

Kirsi Manninen & Eeva Suomalainen

# **LÄHEISTEN OSALLISTUMINEN JA SEN TUKEMINEN ELÄMÄN LOPPUVAIHEEN HOIDOSSA**

LAB-ammattikorkeakoulu  
Lappeenranta  
Sairaanhoitajakoulutus  
Sairaanhoitaja

Opinnäytetyö 2020

## Tiivistelmä

Kirsi Manninen & Eeva Suomalainen

Läheisten osallistuminen ja sen tukeminen elämän loppuvaiheen hoidossa. 33 sivua, 4 liitettä.

LAB-ammattikorkeakoulu

Sosiaali- ja terveysala Lappeenranta

Sairaanhoitaja

Opinnäytetyö 2020

Ohjaaja: Lehtori Birgitta Lehto, LAB-ammattikorkeakoulu

Tämän opinnäytetyön aiheena on läheisen osallistuminen palliatiiviseen hoitoon sekä saattohoitoon ja sen tukeminen. Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, mitä keinoja hoitohenkilökunnalla on läheisen osallistumisen tukemiseen, ja millä tavoin he tukevat läheisiä elämän loppuvaiheen hoidon aikana. Tavoitteena on, että opinnäytetyön tuottaman tiedon avulla voidaan tarpeen mukaan kehittää palliatiivista ja saattohoitoa eri toimintayksiköissä.

Opinnäytetyö toteutettiin kvalitatiivisena tutkimuksena haastatteleamalla pientä kohdennettua ryhmää palliatiivisen osaston ja palliatiivisen poliklinikan hoitohenkilökunnasta sekä jakamalla kyselylomakkeita osaston potilaiden läheisille. Lisäksi käytettiin alan kirjallisuutta.

Tutkimustulosten mukaan hyvä elämän loppuvaiheen hoito ja läheisen osallistumisen tukeminen vaatii hoitohenkilökunnalta erityistä osaamista ja kokemusta. Onnistumisen kannalta on tärkeää toteuttaa hoito suunnitelmallisesti ja yhteistyössä potilaan sekä läheisten kanssa. Hoitajan tulee antaa aikaa potilaalle sekä läheiselle hoidon eri vaiheissa ja tarjota aktiivisesti keskusteluapua ja tukea.

Asiasanat: palliatiivinen hoito, saattohoito, palliatiivinen hoitosuunnitelma, läheiset, tukeminen, osallistuminen, eettisyys.

## **Abstract**

Kirsi Manninen & Eeva Suomalainen

Patient's loved ones participating in end-of- life care and ways to support it. 33 pages, 4 appendices

LAB University of Applied Sciences

Health Care and Social Services, Lappeenranta

Degree Program in Nursing

Bachelor's Thesis 2020

Instructor: Senior Lecturer Birgitta Lehto, LAB University of Applied Sciences

The purpose of this thesis was to study the ways patient's loved ones took part in palliative care and also how to support them during this time. The goal was to find ways for nurses and other caregivers to support the role of those close to the patient in palliative care. The results of this thesis can be used in different units that do not yet have their own established instructions concerning palliative care.

The study was carried out as a qualitative study by interviewing a small focus group of nurses in a palliative care unit and by giving their patient's loved ones a short questionnaire about the matter. Literature on palliative care was also used to support the theme of the thesis.

The results of the study show that it is essential for the nursing staff to have the right kind of skills, knowledge and experience to be able to provide quality palliative care for every patient and also support their loved ones in taking part in the process. It is important to have a palliative care plan that can act as a guide to the ones taking care of the patient, whether it is the nursing staff or the people closest to the patient. Nurses need to give time for the patients and for their loved ones. They also need to provide enough conversation and support with everyone involved in the process.

Keywords: Palliative care, terminal care, palliative care plan, loved ones, supporting, participation, ethicality

## Sisällys

1	Johdanto .....	5
2	Palliativinen hoito ja saattohoito .....	6
2.1	Hoitolinjaukset ja hoitotahto .....	8
2.2	Potilaan yksilöllinen hoitopaikan valinta .....	9
2.3	EduPal-hanke .....	11
3	Saattohoitopotilaan oireet ja niiden hoito .....	12
3.1	Potilaan tuntemat yleisoireet .....	12
3.2	Kuolema .....	14
4	Potilaan läheiset ja saattohoito .....	14
4.1	Läheisten rooli saattohoidossa .....	15
4.2	Potilaan, läheisen sekä sairaanhoitajan välinen vuorovaikutus .....	16
4.3	Läheisen tarvitsema tuki .....	17
5	Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset .....	18
6	Opinnäytetyön toteutus .....	18
6.1	Kohderyhmä ja aineistonkeruu .....	18
6.2	Aineiston analyysi .....	19
7	Tulokset .....	20
7.1	Läheisten osallistuminen hoitajien näkökulmasta .....	20
7.2	Osallistuminen saattohoitoon läheisten näkökulmasta .....	22
7.3	Osallistumisen tukeminen hoitajien näkökulmasta .....	24
7.4	Osallistumisen tukeminen läheisten näkökulmasta .....	27
8	Yhteenveto ja pohdinta .....	28
8.1	Luotettavuus ja hyödynnettävyys .....	30
8.2	Eettisyys .....	32
	Lähteet .....	34

## Liitteet

- Liite 1 Saatekirje hoitohenkilökunnalle
- Liite 2 Kyselylomake hoitohenkilökunnalle
- Liite 3 Saatekirje läheisille
- Liite 4 Kyselylomake läheisille

# 1 Johdanto

Nykyisin kuolema voi olla ihmisille vieras ja kaukainen ilmiö. Kuoleman uhka koskettaa vahvasti sekä kuolevaa että hänen läheisiään. Tällöin nousee esille toive hyvästä saattohoidosta. (Anttonen 2016.)

