kokemuksista. Läsnäoleva kuunteleminen auttaa omaisia kohtaamaan oman todellisuutensa. (Anttonen 2016.) Omaiset kokevat lohtua ja lämpöä, kun hoitohenkilökunta on heille läsnä (Lundberg ym. 2013). Omaiset kokevat tarvetta pienille lohduttaville kosketuksille (Steinhauser ym. 2014).

Kun omaisen kokee hoitohenkilökunnan kohtaamisen laadun hyvänä, hän tuntee olevansa hyvissä käsissä (Lundberg ym. 2013). Omaiset toivovat, että hoitohenkilökunta sietää heidän

tunteitaan (Steinhauser ym. 2014). Henkilökunnan empatian osoittaminen ja joustavuus saa omaisen kokemaan kohtaamisen lämpimänä ja lohduttavana (Lundberg ym. 2013). Omaiset kokevat hoitohenkilökunnan käyttäytymisen ja ystävällisyyden tärkeinä (Anttonen 2016). Kun omaisille välittyy positiivinen kuva henkilökunnan omistautumisesta ja keskittymisestä, edesauttaa se omaisen arvokkuuden tunnetta ja itsetuntoa (Lundberg ym. 2013). Hoitohenkilökunnan myötätuntoinen ja välittävä, kiireetön vuorovaikutus tehokkaalla, mutta samalla sensitiivisellä tavalla koetaan tärkeäksi. Myös vuorovaikutuksen selkeyttä pidetään tärkeänä. (Tallman ym. 2012.)

Hoitajan kiinnostus potilasta kohtaan näyttäytyy omaisille kysymyksinä henkilökohtaisista kertomuksista potilaan elämästä (Noome ym. 2015). Omaiset ovat kiitollisia hoitohenkilökunnasta, joka lähestyy perhettä aktiivisesti ja osoittaa huolta heidän hyvinvoinnistaan. Tällöin myös omaiset kokevat tullessa huomatuksi ja hoivatuksi yksilöinä. (Spichiger 2009.) Omaiset arvostavat sitä, että hoitajat kunnioittivat potilasta ja välittivät potilaasta yksilöllisenä henkilönä (Noome ym. 2015). Sitä pidetään tärkeänä, että hoitava taho tuntee potilaan yksilöllisenä henkilönä (Steinhauser ym. 2014).

Omaiset kokevat keskustelun avaamisen tervetulleena aloitteena vaikean asian käsittelyyn. Henkilökunnan kanssa kuolemasta puhuminen on omaisille helpottavaa. (Anttonen 2016.) Omaiselle keskustelu hoitajan kanssa tuo lämpöä ja lohtua (Lundberg ym. 2013). Hoitohenkilökunnan kanssa keskusteleminen helpottaa ahdistavien tunteiden taakkaa ja vapauttaa perheen voimavaroja. Omaisen voimavaroja vapautu tunnetaakan jakamisen myötä potilaan hoitamiseen ja oman tilanteen kantamiseen. Tunnetaakan jakaminen lisää omaisen turvallisuuden tunnetta. Keskustelut hoitajan kanssa auttavat omaisia tunnistamaan ja ymmärtämään yksilöllisiä avun tarpeitaan. (Anttonen 2016.) Avoin keskustelu poistaa omaisen epätietoisuutta ja antaa vastauksia huoliin (Lundberg ym. 2013). Se, että hoitohenkilökunta on mukana keskustelussa esittäen avaavia kysymyksiä, lohduttamalla ja rohkaisemalla, auttaa omaisia kohtaamaan oman todellisuutensa (Anttonen 2016). Seurantasoittoa omaisille kuoleman jälkeen arvostetaan (Lundberg ym. 2013). Potilaan kuoleman jälkeen tukea antava keskustelu antaa omaisille vahvistumisen tunnetta ja vakuuttaa heidät siitä, etteivät he ole tehneet mitään väärää (Lundberg ym. 2013). Omaiset kokevat, että saattohoitohenkilökunta tietää, mitä sanoa (Tallman ym. 2012). Perheenjäsenet arvostavat hoitopaikan surunvalittelukortin lähettämisen elettä (Noome ym. 2015). Osanottokirjeen saaminen potilaan kuoleman jälkeen lisää omaisen vahvistumisen tunnetta (Lundberg ym. 2013).

## 10.2 Tukemisen kehittämisen tarpeet omaisen näkökulmasta

### 10.2.1 Tuen tarpeisiin vastaamattomuus

Omaisten tarpeiden kuuleminen ei aina toteudu hoitohenkilökunnan toimesta. Se, että perheenjäsenet eivät saa osallistua saattohoitopäätöksiin tai keskusteluun

hoitovaihtoehtoista, heikentää heidän elämänhallintansa tunnetta. Potilaan kuoleman jälkeen omainen kokee elämän paikoilleen juuttumista, jos jää ilman keskustelumahdollisuutta. Kun omaisia väistellään karttelemalla, he eivät saa ilmaista omaan selviytymiseensä liittyviä ajatuksia ja tunteita. Tällöin omia kokemuksia on vaikea ymmärtää. (Anttonen 2016.)

Potilaan tilanteen ohittaminen aiheuttaa huolta omaisille. Jos potilaan tarpeita ei huomioida, omaiset tuntevat arvottomuuden ja alemmuuden tunteita. Myös hoitohenkilökunnan osaamattomuus ja virheet hoitotyössä lisäävät huolta. Huonosti hoidettu kuolema tuottaa omaiselle pitkiä muistijälkiä vaikeuttaen suruprosessissa. (Anttonen 2016.)