Opinnäytetyössä selvitetään läheisten osallistumista saattohoitoon sekä sitä, miten läheiset rohkaistuisivat paremmin osallistumaan kuolevan ihmisen elämän loppuvaiheen hoitoon. Saattohoitoon kiinnitetään paljon huomiota, mutta läheiset saattavat toisinaan jäädä taka-alalle. Hoitotyössä resurssit eivät välttämättä aina riitä hyvän saattohoidon takaamiseen. Teoriatietoa saattohoitoon liittyen on paljon saatavilla, mutta aina teoria ja käytäntö eivät kohtaa. Läheisten osallistuminen olisi yksi keino lisätä kuolevan ihmisen turvallisuuden tunnetta ja läsnäolon tarpeen täyttämistä. Palliatiivisen- ja saattohoidon tarve kasvaa koko ajan nykyisin muuallakin kuin vuodeosastoilla. Laitospaikkojen vähentämisen myötä ihmisiä hoidetaan entistä enemmän omissa kodeissaan. Tällöin reunaehtona on jo ennalta sovittu taustaosasto, jonne potilas voi halutessaan siirtyä voinnin niin edellyttäessä.

Elämän loppuvaiheen hoidon suunnittelu perustuu riittävän varhaiselle palliatiivisen hoidon puheeksi otolle ja hoitotahdon luomiselle. Hoitosuunnitelman tekoon osallistuvat hoidosta vastaava lääkäri ja hoitotiimi yhdessä potilaan, hänen läheisensä tai laillisen edustajan kanssa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2017.)

Potilaan läheisen osallistuminen olisi tärkeää ja suotavaa koko palliatiivisen hoidon aikana, mutta etenkin saattohoidon aikana. Tällöin hoidettava saisi tukea ja läheisyyttä hänelle tärkeiltä henkilöiltä. Läsnäolo läheisen kuoleman lähestyessä voi osaltaan helpottaa myös potilaan läheisenkin surutyötä. Laadukkaaseen saattohoitoon sisältyy kuolevan ihmisen lisäksi myös tämän läheisten kohtaaminen sekä lohduttaminen (Terkamo-Moisio 2018, 34-35). Läheisen kanssa keskusteleminen sekä tämän ohjaaminen ja rohkaiseminen osallistumaan ja olemaan läsnä kuolevan hoidossa ovat keinoja, joilla

hoitohenkilökunta voi antaa tukea haastavaan tilanteeseen. Osallistuminen läheisen saattohoitoon voi olla tapa käsitellä kuolemaa ja omaa suruaan.

Aihe liittyy vahvasti työelämään, ja opinnäytetyön tulokset ovat suoraan hyödynnettävissä käytännön hoitotyössä. Saattohoitoa tulee jatkuvasti kehittää, ja saattohoito on ajankohtainen sekä koko ajan yleistävämpi.

Keskeisinä käsitteinä opinnäytetyöhön liittyvät läheiset, saattohoito, palliatiivinen hoito, osallistuminen, osallistumisen tukeminen, hoitotyö ja saattohoitoa ohjaavat suositukset. Käsitteellä läheiset tarkoitamme opinnäytetyössämme kuolevan ihmisen perheenjäsentä, sukulaista tai ystävää. Osallistuminen käsitteenä tarkoittaa kuolevan ihmisen läheisen läsnäoloa saattohoidon aikana. Osallistumisen tukemisella tarkoitamme hoitohenkilökunnan rohkaisua siinä, että läheinen voi olla kuolevan ihmisen tukena.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, mitä keinoja hoitohenkilökunnalla on läheisen osallistumisen tukemiseen ja millä tavoin he tukevat läheisiä elämän loppuvaiheen hoidon aikana. Opinnäytetyön tavoitteena on, että opinnäytetyön tuottaman tiedon avulla voidaan tarpeen mukaan kehittää palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa eri toimintayksiköissä.

Opinnäytetyö on osa EduPal -hanketta, jonka tavoitteena on kehittää palliatiivista koulutusta. Hankkeessa päätoteuttajana on Kajaanin ammattikorkeakoulun sairaan- ja terveydenhoidon osaamisala ja osatoteuttajina on 14 eri ammattikorkeakoulua sekä viisi yliopistoa. (Hökkä ym. 2017.)

Saimaan ammattikorkeakoulu muuttui LAB-ammattikorkeakouluksi 1.1.2020. Tämän vuoksi saatekirjeissä ja kysymyslomakkeissa on tiedot Saimaan ammattikorkeakoulusta.

## **2 Palliatiivinen hoito ja saattohoito**

Elämän loppuvaiheen hoitoa kutsutaan palliatiiviseksi eli oireenmukaiseksi hoidoksi sekä sen loppuvaihetta saattohoidoksi. Palliatiivisella hoidolla tarkoitetaan kuolemaan johtavaa sairautta sairastavan potilaan ja hänen

läheistensä kokonaisvaltaista hoitoa, jonka tarkoituksena on ehkäistä ja lieventää kärsimystä sekä tukea elämänlaatua. (Käypä hoito 2019.) Palliatiivista hoitoa annetaan sairauden kaikissa vaiheissa. Hoitava lääkäri arvioi yksilöllisesti potilaan hoidon tarpeen ja kiireellisyyden. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2017.) World Health Organizationin (WHO) mukaan palliatiivinen hoito kuuluu kaikille kuolemaa lähestyville tai henkeä uhkaavaa sairautta sairastavalle ilman erityisiä rajoituksia diagnooseihin (Käypä hoito 2019).