### 10.2.2 Ongelmat vuorovaikutuksessa

Omainen tulkitsee lämmön tunteen puuttuvan kohtaamisista, kun tunnelma kohtaamisissa on kiirehtivä ja hänen ahdistuksen ja surun tunteensa jäävät huomiotta (Lundberg ym. 2013). Potilasta ja perhettä kunnioittava käytös ja esittäytyminen eivät aina toteudu hoitohenkilökunnan toimesta. Omaisen kohtaamattomuutta lisää se, että hoitoon osallistuu useita henkilöitä, jotka eivät kaikki ymmärrä kokonaistilannetta; tällöin hoitohenkilökunta saa aikaan turvattomuuden tunteita omaisessa. Omainen kokee kohtaamattomuuden epäystävällisyytenä, kiireen taakse menemisenä ja potilaan arvokkuuden vaarantavana toimintana. Mekaaninen hoitaminen jättää omaiset kohtaamatta yksilönä. Yksilöllisen kohtaamisen puute ilmenee samaan muottiin asettamisena ja rutiinien hoitamisena. (Anttonen 2016.)

Omaiset saattavat kokea vuorovaikutuksen epäselvänä, mikä on usein lääketieteellisestä ammattikielestä johtuvaa (Steinhauser ym. 2014). Lisäksi omaiset kokevat vuorovaikutuksen ongelmallisena silloin, kun joutuvat vastaanottamaan lääketieteellistä tietoa potilaan tilasta. Se voi saada omaisen pelkäämään päätöksentekoprosessia. (Lundberg ym. 2013.)

### 10.2.3 Tiedonsaannin vaikeudet

Riittämätön tiedonkulku aiheuttaa sen, että omainen ei ole tietoinen mahdollisuuksistaan. Omaiset eivät oma-aloitteisesti ymmärrä mahdollisuuksiaan auttaa potilaan hoidossa tai saada sairaalapastorin tukea, sillä heidän mielessään on muita asioita. (Lundberg ym. 2013). Riittämätön tiedonkulku voi johtaa hyvästienjätön mahdollisuuden menettämiseen (Noome ym. 2015). Kun omaisen kohtaamista kartetaan, hän ei saa mahdollisuutta kysyä kysymyksiä ja hän kokee olevansa riesana kysymyksineen. (Anttonen 2016.) Kun omaista ei tunnusteta potilaan läheisimmäksi omaiseksi, se johtaa tiedonpuutteeseen, aiheuttaen omaiselle torjutun ja huomiotta jätetyn olon (Spichiger 2009). Tunnekuormituksen takia omaiset eivät sisäistä kaikkea heille annettua tietoa, esimerkiksi mahdollisuutta seurantatapaamiseen (Noome ym. 2015). Jos omainen ei potilaan kuoleman jälkeen vastaanota seurantasoittoa ja

surunvalittelukorttia hoitavasta yksiköstä, se on omaiselle negatiivisena koettu kokemus, joka herättää epävarmuuden ja syyllisyyden tunteita (Lundberg ym. 2013).

Avoimuuden puute ilmenee omaisen kokemana kuoleman läheisyyden väistelemisenä keskustelussa (Anttonen 2016). Omaiset tulkitsevat avoimuuden puutteen tiedonsaannissa niin, etteivät saisi olla vaivaksi oman selviytymisensä kanssa. Tällöin omaiset kokevat jäävänsä yksin stressaavaan tilanteeseen ahdistuneina ja epätoivoisina. (Lundberg ym. 2013). Kun tietoa pimitetään, vaikeiden asioiden käsittelyä kierrellään ja keskusteluja väistetään, omaiset kokevat jäävänsä tietoa vaille (Anttonen 2016).

## 11 Pohdinta

### 11.1 Tulosten tarkastelu

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tuoda esille omaisten näkemyksiä hoitohenkilökunnalta saadusta tuesta, kun läheinen on saattohoidossa. Tarkoituksena oli koota kirjallisuuskatsauksen menetelmällä tietoa omaisten hyväksi kokemista toimintatavoista tuen saantiin liittyen, sekä mahdollisesti kehittämiskohteista, jotka liittyvät omaisen tukemiseen saattohoidon aikana. Katsauksen tulokset ovat pääosin samassa linjassa opinnäytetyön teoreettisen viitekehyksen kanssa, tosin katsauksen tulokset eivät ole niin laajat ja syvälliset kuin opinnäytetyön teoreettisessa viitekehyksessä kuvatut omaisen tukemisen mahdollisuudet. Tulokset tukevat teoreettisessa viitekehyksessä esiteltyjä aiheita.

Opinnäytetyön tuloksista voidaan todeta, että omaiset kokevat saavansa tukea hoitohenkilökunnalta moninaisesti. Tuen riittämättömyydestä nousi aineiston perusteella tuloksiin vähemmän kohtia kuin myönteisenä koetusta tuesta. Opinnäytetyön tutkimuskysymykseen ja tutkimuksen tarkoitukseen liittyy se ennakoasetus, että omaisen on saanut tukea. Tutkimuksen tarkoituksena oli vastata kysymykseen: miten omaisen on kokenut saamansa tuen. Kuitenkin tarkoituksena oli löytää myös kehittämisen kohteita. On mahdollista, että omaiset kokevat laajemminkin tuen riittämättömyyttä, mutta opinnäytetyössä käytetyillä hakusanoilla ei löytynyt nimenomaan omaisten tyytymättömyyttä tai kehittämideoita koskevia tutkimuksia. Se ei lähtökohtaisesti ollutkaan yksinomainen tarkoitus tässä opinnäytetyössä.

Katsauksen tekemisen yhteydessä termien erilaisuus suomen ja englannin kielessä, sekä saattohoidon että omaiseen liittyen loi haasteita. Opinnäytetyössä on päädytty käyttämään termiä ”omainen”, joka kattaa potilaan lähipiirin: puoliset, perheenjäsenet ja ystävät. Englanninkielisessä aineistoissa vastaava termi oli usein ”family member”, vaikka sillä saatettiin käsittää myös potilaan ystäviä ja muita perheeseen kuulumattomia.

Tulosten mukaan hoitohenkilökunta antaa omaiselle tukea käytännön työn keinoin, mahdollistamalla omaisen osallisuuden sekä vastaamalla tiedontarpeeseen. Nämä teemat nousivat esille myös teoreettisessa viitekehyksessä.

Palliativisen hoidon tavoitteena on antaa potilaalle mahdollisimman laadukas loppuelämä sekä tukea hänen läheisiään sairauden aikana (Leino-Kilpi & Välimäki 2012, 308). Opinnäytetyön tulosten perusteella omainen kokee, että tärkeintä saattohoidossa on potilaan hyvä hoitaminen (Anttonen 2016). Potilaan hoitamista voidaan täten pitää läheisen tukemisen muotona. Kun läheinen kokee saavansa tukea, voidaan osaltaan pitää palliativista hoitoa onnistuneena.

Työntekijä voi osoittaa tukea ja arvostusta vuorovaikutuksen keinoin (Hietanen 2015b, 247). Tämä käy ilmi myös tuloksista. Hoitohenkilökunnan myötätuntoinen ja välittävä, kiireetön vuorovaikutus tehokkaalla, mutta samalla sensitiivisellä tavalla koetaan omaisten keskuudessa tärkeäksi. (Tallman ym. 2012.) Läsnaolon tärkeys tuli esiin niin teoreettisessa viitekehyksessä kuin tuloksissakin. Keskeistä saattohoidossa on läsnaolo (Leino-Kilpi & Välimäki 2012, 309). Lohduttaminen on levollisuutta ja hiljaista läsnaoloa (Aalto 2013, 83). Myös tuloksista käy ilmi, että omaisten mielestä on ihailtavaa, kun hoitaja on läsnä vierailujen aikana ja he kokevat lohtua ja lämpöä, kun hoitohenkilökunta on heille läsnä (Lundberg ym. 2013; Noome ym. 2015). Hoitajalta vaaditaan aikaa ja kärsivällisyyttä tunteiden kohtaamisessa (Surakka ym. 2015, 89,90.) Keskustelussa korostuu hoitohenkilökunnan kohtaamisaaminen, heidän käyttämänsä terminologia, sanavalinnat ja kysymykset (Juhela 2015a, 282-283). Tuloksista käy ilmi kohtaamisaamisen vaikutus kokonaisuuteen: omainen kokee hoitohenkilökunnan kohtaamisen laadun hyvänä, hän kokee olevansa hyvissä käsissä (Lundberg ym. 2013). Tulokset tukevat tietoa siitä, miten hoitohenkilökunnan toiminta vaikuttaa omaisen kokemukseen kohtaamisesta. Henkilökunnan empatian osoittaminen ja joustavuus saa omaisen kokemaan kohtaamisen lämpimänä ja lohduttavana (Lundberg ym. 2013). Palliativisen hoitotyön asiantuntijuuden kriteereissä mainitaan, että hoitajalla tulee olla valmiudet avata keskustelua potilaan perheen kanssa taudin etenemisestä, kuolemasta, läheisestä luopumisesta ja surusta. (Anttonen ym. 2011.) Tuloksista ilmenee, että omaiset kokevat keskustelun avaamisen tervetulleena aloitteena vaikean asian käsittelyyn. Henkilökunnan kanssa kuolemasta puhuminen on perheelle helpottavaa. (Anttonen 2016.)

Tuloksista tiedontarpeeseen vastaamisen tärkeys saa tukea myös opinnäytetyön teoreettisesta viitekehyksestä, jossa todetaan, että tiedon saaminen on omaisille tärkeää, sillä epä tietoisuus herättää ahdistusta ja pelkoja (Pajunen 2013, 20). Omaiset kokevat usein tiedon helpottavan heitä kokemuksessaan (Grönlund & Huhtinen 2011, 141). Tuloksissa painottuu omaisen kokemuksen mukaan rehellisen ja avoimen tiedonannon tärkeys. Omainen kokee tarvitsevana päätöksenteon tueksi rehellistä tietoa potilaan tilasta (Steinhauser ym. 2014). Rehellinen ja

avoin tieto omaiselle tarjottuna, poistaa epätietoisuutta ja antaa vastauksia huoliin vaikeana aikana (Lundberg ym. 2013).

Potilaan omaisille tarjotaan heidän halutessaan mahdollisuus osallistua hoitoon ja usein hoitopaikoissa on myös mahdollisuus läheisten ajanviettoon potilaan luona. (Pajunen 2013, 19.) Omaiset voivat halutessaan tulla paikalle ja näin mahdollisesti olla läsnä potilaan kuolinhetkessä (Surakka ym. 2015, 79-80). Omaisille on annettava aikaa olla vainajan luona. (Hietanen 2015b, 248.) Tulosten mukaan omaiset arvostavat näitä mahdollisuuksia. He arvostavat sitä, että pystyvät makaamaan potilaan vieressä ja kokoontumaan perheen kesken potilaan sängyn ympärille. (Noome, Dijkstra, van Leeuwen, Vloet 2015.) Kuolinprosessin aikana perheenjäsenet arvostavat, että saavat aikaa jättää hyvästit läheiselleen (Noome ym. 2015). Kuoleman jälkeen omaiselle sallittu aika vainajan luona koetaan tärkeäksi (Steinhauser ym. 2014).

Tulosten perusteella ilmeni myös, että tukemisen menetelmissä on kehitettävää. Tuloksista voidaan nähdä kehitystarpeita omaisen henkilökohtaisen kokemuksen tasolla, mutta myös laajemmin yhteiskunnallisesti. Kuolevan potilaan hoitotyö on yksi vaikeimmista hoitotyön osa-alueista. Siinä hoitotyöntekijät kohtaavat monia ongelmia, joita ovat muun muassa kommunikointi- ja tiedonvälittämisiongelmat (Leino-Kilpi & Välimäki 2012, 309). Myös ongelmat vuorovaikutuksessa ja tiedonsaannissa nousivat tulosten mukaan omaisten kokemuksissa keskeisiksi kehittämiskohteiksi.