Saattohoito on osa palliatiivista hoitoa lähellä oletettua kuolinhetkeä. Saattohoito voi kestää päiviä tai viikkoja. (Käypä hoito 2019.) Saattohoidon tarkoitus on potilaan valmistautuminen kuolemaan. Saattohoidossa korostetaan ihmisarvon kunnioittamista sekä myös läheisten osallisuutta. Oleellisena osana saattohoitoon kuuluu vainajan kohtelemisen arvokkaasti kuoleman jälkeen sekä myös omaisten tukeminen potilaan kuoltua. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2017.)

Ajallisesti palliatiivinen hoito ei rajaudu mihinkään tiettyyn sairauden vaiheeseen. Sen tarve kasvaa kroonisten sairauksien edetessä sekä kuoleman lähestyessä, jolloin kuolemaakin pidetään normaalina tapahtumana. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2017.) WHO:n arvioiden mukaan palliatiivista hoitoa tarvitsee Suomessa vuosittain ainakin 30 000 henkilöä (Sosiaali- ja terveysministeriö 2017).

Ihmisen perusoikeuksiin kuuluu ihmisarvon loukkaamattomuus, yhdenvertaisuus, yksilön oikeus elämään, henkilökohtaiseen vapauteen ja koskemattomuuteen sekä yksityisyyden suojaan. Tärkeää saattohoidossa on ihmisarvon kunnioittaminen. Se tarkoittaa hyvää hoitoa, potilaan huomioon ottamista ja kunnioittamista sekä hänen mielipiteidensä arvostamista. Perusoikeus turvaa yhdenvertaisen kohtelun henkilön taustoista riippumatta. Myös saattohoidossa potilasta tulee hoitaa yhteisymmärryksessä potilaan kanssa hänen kuolemaansa saakka. (Perustuslaki 731/1999.)

Erillistä lakia saattohoidosta ei ole, mutta Suomen perustuslain (731/1999) perusoikeuksista sekä terveydenhuollon perussäännöksistä löytyy kohta saattohoidon oikeudellinen perusta. Saattohoidon eettinen perusta löytyy terveydenhuollon ammattihenkilöiden eettisestä ohjeista sekä kuolevan ihmisen

hoitoa koskevista suosituksista ja julistuksista. (Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta 2004.) Vuonna 2019 on myös valmistunut Sosiaali- ja terveysministeriön teettämä palliatiivisen asiantuntijaryhmän loppuraportti Suositus palliatiivisen hoidon palveluiden tuottamisesta ja laadun parantamisesta Suomessa.

Saattohoitoon kiinnitetään paljon huomiota, mutta läheiset saattavat toisinaan unohtua hoidon keskittyessä potilaaseen. Hoitohenkilökunnan tarjoaman hoidon ja huolenpidon lisäksi läheisten tuki olisi ensiarvoisen tärkeää kuolevan ihmisen kannalta. Läheisten osallistuminen olisi yksi keino lisätä kuolevan ihmisen turvallisuudentunnetta ja läsnäolon tarpeen täyttämistä. Potilaan läheisten osallistuminen olisi tärkeää ja suotavaa koko palliatiivisen hoidon aikana, mutta etenkin saattohoidon aikana. Tällöin hoidettava saisi tukea ja läheisyyttä hänelle tärkeiltä henkilöiltä. Läsnäolo läheisen kuoleman lähestyessä voi osaltaan helpottaa myös läheisen surua.

Pro gradu -tutkielmassa Kansalaisten näkemyksiä kuolemasta ja hyvästä kuolemasta Jäntti-Leivo (2018) toteaa, että läheisten näkemyksessä läsnäolo kuoleman koittaessa edisti heidän ymmärrystään elämästä luopumisen vaikeudesta ja voimakkaasta elämänhalusta. Hyvät kokemukset läsnäolosta kuoleman hetkellä koettiin elämänarvoja muuttaviksi kokemuksiksi ja kuolemaan saattamisen toivottiin mahdollistuvan mahdollisimman monelle. Sitä vastoin huonot kokemukset saattohoidossa vaikuttavat negatiivisesti läheisen kuvaan niin terveydenhuollosta kuin kuolemastakin. (Jäntti-Leivo 2018.)

## **2.1 Hoitolinjaukset ja hoitotahto**

Perusta elämän loppuvaiheen hoidon suunnitelmallisuudelle turvataan ottamalla palliatiivinen hoito puheeksi tarpeeksi ajoissa ja laatimalla hoitotahto (Sosiaali- ja terveysministeriö 2017). Laatukriteerien mukaan potilaan ajantasainen hoitotahto tulee olla kaikkien potilaan hoitoon osallistuvien tiedossa. Se tulee kirjata asiakas- tai potilaskertomukseen. Potilaalla on oikeus myös myöhemmin halutessaan tehdä muutoksia hoitotahtoonsa. Potilaan tulee saada riittävästi tukea sekä tietoa terveydentilastaan ja ennusteestaan. Potilaan tulee kokea tehtyjen päätösten olevan hänen oman etunsa mukaisia ja että hänen tahtoaan

on kuultu niitä tehtäessä. Potilaan tulee myös saada riittävästi apua eri tarpeisiinsa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2019.)

Mikäli hoidon linjauksia ei ole tehty riittävän ajoissa, saattavat elämän loppuvaiheilla ilmenevät vaikeat oireet johtaa turhiin toistuviin sairaala- ja päivystyskäynteihin. Suurin osa ihmisistä haluaisi olla omassa tutussa ympäristössään mahdollisimman pitkään, ja monet haluaisivat myös kuolla kotona. Tällöin läheisten tuella on suuri vaikutus hoidon onnistumiselle. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2017.)