## 11.2 Tutkimuksen eettisyys

Opinnäytteen aiheen valinta ja tutkimuskysymysten asettelu ovat olleet eettisiä ratkaisuja (Kylmä, Juvakka 2007, 143). Tutkimuksen eettisyyttä lisää se, että opinnäytetyöntekijä on aidosti kiinnostunut tutkittavasta aiheesta ja tiedon hankkimisesta (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 172). Tutkimustulokset on raportoitu oikeudenmukaisesti eettinen aspekti huomioiden. Eettinen raportointi näkyy avoimuutena, rehellisyytenä ja tarkkuutena kaikkien tutkimuksen vaiheiden raportoinnissa. (Kylmä & Juvakka 2007, 154.) Tutkimusraportin laatimiseen liittyvät eettiset kysymykset on huomioitu. Kaikki tutkimuksen vaiheet on kuvattu tarkasti, jotta tulosten perusteeksi on osoitettavissa rehellinen aineisto, jolloin tulosten sepittäminen ja tekaisu eivät ole mahdollisia. Myös lähdeviitteiden merkinnässä on pyritty tarkkuuteen plagioinnin välttämiseksi. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 182-183.)

Opinnäytteen aihe on sensitiivinen perustuen siihen, että terveystieteellisessä tutkimuksessa vaikeat elämäntilanteet nähdään arkaluontoisina aiheina. Läheisen menetys on emotionaalisesti herkkä aihe. (Kylmä & Juvakka 2007, 145.) Myös sensitiivisistä asioista tarvitaan tietoa terveydenhuollon ja hoidon kehittämiseksi (Kylmä & Juvakka 2007, 147). Tutkimuksen eettisyys on sen luotettavuuden toinen puoli. Eettinen kestävyys edellyttää, että tutkimussuunnitelma on laadukkaasti tehty ja että raportointi on tehty hyvin. Eettisyys

nivoutuu tutkimuksen luotettavuuskriteereihin. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 149-150.)

Tutkimuksen eettiseen arviointiin liittyy myös tutkimuksen luotettavuuden arviointi (Kylmä & Juvakka 2007, 155).

### 11.3 Tutkimuksen luotettavuus

Tutkimuksen luotettavuutta tulee arvioida tutkimusprosessin eri vaiheissa. Luotettavuutta on arvioitu opinnäytetyön eri vaiheissa tutkimustoiminnan, tieteellisen tiedon ja tutkitun tiedon hyödyntämisen mahdollistamiseksi. (Kylmä & Juvakka 2007, 127.) Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta arvioidaan laadullisen tutkimuksen yleisillä, sekä eri menetelmiin liittyvillä luotettavuuskriteereillä. Näitä kriteereitä ovat uskottavuus, vahvistettavuus, reflektiivisyys ja siirrettävyys. (Kylmä & Juvakka 2007, 127.)

Opinnäytetyön uskottavuutta lisää se, että raportissa kuvataan analyysin etenemistä, jotta lukija voi tarkastella analyysiprosessia ja tulosten validiteettia. Tulosten selkeä kuvaaminen auttaa lukijaa ymmärtämään, miten analyysi on tehty. Analyysin kulun ymmärtämiseksi ja tulosten kuvaamiseksi on opinnäytetyössä käytetty taulukkoa, joka sisältää alkuperäisilmaisuja aineistosta. Tämä on merkittävä luotettavuustekijä tutkimuksen uskottavuuden kannalta. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 160.) Tutkimuksen vahvistettavuus edellyttää sitä, että tutkimusprosessi raportoidaan kokonaisuudessaan tarkasti; menetelmälliset ratkaisut kuvataan, samoin tutkimustuloksiin johtanut prosessi eli sisällönanalyysin eteneminen (Kylmä & Juvakka 2007, 129). Reflektiivisyys toteutuu tutkimuksen luotettavuutta vahvistavana tekijänä, kun tutkimuksen tekijä on tietoinen omista lähtökohdistaan ja tunnistaa sekä arvioi omia vaikutusmahdollisuuksiaan tutkimusprosessissa (Kylmä & Juvakka 2007, 129).

Opinnäytetyön luotettavuuteen liittyy heikentäviä tekijöitä ja riskejä. Systemaattinen katsaus on luotettava, kun sillä on vähintään kaksi tekijää, yksin toteutetussa katsauksessa huolimattomuusvirheet ovat mahdollisia ja tulokset voivat olla epäluotettavia (Pudas-Tähkä & Axelin 2007, 46). Sisällönanalyysiin liittyy luotettavuuden kannalta riskejä; aloitteleva tutkija saattaa tehdä analyysiä liian teknisesti ja esimerkiksi pelkistää alkuperäisilmauksia liikaa, jolloin oleellista informaatiota voi jäädä pois (Kylmä & Juvakka 2007, 114). Virhepäätelmät ja holistiset harhaluulot voivat olla mahdollisia, kun kvalitatiivista tutkimusta tekee vain yksi henkilö (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 159). Toisaalta tulee myös huomioida se, että sama aineisto voisi tuottaa erilaisia päätelmiä tutkijasta riippuen; todellisuuksia on monia, eivätkä erilaiset tulkinnat tutkimuskohteesta merkitse luotettavuusongelmaa (Kylmä & Juvakka 2007, 129).

#### 11.4 Johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet

On tärkeää tunnistaa omaisten tuen tarpeita, jotta niihin osataan vastata. Sen lisäksi, että tuen tarpeet tunnistetaan, on hyvä saada tietoa siitä, miten hoitohenkilökunta on onnistunut vastaamaan niihin. Tuloksista voidaan päätellä, että hoitohenkilökunnan toiminta vaikuttaa omaisen kokemuksiin saattohoidosta sekä siihen, miten hyvin omaiset kokevat omien tuen tarpeidensa täyttyvän. Tulokset kertovat siitä, että hoitohenkilökunnan osaaminen ja toiminta vaikuttavat siihen, miten hyvin omaisen kokee tulleen kohdatuksi ja tuetuksi. Omaisille on usein tärkeintä potilaan saama hyvä saattohoito, mutta heillä on silti omatkin tuen tarpeensa. Omaiselle ei ole ehkä itsestään selvää, että palliatiivisen hoidon määritelmään kuuluu myös omaisten tukeminen ja heidän elämänlaatunsa vaaliminen. He eivät välttämättä ole tietoisia tästä, joten hoitohenkilökunnan aloitteellisuus tuen antajana korostuu.

Aineisto opinnäytetyössä on melko vähäinen, ja mukaan valikoituneet tutkimukset ovat eri puolilta maailmaa. Se kertoo lisätutkimuksen tarpeesta omaisen kokemuksista hoitohenkilökunnalta saadusta tuesta läheisen ollessa saattohoidossa niin Suomessa, Pohjoismaissa, Euroopassa kuin muuallakin maailmassa. Lisätutkimuksia tarvitaan, jotta saaduista tuloksista voitaisiin saada paremmin soveltamiskeinoja käytännön hoitotyöhön. Aihetta voitaisiin jatkossa tutkia myös perusteellisemmin pienemmältä tukemisen osalta, esimerkiksi vuorovaikutuksen osalta. Vuorovaikutusta voitaisiin tutkia läheisen ja hoitohenkilökunnan välillä paitsi haastattelun keinoin, myös havainnoinnin keinoin. Havainnointi olisi perusteltua, sillä omaisilla on läheisen saattohoidon aikana suuri tunnekuorma, sekä paljon huolia ja ajateltavaa. Tällöin he eivät välttämättä tietoisesti pysty keskittymään niin hyvin hoitohenkilökunnan viestintään kuten ilmeisiin, eleisiin, valittuihin sanoihin ja äänenpainoihin. Toisaalta omaiset ovat vaikean tilanteen vuoksi herkistyneitä hoitohenkilökunnan viestinnälle, joten vuorovaikutuksen rooli tukemisen muotona on suuri.

## Lähteet

### Painetut

Aalto, K. 2013, Surevan tukeminen. Teoksessa: Aalto, K. (toim.) Saattohoito kuolevan tukena. Helsinki: Kirjapaja.

Grönlund, A. Leino, T. 2008. Hoitoneuvottelu- saattohoidon tärkeä työväline. Teoksessa: Grönlund, E. Anttonen, M. Lehtomäki, S. & Agge, E. (toim.) Sairaanhoidaja ja kuolevan hoito. Helsinki: Suomen sairaanhoitajaliitto

Grönlund, E. Huhtinen, A. 2011. Kuolevan hyvä hoito. Helsinki: Edita.

Hietanen, P. 2013, Toivon ylläpitäminen kuolevan potilaan hoidossa. Teoksessa: Aalto, K. (toim.) Saattohoito kuolevan tukena. Helsinki: Kirjapaja.

Hietanen, P. 2015a. Vaikeat vuorovaikutustilanteet. Teoksessa Saarto, T. Hänninen, J. Antikainen, R. & Vainio, A. (toim.) Palliatiivinen hoito. 3.painos. Helsinki: Duodecim.

Hietanen, P. 2015b. Vuorovaikutus omaisten kanssa. Teoksessa Saarto, T. Hänninen, J. Antikainen, R. & Vainio, A. (toim.) Palliatiivinen hoito. 3.painos. Helsinki: Duodecim.

Hänninen, J. Anttonen, M. 2008. Saattohoitopäätös ja hoitolinjan merkitys potilaan hoidossa. Teoksessa: Grönlund, E. Anttonen, M. Lehtomäki, S. & Agge, E. (toim.) Sairaanhoidaja ja kuolevan hoito. Helsinki: Suomen sairaanhoitajaliitto

Hänninen, J. 2015a. Saattohoitoa. Teoksessa Saarto, T. Hänninen, J. Antikainen, R. & Vainio, A. (toim.) Palliatiivinen hoito. 3.painos. Helsinki: Duodecim.

Hänninen, J. 2015b. Milloin saattohoitoa? Teoksessa Saarto, T. Hänninen, J. Antikainen, R. & Vainio, A. (toim.) Palliatiivinen hoito. 3.painos. Helsinki: Duodecim.

Hänninen, J. 2015c. Missä saattohoitoa? Teoksessa Saarto, T. Hänninen, J. Antikainen, R. & Vainio, A. (toim.) Palliatiivinen hoito. 3.painos. Helsinki: Duodecim.

Hänninen, J. 2015d. Saattohoito. Teoksessa Saarto, T. Hänninen, J. Antikainen, R. & Vainio, A. (toim.) Palliatiivinen hoito. 3.painos. Helsinki: Duodecim.

Johansson, K. Kirjallisuuskatsaukset- huomio systemaattiseen kirjallisuuskatsaukseen. Teoksessa Johansson, K. Axelin, A. Stolt, M. & Ääri, R. (toim.) Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen. Turun yliopisto, hoitotieteen laitoksen julkaisuja, tutkimuksia ja raportteja A:5. Turku: Digipaino-Turun yliopisto.

Juhlea, P. 2015a. Perheen haasteet palliatiivisessa hoidossa. Teoksessa Saarto, T. Hänninen, J. Antikainen, R. & Vainio, A. (toim.) Palliatiivinen hoito. 3.painos. Helsinki: Duodecim.