Hoitolinjaus määrittelee hoidolle tavoitteet, joiden toteutuminen takaa potilaalle tämän omien toiveiden ja arvojen mukaisen sekä lääketieteellisesti perustellun hoidon. Turhien ja kärsimystä lisäävien hoitojen välttäminen kuuluu hoitolinjaukseen. Palliatiivista hoitoa tulee saada hoitolinjauksista riippumatta. (Käypä hoito 2019.)

Elvytyksestä pidättäytyminen eli DNR-päätös on yksi tunnetuimmista hoidon rajauksista. DNR-päätös rajaa pois ainoastaan elvytyksen. Muut rajaukset hoidossa täytyy tehdä ja kirjata erikseen. (Käypä hoito 2019.)

Palliatiivinen hoitolinjaus tarkoittaa sellaista tilannetta, jossa sairauden ennusteeseen ei voi enää sairauskohtaisilla hoidoilla vaikuttaa tai potilas ei itse sitä halua. Tällöin hoidon tavoitteena on enää oireiden lievittäminen ja elämänlaadun vaaliminen. Saattohoitopäätös tarkoittaa palliatiivisen hoidon sitä vaihetta, jossa hoidetaan kuolevaa potilasta. (Käypä hoito 2019.)

## **2.2 Potilaan yksilöllinen hoitopaikan valinta**

Saattohoito pyritään järjestämään kuolevan potilaan toivomassa ympäristössä. Saattohoito voi toteutua laitoshoidon ja kotihoidon yhdistelmänä potilaan voinnin ja läheisten voimavarojen mukaan. Hoitopaikan valintaan vaikuttavat monet asiat. On huomioitava potilaan vointi, tarvittava hoito ja hoidon määrä sekä hoitavien läheisten jaksaminen ja osaaminen. Eri paikkakuntien palveluntarjonta vaikuttaa hoidon saatavuuteen ja kotisaattohoidon toteuttaminen vaihtelee asuinpaikan mukaan. Myös hoitoa tarjoavien yksityisten palveluntuottajien tarjonta vaihtelee paikkakunnittain. (Heikkinen ym. 2004.)

Osa kuolevista ihmisistä toivoo, että he saavat kuolla kotonaan. Kotisaattohoito kuitenkin edellyttää yhden tai useamman läheisen mahdollisuutta osallistua hoitoon. Riittävän avun saaminen kotiin voi olla haastavaa, mikäli potilas asuu kaukana palveluista. (Heikkinen ym. 2004.)

Kotisaattohoidossa heti ensimmäisellä kotikäynnillä tehdään potilaan ja läheisten kanssa yksilöllinen hoitosuunnitelma. Hoitosuunnitelmassa käydään läpi potilaan tautitilanne, hoitotahto ja sovitaan yhteydenpidosta, tarvittavista hoitotoimista sekä oirelääkityksestä. (Terveyskylä 2019.) Kotona laadukkaan elämän kriteerit täyttyvät helpommin. Tuttu ympäristö ja tutut esineet, omat tavat ja tottumukset ja tärkeät ihmiset sekä eläimet ovat läsnä. Kotisaattohoidossa potilaan ja hänen läheisensä tulee luottaa hoitavaan tahoon. Saattohoitopotilaan sekä hänen läheisensä tulee tuntea olonsa turvalliseksi. Tukea ja apua on oltava tarjolla kaikkina vuorokauden aikoina. Onnistuneen kotisaattohoidon edellytyksenä on ulkopuolinen ammattilaisten tarjoama apu kotiin sekä tarvittavat apu- ja hoitovälineet. Kotona on myös oltava riittävän hyvät puitteet hoidon toteuttamiseksi esimerkiksi peseytymisen ja liikkumisen suhteen. (Heikkinen ym. 2004.)

Usein palliatiivinen hoito ja kotisaattohoito toteutetaan kotisairaaloiminnan tai kotihoidon tuella. Hoitohenkilökunnan tulee olla aina tavoitettavissa. Hoitovastuussa on aina hoitava lääkäri. Suunnitellussa kotikuolemassa on erityisen tärkeää huomioida läheiset jo etukäteen. Tällöin läheisten on hyvä käydä hoitohenkilökunnan kanssa läpi mahdollisesti kuolemaan liittyvät oireet sekä potilaan voinnin muutokset ja se, kuinka niihin reagoidaan. Myös läheisten huolet ja pelot on huomioitava. Läheisille on myös hyvä antaa kirjalliset toimintaohjeet siitä, kuinka toimia, kun potilas kuolee. (Terveyskylä 2018.)

Käytännössä kotikuolemassa usein riittää, että kuolemasta ilmoitetaan hoitavalle taholle. Mikäli potilaalla on saattohoitopäätös ja kuolema on odotettu, ei poliisia tarvitse kutsua paikalle. Lääkäri voi joko todeta potilaan kuoleman hänen kotonaan tai potilas voidaan siirtää lääkäriltä saadun siirtoluvan saamisen jälkeen paikkaan, jossa lääkäri käy toteamassa kuoleman. Vainajan siirron hoitaa hautaustoimisto. Käytännöt kuoleman toteamisesta kuitenkin vaihtelevat paikkakunnittain. (Terveyskylä 2018.)

Joillekin ajatus kotona kuolemista voi olla liian pelottava, ja tällöin sairaala on usein sopivin hoitopaikka. Saattohoitopotilas voi myös pelätä olevansa kotona liian suuri taakka läheisilleen. Saattohoitoa voidaan järjestää terveyskeskusten tai sairaaloiden vuodeosastoilla tai palliatiivisella osastolla. Erikoissairaanhoidossa saattohoitopotilaita hoidetaan silloin, kun potilaan siirrosta toiselle osastolle olisi hänelle enemmän haittaa kuin hyötyä. (Heikkinen ym. 2004.) Erityistason yksiköissä, kuten palliatiivisella osastolla, palliatiivinen hoito ja saattohoito ovat pääasiallisia tehtäviä ja henkilökunta erikoiskoulutettua (Terveyskylä 2019.)

### **2.3 EduPal-hanke**

Opetus- ja kulttuuriministeriön rahoittamasta hankkeesta Palliatiivisen hoitotyön ja lääketieteen koulutuksen monialaisesta ja työelämälähtöisestä kehittämisestä käytetään nimeä EduPal-hanke. Valtakunnallisen hankkeen tavoitteena on selvittää palliatiivisen hoitotyön ja lääketieteellisen opetuksen nykytilaa Suomessa. Opetuksen tilaa verrataan kansainvälisiin suosituksiin laadittaessa palliatiivisen hoitotyön ja lääketieteen osaamisen kuvaus sekä perustasolle että erityistasoille. Tämän lisäksi laaditaan valtakunnallinen suositus varmistamaan opiskelijoiden palliatiivinen perusosaaminen sekä ammattikorkeakouluissa ja yliopistoissa että myös tutkintoon johtavassa palliatiivisen hoitotyön erikoistumiskoulutuksessa. Hankkeessa kehitetään lisäksi ylemmän ammattikorkeakoulutututkinnon ja yliopiston hoitotieteen opintojen välistä yhteistyötä. Myös innovatiivisia opetusmenetelmiä kehitetään palliatiivisen hoitotyön osalta. Hankkeen tarkoituksena on myös muodostaa valtakunnallinen monitieteinen palliatiivisen hoidon koulutuksen asiantuntijaverkosto. (Hökkä ym. 2017.)

Tällä hetkellä palliatiivisen hoidon koulutus ei sisälly tarpeellisissa määrin terveydenhuollon ammattilaisten koulutukseen. Palliatiivisen hoitotyön ja lääketieteen koulutuksissa on suuria eroja eri ammattikorkeakoulujen ja yliopistojen välillä. Myös palliatiivisen hoidon järjestämisessä ja hoidon saatavuudessa on vaihtelua alueittain. Tämä vaihtelu liittyy osaltaan osaamisvajeeseen. Hankkeen valmistuttua saadaan osaamis- ja tarvekuvauksiin perustuvat ja kansainvälisesti vertailukelpoiset opetusohjelmat ja

jatkokoulutusjärjestelmät. EduPal-hanke vahvistaa opiskelijoiden osaamista, parantaa työelämävalmiuksia ja mahdollistaa joustavan opiskelun. Se myös syventää opettajien osaamista. (Hökkä ym. 2017.)

Hankkeen välillisinä kohderyhminä ovat sidosryhmien ja työelämän edustajat, mutta myös palliatiivista hoitoa tarvitsevat potilaat ja heidän omaisensa. Opiskelijoiden palliatiivisen hoidon taidot paranevat ja tämä edistää sen järjestämistä. (Hökkä ym. 2017.) EduPal-hankkeen toteutusaika on 1.2.2018-30.6.2021. Hankkeen rahoituslähteenä on opetus- ja kulttuuriministeriön erityisavustus korkeakouluille. (Hökkä ym. 2017.)

### **3 Saattohoitopotilaan oireet ja niiden hoito**

Palliatiivisessa hoidossa tulee perehtyä kuolevan fyysisiin, psyykkisiin, sosiaalisiin sekä eksistentiaalisiin tarpeisiin sekä erilaisiin oireisiin. Oireiden voimakkuutta ja haittaavuutta, kuten myös hoidon vastetta tulee seurata jatkuvasti. Oireiden seuranta ja tunnistaminen voi toisinaan olla haastavaa, joten niiden seurantaan on kehitetty erilaisia mittareita. Oireiden voimakkuutta voi kuvata esimerkiksi visuaalisin analogiasteikoin tai numeerisella asteikolla 1-10 (Saarto ym. 2016).

Kuoleman lähestyessä kuoleva ihminen luopuu asioista kaikilla elämänsä eri osa-alueilla. Tähän liittyvä suru voi ilmentyä voimakkaina tunteina, joita voivat olla järkytys, kieltäminen, ahdistuneisuus, viha tai syyllisyys. Nämä voimakkaat tunteet voivat pelästyttää sekä potilasta itseään että hänen läheisiään. (Grönlund ym. 2008.)

#### **3.1 Potilaan tuntemat yleisoireet**

Yksi yleisimpiä oireita kuolemaan johtavissa sairauksissa on kipu. Hyvän hoidon edellytyksiä on kivun säännöllinen arviointi ja kirjaaminen. Kipua voidaan arvioida sanallisesti, numeraalisesti, erilaisin mittarein sekä myös havainnoimalla potilaan ilmeitä ja eleitä. Kipua hoidetaan lääkkein, mutta myös lääkkeettömät kivunhoitomenetelmät tulee huomioida, kuten esimerkiksi asento- ja liikehoidot sekä esimerkiksi rentoutusharjoitukset. (Käypä hoito 2019.)