Juhela, P. 2015b. Surevan omaisen avuntarpeen arviointi. Teoksessa Saarto, T. Hänninen, J. Antikainen, R. & Vainio, A. (toim.) Palliatiivinen hoito. 3.painos. Helsinki: Duodecim.

Kangasniemi, M. Pietilä, A, Saarto, T. 2015. Elämänlaatu ja palliatiivinen hoito. Teoksessa Saarto, T. Hänninen, J. Antikainen, R. & Vainio, A. (toim.) Palliatiivinen hoito. 3.painos. Helsinki: Duodecim.

Kankkunen, P. Vehviläinen-Julkunen, K. 2009. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: WSOY.

Kontio, E. Johansson, K. 2007. Systemaattinen tarkastelu alkuperäisilmauksien laatuun. Teoksessa: Johansson, K. Axelin, A. Stolt, M. & Ääri, R. (toim.) Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen. Turun yliopisto, hoitotieteen laitoksen julkaisuja, tutkimuksia ja raportteja A:5. Turku: Digipaino-Turun yliopisto.

Kylmä, J. Juvakka, T. 2007. Laadullinen Terveystutkimus. Helsinki: Edita.

Lehto, J. 2015a. Hoitolinjaus. Teoksessa Saarto, T. Hänninen, J. Antikainen, R. & Vainio, A. (toim.) Palliatiivinen hoito. 3.painos. Helsinki: Duodecim.

Lehto, J. 2015b. Hoitolinjauksen teko ja sen merkitys. Teoksessa Saarto, T. Hänninen, J. Antikainen, R. & Vainio, A. (toim.) Palliatiivinen hoito. 3.painos. Helsinki: Duodecim.

Lehto, J. 2015c. Saattohoitopäätös. Teoksessa Saarto, T. Hänninen, J. Antikainen, R. & Vainio, A. (toim.) Palliatiivinen hoito. 3.painos. Helsinki: Duodecim.

Leino-Kilpi, H. 2007. Kirjallisuuskatsaus- tärkeää tiedonsiirtoa. Teoksessa: Johansson, K. Axelin, A. Stolt, M. & Ääri, R. (toim.) Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen. Turun yliopisto, hoitotieteen laitoksen julkaisuja, tutkimuksia ja raportteja A:5. Turku: Digipaino-Turun yliopisto.

Pajunen, T. Saattohoidon merkitys. Teoksessa: Aalto, K. (toim.) Saattohoito kuolevan tukena. Helsinki: Kirjapaja.

Pudas-Tähkä, S. Axelin, A. 2007. Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen aiheen rajaus, hakutermit ja abstraktien arviointi. Teoksessa Johansson, K. Axelin, A. Stolt, M. & Ääri, R. (toim.) Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen. Turun yliopisto, hoitotieteen laitoksen julkaisuja, tutkimuksia ja raportteja A:5. Turku: Digipaino-Turun yliopisto.

Saarto, T. 2015a. Palliatiivisen hoidon tarkoitus. Teoksessa Saarto, T. Hänninen, J. Antikainen, R. & Vainio, A. (toim.) Palliatiivinen hoito. 3.painos. Helsinki: Duodecim.

Saarto, T. 2015b. Palliatiivisen hoidon määritelmä. Teoksessa Saarto, T. Hänninen, J. Antikainen, R. & Vainio, A. (toim.) Palliatiivinen hoito. 3.painos. Helsinki: Duodecim.

Stolt, M. Routasalo, P. 2007. Tutkimusartikkelien valinta ja käsittely. Teoksessa: Johansson, K. Axelin, A. Stolt, M. & Ääri, R. (toim.) Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen. Turun yliopisto, hoitotieteen laitoksen julkaisuja, tutkimuksia ja raportteja A:5. Turku: Digipaino-Turun yliopisto.

Surakka, T. 2013. Terveystieteiden henkilöstön ja omaisten yhteistyö. Teoksessa: Aalto, K. (toim.) Saattohoito kuolevan tukena. Helsinki: Kirjapaja.

Surakka, T. Mattila, K. Åstedt-Kurki, P. Kylmä, J. Kaunonen, M. 2015. Palliatiivinen hoitotyö, Parantumattomasti sairas ja hänen perheensä. Helsinki: Fioca.

Tuomi, J. Sarajärvi, A. 2008. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 11.painos. Helsinki: Tammi.

Tuomi, J. Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. Uudistettu laitos. Helsinki: Tammi

Tähtinen, H. 2007. Systemaattinen tiedonhaku hoitotieteen näkökulmasta. Teoksessa Johansson, K. Axelin, A. Stolt, M. & Ääri, R. (toim.) Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen. Turun yliopisto, hoitotieteen laitoksen julkaisuja, tutkimuksia ja raportteja A:5. Turku: Digipaino-Turun yliopisto.

Vainio, A. 2015. Saattohoito monikulttuurisena. Teoksessa Saarto, T. Hänninen, J. Antikainen, R. & Vainio, A. (toim.) Palliatiivinen hoito. 3.painos. Helsinki: Duodecim.

Virkkunen, H. 2015. Hoidon rajaaminen. Teoksessa Saarto, T. Hänninen, J. Antikainen, R. & Vainio, A. (toim.) Palliatiivinen hoito. 3.painos. Helsinki: Duodecim.

#### Sähköiset

Anttonen, M. 2016. Kuoleman vaikeuden lievittäminen kuoleman todellisuuden kohtaavassa ja ohittavassa saattohoidossa. Substantiivinen teoria saattohoidosta potilaan, perheenjäsenen ja hoitohenkilökunnan näkemyksestä. Tampere: Tampereen yliopisto.

<http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/98745/978-952-03-0066-1.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Anttonen, M. Lehtomäki, S. Murtonen, I. 2011. Palliatiivisen hoitotyön asiantuntijuuden kriteerit. Suomen Palliatiivisen Hoidon Yhdistys Ry. Viitattu 28.12.2018.