Elämänlaatuun suuresti vaikuttavia oireita kuolevan hoidossa ovat hengitystieoireet, kuten hengenahdistus, yskä, hengitystien eritteet ja hikka. Hengitystieoireisiin on käytössä erinäisiä lääkinnällisiä hoitoja. (Käypä hoito 2019.) Oireina voi olla myös ihon kutina ja painehaavaumat. Hikoilua voi esiintyä.

Oireina voivat olla myös väsymys ja uupumus, kuiva ja kipeä suu, sekavuus ja levottomuus, pahoinvointi ja oksentelu, nielemisvaikeudet sekä ruoansulatusoireet. Usein oireet muuttuvat kuoleman lähestyessä ja tilanteen edetessä. On tärkeää kysyä potilaalta itseltään, mitkä oireet häntä haittaavat eniten ja pyrkiä hoitamaan niitä. (Heikkinen ym. 2004.)

Usein kuoleman lähestyessä ihminen vähentää syömistä ja juomista. Hän on ruokahaluton. Tämä on läheisille raskasta, koska ajatuksissamme ravinto kuuluu tärkeänä osana elämän ylläpitämiseen. Tilanne voi aiheuttaa läheisille ahdistusta. Kuoleman lähestyessä elimistön toiminta hiipuu vähitellen. Tällöin elimistön perustoimintojen ylläpitoon riittävät pienemmät neste- ja ravintomäärät. Moni ajattelee, että potilas tarvitsee nesteytystä, mutta potilaan nesteytyksestä voi olla hänelle enemmän haittaa kuin hyötyä. Liiallinen nesteytys voi aiheuttaa potilaalle turvotuksia. (Heikkinen ym. 2004.)

Ummetus on yleinen oire ja sitä tulee saattohoitopotilaalla ennaltaehkäistä. Saattohoitopotilaalla ummetusta aiheuttavat vahvat kipulääkkeet, vähäinen liikkuminen tai liikkumattomuus, vähäinen syöminen, kuivuminen ja neurologiset tekijät. Ripulia saattohoitopotilaalle voivat aiheuttaa ummetuslääkkeet, infektio tai antibiootit, mutta ripuli on harvinaisempi oire kuin ummetus. Myös virtsateiden toimintahäiriöitä voi ilmetä. Erittämiseen liittyvät asiat voivat olla potilaalle kiusallisia, ja siksi hoitajan tulee olla hienotunteinen. (Heikkinen ym. 2004.)

Mikäli potilaalla on sietämättömiä ja hallitsemattomia oireita, joita ei kyetä hallitsemaan, voidaan harkita palliatiivista sedaatiota. Tällä tarkoitetaan tilaa, jossa kuolevaa potilasta rauhoitetaan lääkkein ja hänen tajuntaansa alennetaan oireiden lieventämiseksi. Tämän tarkoituksena ei kuitenkaan ole kuoleman edistäminen vaan oireiden saaminen hallintaan. (Käypä hoito 2019.)

### **3.2 Kuolema**

Ihminen katsotaan kuolleeksi silloin, kun hänen koko aivotoimintansa on loppunut pysyvästi. Kuoleman toteaa lääkäri, kun potilaan hengitys ja verenkierto ovat loppuneet ja toissijaiset kuolemanmerkit ilmaantuneet. Ihmisen ensisijaisissa kuolemanmerkeissä elintoiminnot pysähtyvät. Myös aivojen sekä sydämen toiminta loppuu. Tällöin ihminen ei enää hengitä, reagoi kipuun, eikä silmät reagoi valoon. Toissijaisia kuolemanmerkkejä ovat iholle ilmaantuvat violetinpunaiset läiskät eli lautumat, kuolonkankeus, ruumiin jäähtyminen sekä lopulta ruumiin mätäneminen ja hajoaminen. (Rautava-Nurmi ym. 2016)

Hyvän saattohoidon toteutumisen kannalta on tärkeää, että hoitohenkilökunta osaa tunnistaa lähestyvän kuoleman ja että tavalliset lähestyvään kuolemaan liittyvät fyysiset oireet kyetään tunnistamaan sekä hoitamaan omassa yksikössä. Hoitohenkilökunnalla tulee olla riittävät luvat lääkehoidon toteuttamiseen ja sen pitää osata tunnistaa lähestyvään kuolemaan liittyvät psykososiaaliset oireet. Myös potilaan eksistentiaalisiin tarpeisiin tulee pystyä vastaamaan. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2019.)

## **4 Potilaan läheiset ja saattohoito**

Kuolema herättää paljon erilaisia tunteita, ja niiden kantaminen yksin voi olla hyvin raskasta. Tärkeänä osana hoitosuhdetta on tunteista keskusteleminen. Kuolemasta puhuminen vähentää emotionaalista stressiä ja vapauttaa voimavaroja elämälle. Keskustelu kuolemasta tulee kuitenkin toteutua potilaan ja läheisten voimavarojen ehdoilla. (Anttonen 2016.)

Potilaan lähestyvä kuolema on aina suuri muutos niin potilaan kuin tämän läheistenkin elämässä. Jokaisen tapa reagoida tähän muutokseen on yksilöllinen, ja niin kuoleva kuin tämän läheinenkin tarvitsee hoitohenkilökunnalta riittävästi henkistä ja hengellistä tukea. Jos kuolevan läheiset haluavat olla mahdollisimman paljon potilaan vierellä, tulee hoitajan kiinnittää erityistä huomiota heidän tukemiseensa. Myös läheisten lepäämiseen ja riittävään ravitsemukseen on kiinnitettävä huomiota. Läheisen halutessa osallistua potilaan hoitoon häntä on tuettava ja kannustettava siihen kaikin keinoin. Läheiseltä ei

kuitenkaan voi odottaa hoitotoimiin osallistumista, jos tämä ei koe sitä luontevaksi. (Rautava-Nurmi ym. 2016.)