<https://www.sphy.fi/@Bin/130228/Kriteerit.pdf>

- Hänninen, J. 2015e. 14.painos. Saattohoito, potilaan ja omaisen opas. Viitattu 18.1.2019. <https://s3-eu-west-1.amazonaws.com/syopa-alueelliset/sites/171/2017/02/20143850/Saatto-2015-nettiin.pdf>
- Lundberg, T. Olsson, M. Fürst, C. 2013. The perspectives of bereaved family members on their experiences of support in palliative care. *International Journal of Palliative Nursing* 2013: 19,282-288. Löytyy Cinhal-tietokannasta.
- Noomea, M. Dijkstra, B. van Leeuwend, E. Vloet, L. 2015. Exploring family experiences of nursing aspects of end-of-life care in the ICU: A qualitative study. *Intensive and Critical Care Nursing* 2016: 33, 56–64. Löytyy Cinhal-tietokannasta.
- Salminen, A. 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyyppeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasan Yliopiston julkaisuja. Opetusjulkaisuja 62. Viitattu 22.4.2019. [https://www.univaasa.fi/materiaali/pdf/isbn\\_978-952-476-349-3.pdf](https://www.univaasa.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-349-3.pdf)
- Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus. 2017. Palliativisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen Työryhmän suositus osaamis- ja laatuksiteereistä sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmälle. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen raportteja ja muistioita 2017:44. Viitattu 5.6.2019 [https://stm.fi/documents/1271139/5933711/RAPORTTI\\_Palliativisen+hoidon+ja+saattohoidon+j%C3%A4rjest%C3%A4minen.pdf/b3877884-2344-44e4-bc05-f0d12785c1c0](https://stm.fi/documents/1271139/5933711/RAPORTTI_Palliativisen+hoidon+ja+saattohoidon+j%C3%A4rjest%C3%A4minen.pdf/b3877884-2344-44e4-bc05-f0d12785c1c0)
- Spichiger, E. 2009. Family experiences of hospital end-of-life care in Switzerland: An interpretive phenomenological study. *International Journal of Palliative Nursing* 2009: 15, 332-337. Löytyy Cinhal-tietokannasta.
- Steinhauser, K. Voils, C. Bosworth, H. Tulsky, J. 2014. What constitutes quality of family experience at the end of life? Perspectives from family members of patients who died in the hospital. *Palliative and Supportive Care* 2015: 13, 945-952. Löytyy Cinhal-tietokannasta.
- Tallman, K. Greenwald, R. Reidenouer, A. Pantel, L. 2012. Living With Advanced Illness: Longitudinal Study of Patient, Family, and Caregiver Needs. *The Permanente Journal* 2012: 16, 28-35. Löytyy PubMed-tietokannasta.
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2016. Kolmiportainen malli ja hoidon saatavuus. Viitattu 5.6.2019. <https://thl.fi/fi/web/ikaantyminen/elaman-loppuvaiheen-hoito/kolmiportainen-malli-ja-hoidon-saatavuus>

## Taulukot ja kuviot

Taulukko1. Aineiston sisäänotto- ja poissulkukriteerit.....	17
Taulukko 2. Tiedonhaun prosessi.....	18
Taulukko 4. Esimerkki alaluokan muodostumisesta.....	20
Kuvio 1. Hoitohenkilökunnalta saatu tuki, jota omainen pitää merkityksellisenä .....	21
Kuvio 2. Puutteet hoitohenkilökunnalta saadusta tuesta omaisen kokemana .....	22
Taulukko 3. Tutkijan taulukko.....	37

## Liitteet

Liite 1.....	38
--------------	----

Taulukko 3. Tutkijan taulukko

Tutkimuksen nimi	Tekijät, vuosi ja paikka	Tutkimuksen tarkoitus	Tutkimusaineisto ja menetelmät	Keskeiset tulokset
<b>Kuoleman vaikeuden lievittäminen kuoleman todellisuuden kohtaavassa ja ohittavassa saattohoidossa</b> <b>Substantiivinen teoria saattohoidosta potilaan, perheenjäsenen ja hoitohenkilökunnan näkökulmasta</b>	Marja-Sisko Anttonen 2016 Suomi	Tarkoituksena luoda saattohoitoa kuvaava teoria tutkimalla parantumattomasti sairaan ja tämän perheenjäsenen sekä hoitohenkilökunnan kokemuksia saattohoidosta.	Aineistona 45 hoitohenkilökunnan, potilaan ja omaisen haastattelua kotisairaaloissa ja hoitokodeissa. Potilaan aikuisia, parantumattomasti sairastavia, saattohoidossa olevia.  Haastatellut olivat puolisoita, ystäviä ja aikuisia lapsia.  Tutkimusmenetelmänä aineiston analyysissä Grounded-theory-menetelmä.	Ydinkategoriaksi teoriaan muodostui saattohoidon aikana kuoleman vaikeuden lievittäminen kohtaamalla ja ohittamalla kuoleman todellisuus.  Saattohoidon tavoitteena on hyvän kuoleman mahdollistaminen, jolloin perheen on mahdollista elää luopumisen prosessi omana kokemuksenaan. Hyvä kuolema ei kiellä kuoleman tai luopumisen vaikeutta, vaikeudelle annetaan tilaa vähentämällä kärsimystä ja vahvistamalla ihmisten voimavaroja. Jotta hyvä kuolema mahdollistuu, vaaditaan potilaan, perheen ja hoitohenkilökunnan yhteistyötä.
<b>Exploring family experiences of nursing aspects of end-of-life</b>	Marijke Noome, Boukje M. Dijkstra, Evert van	Tarkoitus tutkia perheen kokemuksia saattohoidosta tehohoito-	Aineistona 26 puolistrukturoidusti haastateltua omaista, joiden läheinen oli	Monet perheet kokivat saaneensa hoitotyön kautta avustusta saattohoidon aikana,

<p><b>care in the ICU: A qualitative study.</b></p>	<p>Leeuwen d, Lilian C.M. Vloet  2015  Hollanti</p>	<p>osastolla sen jälkeen, kun potilaan elämää ylläpitävät hoidot on päätetty lopettaa. Tarkoituksena kuvata, mitkä tekijät hoitotyössä olivat perheen näkökulmasta arvostettuja ja mitkä puutteellisia.</p>	<p>edesmennyt kriittisen sairauden seurauksena sairaalassa tehohoidossa.  Haastatellut olivat kumppaneita, vanhempi, lapsia, ystäviä (Elintenluovutukseen suostuneet perheet oli suljettu pois.)  Fenomenologinen lähestymistapa tutkimukseen sisältäen induktiivisen sisällönanalyysin.</p>	<p>erityisesti tukea. Perheet mainitsivat kommunikation ja potilaan sekä perheen hoitotyön tärkeiksi. Perheet arvostivat sitä, että hoitajat olivat hyvin tavoitettavissa ja olivat halukkaita vastaamaan kysymyksiin. Hoidossa koettiin puutteena se, että hoitajat eivät pyytäneet heitä osallistumaan hoitotoimiin. Lisäksi perhe koki vastuuntunnetta tiedon hankkimisesta, heidän oli myös vaikea ymmärtää rooliaan päätöksentekoprosessissa.</p>
<p><b>What constitutes quality of family experience at the end of life? Perspectives from family members of patients who died in the hospital.</b></p>	<p>Karen E. Steinhauer, Corrinei. Voils, Hayden Bosworth &amp; James A. Tulsky  2014  Yhdysvallat</p>	<p>Tarkoituksena oli määrittää sairaalassa saattohoidossa olleiden potilaiden perheiden kokemuksia.</p>	<p>Aineistona kaksi, yhteensä 14 hengen ryhmähaastatteluja sekä niiden pohjalta tehdyt kaksi syvähaastattelua.  Pitkäaikaissairauden seurauksena sairaalassa menehtyneiden potilaiden läheisiä.</p>	<p>Varmistui jo ennestään tiedossa olleet oleelliset osat alueet, joita läheiset pitävät tärkeinä: oireiden vaikutus, suhde hoitohenkilökuntaan, valmistautuminen, päätöksenteko, yksilöllinen kohtaaminen ja läsnäololla saattaminen.  Lisäksi esille nousi kaksi uutta läheisten tärkeäksi kokemaa osaa- aluetta; tukipalvelut ja kuolemanjälkeinen hoito.</p>
<p><b>The perspectives of</b></p>	<p>Tina Lundberg,</p>	<p>Tarkoituksena tutkia</p>	<p>Aineistona 25 puolistrukturoitua</p>	<p>Esille nousi viisi luokkaa</p>

<p><b>bereaved family members on their experiences of support in palliative care.</b></p>	<p>Mariann Olsson, Carl Johan Fürst 2013 Ruotsi</p>	<p>perheenjäseniä tukevaa vuorovaikutusta palliativisessa hoidossa ja kuvata heidän tunnekokemuksiaan tukeen liittyen.</p>	<p>yksilöhaastattelua . Haastatellut olivat kumppaneita, aikuisia lapsia ja muita perheenjäseniä.  Aineisto analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä .</p>	<p>henkilökunnan osoittamasta tuesta, jolla on yhteys läheisen tuntemuksiin: tiedon antaminen, tukeva kohtaaminen, henkilökunnan ammatillisuus, tukeva ympäristö ja surussa tukeminen.</p>
<p><b>Living With Advanced Illness: Longitudinal Study of Patient, Family, and Caregiver Needs</b></p>	<p>Karen Tallman, Ruth Greenwald, Alice Reidenouer, Laurel Pantel 2012 Yhdysvallat</p>	<p>Tarkoituksena koota kirjallisuudesta pitkäaikaissairaiden palliativisessa hoidossa olevien sekä heidän perheidensä ja hoitajiensa tarpeita. Tarkoituksena tunnistaa potilaiden, perheiden ja hoitajien tärkeimpiä tarpeita hoidon jatkumosta heidän näkökulmastaan. Tarkoituksena oppia, miten palliativisen osastohoidon tiimi vaikuttaa kokemuksiin hoidosta.</p>	<p>Aineistona 12 potilaan ja heidän perheenjäsenen haastattelua sekä videoita.  Pitkittäistutkimus .</p>	<p>Sensitiivinen ja tehokas kommunikointi sairaudesta, hoitopäätösten kunnioittaminen ja psykologiset, sosiaaliset ja hengelliset tarpeet sekä hoitajien antama tuki olivat sekä potilaille, heidän läheisilleen, että hoitajille pääteemat heidän tarpeidensa ympärillä. Sairaalassa perheenjäsenet eivät kokeneet kohtaamattomia tarpeita, mutta, niitä ei täysin huomioitu potilaan kuoleman jälkeen.</p>
<p><b>Family experiences of hospital end-of-life care in Switzerland: An interpretive</b></p>	<p>Elisabeth Spichiger 2009 Sveitsi</p>	<p>Tarkoituksena tutkia vakavasti sairaan potilaan omaisen kokemuksia sairaalassa</p>	<p>Aineistona 10 omaisen haastattelua.  Haastateltavat puolisoita, olivat vanhempia,</p>	<p>Perheenjäsenet kärsivät nähdessään omaisensa kärsivän. He kohtasivat ammattilaisilta erilaisia lähestymistapoja; ei-</p>

<b>phenomenological study</b>		tapahtuvasta saattohoidosta	aikuisia lapsia ja sisarusia.  Tulkitseva fenomenologinen analyysi.	kohtaavaa, passiivista, mutta tervetullutta kohtaamista sekä aktiivista perheen hoitamista.
-------------------------------	--	-----------------------------	---	---