#### **4.1 Läheisten rooli saattohoidossa**

Läheisen rooli saattohoidossa ja siihen osallistumisessa vaihtelee hänen ja potilaan suhteen laadusta ja heidän omista voimavaroistaan riippuen. Omainen tai läheinen voi olla yhtä aikaa esimerkiksi potilaan puoliso, sisarus tai lapsi. Samalla hän voi toimia myös potilaan virallisena omaishoitajana tai esimerkiksi edunvalvojana, jonka potilas on valtuuttanut ilmaisemaan omaa tahtoaan silloin, kun ei enää itse sitä kykene tekemään. Erityisesti tällöin on tärkeää, että läheinen saa riittävästi tietoa ja tukea potilaan tilanteesta. Läheinen on huomioitava palliatiivisen- ja saattohoidon tilanteissa yksilönä kaikkine ominaisuuksineen, vahvuuksineen kuin myös heikkouksineen. (Sosiaali- ja terveysministeriö, 2019.)

Läheisillä on oma tärkeä osansa potilaan elämässä, ja parhaimmillaan he tukevat potilasta kaikkein eniten. Omaisten välittäminen ja rakkaus antavat potilaalle tukea ja toivoa. Läheiselle välittyvä tunne, että hoitohenkilökunta arvostaa heidän läsnäoloansa, on tärkeää sekä läheiselle että potilaalle. Kotisaattohoidon ollessa kyseessä läheiset ovat potilaan pääasiallisia hoitajia. He tarvitsevat tukea käytännön hoitotyössä. Tällöin on tärkeää rohkaista läheisiä ja antaa heille hyvää palautetta hoitotyöstä. (Heikkinen ym. 2004.)

Kuolema on suuri muutos, ja jokaisella on oma tapansa reagoida muutokseen ja menetykseen. Normaalisti ihminen työstää menetystään surutyön avulla, jonka vuoksi sureminen on terve, luonnollinen ja välttämätön reaktio. (Grönlund ym. 2008.) Läheiset voivat tarvita hoitajan apua surutyön alkuun saamiseksi potilaan kuoleman jälkeen.

Läheisille kuolemasta aiheutuva kriisi voi heijastua fyysiseen ja psyykkiseen hyvinvointiin sekä sosiaalisiin suhteisiin. Menetyksen jälkeen läheisten mielessä voi olla voimakkaita ja ristiriitaisiakin tunteita, kuten epätodellisuuden tunne, syyllisyys, viha tai tarve syyllisen etsimiseen. Käsittelemätön suru voi koteloitua, jonka vuoksi menetyksestä ja surusta on hyvä puhua. Surua voi käsitellä monin eri tavoin. Joku saattaa haluta puhua, toinen kirjoittaa päiväkirjaa tai etsii tukea taiteesta, uskonnosta tai kirjallisuudesta. (Mieli 2019.)

Joskus läheisen menettäminen voi vaikuttaa omaan toimintakykyyn niin, että menetyksen kokenut tarvitsee surun käsittelemiseksi mielenterveyden ammattilaisen apua. Lapsen suru voi olla erilaista kuin aikuisten ja ilmetä leikin avulla. Lapset myös peilaavat aikuisten tunteita, ja voi olla, että lapsi alkaakin huolehtimaan aikuisesta, jolloin lapsen suru jää käsittelemättä. Turvallinen läsnäolo, läheisyys ja keskustelu ovat tuolloin tärkeitä lapselle. Kun aikuiset ilmaisevat suruaan avoimesti, myös lapsi saa mallin surun ilmaisemiseen. (Mieli 2019.)

#### **4.2 Potilaan, läheisen sekä sairaanhoitajan välinen vuorovaikutus**

Tunteet kuuluvat suurena osana vuorovaikutukseen sekä potilaan että läheisten kanssa toimiessa. Ne näkyvät puheessa äänensävynä, rytminä ja voimakkuutena. Myös puhujan eleet ja kehonasennot vaikuttavat siihen, miten vastapuoli häntä tulkitsee. Potilas havaitsee herkästi hoitajien hienovaraisetkin äänenpainot ja vivahteet puheessa sekä eleissä. Hoitajan olemus ja eleet voivat osaltaan luoda potilaalle luottamuksen tunteen. Jo pelkkä hoitajan rauhallinen ja hyväksyvä katse voi riittää antamaan potilaalle luvan olla juuri sellainen kuin on. (Saarto ym. 2016.)

Myös hiljaisuus ja sanaton yhdessäolo ovat tärkeitä. Hiljaisuus voi olla lämmintä yhdessäoloa, mutta toisaalta sen voi tulkita myös vihan merkiksi. Toisinaan vaatii suurta taitoa ja osaamista olla läsnä ja antaa tilaa kuolevalle, kuitenkaan tekemättä tämän olostä vaivaantunutta. Pitkäaikaisissa hoitosuhteissa on mahdollista potilaan ja hoitohenkilökunnan välinen syvä luottamus, jossa kuolevan on helpompi ottaa puheeksi henkilökohtaisia ja kipeitäkin asioita. (Saarto ym. 2016.)

Potilaan ja hänen läheistensä auttaminen perustuu ihmisen kunnioittamiseen ja arvokkaaseen kohtaamiseen. Se alkaa jo heti ensimmäisestä kohtaamisesta. (Anttonen 2016.) Se, kuinka potilas ja läheinen kohdataan ensimmäisen kerran, vaikuttaa heidän käsitykseensä hoidon pätevydestä ja hyvydestä (Haho 2013). Arvostavaan kohtaamiseen kuuluu herkkien viestien kuulemista sekä potilaan ja perheen arvoihin tutustumista. Se on myönteistä, sallivaa ja rajoja asettavaa rohkeaa kohtaamista. Toisen ihmisen arvostaminen tarkoittaa myös

epätäydellisyyden, erilaisuuden ja keskeneräisyyden sietämistä. (Anttonen 2016.)

### **4.3 Läheisen tarvitsema tuki**

Emotionaalinen tuki hoitotyössä tarkoittaa menetelmää, jonka tarkoitus on vastata läheisten tuen tarpeeseen. Emotionaalinen tuki on osa laadukasta hoitotyötä. Se vähentää ihmisten hädän ja järkytyksen tunteita. Emotionaalisen tukeen katsotaan liittyvän lohduttamista, välittämistä, läheisen kuuntelemista, molemminpuolisen luottamuksen aikaansaamista, läheisyyden tuntemista, myötäelämistä, hyväksyntää sekä toivon antamista. Myös läheisen kunnioittaminen sekä hänen yksilöllisyytensä huomioiminen on tärkeää. (Lehto 2015.)

Läheiset tarvitsevat hoitajalta emotionaalista tukea oman henkisen, fyysisen ja sosiaalisen terveytensä ylläpitämiseen. On tärkeää, että hoitaja vastaa läheisen tuen tarpeeseen. Tuen antaminen tulee kohdentaa yksityiskohtaisesti jokaiselle läheiselle, koska kaikille ei sovi samanlainen tuki. Läheisen emotionaalisen tuen tarvetta lisää läheisen osoittama myötätunto potilasta kohtaan sekä heidän oma selviytymisensä raskaasta elämäntilanteesta. (Lehto 2015.)

Eettisyys voidaan ajatella ihmisen tapana suhtautua kohdattaviin asioihin, valintoihin tai toisiin ihmisiin. Eettisyys on toisen ihmisen kunnioittamista ilman tälle asetettuja ehtoja. Hoitajalta tämä vaatii tahtoa potilaan auttamiseen ja hoitamiseen. Hoitaja tietää arvoperustan, johon perustuu koko ammatillinen toiminta. Erityisesti hoitajan ammatillisuus punnitaan silloin, kun kohdataan haasteellisia potilaita ja läheisiä. (Haho 2013.)

Hoitajan tulee osata katsoa asioita eettiseltä näkökannalta, ja hänen tulee havaita läheisen tuen tarpeet eri tilanteissa. Kokenut ja taitava hoitaja osaa asettua toisen asemaan ja kykenee katsomaan asioita läheisen näkökulmasta. Hyvästä hoidosta kertoo se, että läheinen tuntee olevansa tervetullut ja toivottu vierailija silloin, kun potilas on osastolla hoidossa. (Lehto 2015.)

Potilaan ja läheisten tukena voi olla myös koulutettuja vapaaehtoisia. He voivat olla rinnalla kulkijoita ja tukipilareita niin potilaalle kuin läheisellekin.

Vapaaehtoiset ovat osa hoivaa läsnäoloa ja tukea tarjoten. Vapaaehtoinen ei kuitenkaan koskaan ole hoitajan korvike. (Muistiliitto 2016.)

## **5 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset**

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, mitä keinoja hoitohenkilökunnalla on läheisen osallistumisen tukemiseen, ja millä tavoin he tukevat läheisiä elämän loppuvaiheen hoidon aikana.

Opinnäytetyön tavoitteena on, että opinnäytetyön tuottaman tiedon avulla voidaan tarpeen mukaan kehittää palliativista ja saattohoitoa eri toimintayksiköissä.

Tutkimuskysymykset ovat:

1. Miten hoitohenkilökunta kuvaa läheisten osallistumista potilaan saattohoitoprosessiin?
2. Miten läheiset kuvaavat osallistumistaan ja kokemuksiaan potilaan saattohoitoprosessissa?
3. Millaisia keinoja hoitotyöntekijöillä on saada läheiset osallistumaan saattohoitoon?

## **6 Opinnäytetyön toteutus**

Opinnäytetyö toteutettiin kvalitatiivisena tutkimuksena, jossa haastateltiin neljää palliativisella osastolla sekä palliativisella poliklinikalla työskentelevää sairaanhoitajaa. Lisäksi osaston potilaiden läheisille annettiin täytettäväksi kysymyslomake aiheesta. Opinnäytetyön tulokset perustuvat hoitajien ja läheisten kokemuksiin sekä näkemyksiin. Tutkimuksen lähtökohtana olivat kokemukset yksittäisistä tapahtumista.

### **6.1 Kohderyhmä ja aineistonkeruu**

Opinnäytetyöllemme kohderyhmänä olivat sosiaali- ja terveydenhuoltoalalla työskentelevät hoitotyön ammattilaiset, jotka työssään kohtaavat kuolevia ihmisiä ja heidän läheisiään. Tutkimuksessa haastattelu suunnattiin palliativisen osaston

hoitohenkilökunnalle, koska uskoimme heiltä löytyvän tietoa, kokemuksia sekä näkemyksiä asiasta heidän työnsä ja työkokemuksensa ansiosta.

Aineistoa kerättiin haastattelemalla yhteensä neljää hoitoalan ammattilaista sekä keräämällä läheisten kokemuksia kyselylomakkeen avulla. Hoitoalan ammattilaisille tarkoitettua haastattelua varten annettiin osallistujille etukäteen tutustuttavaksi saatekirje (Liite 1) sekä viisi haastattelukysymystä (Liite 2).

Potilaiden läheisille oli oma kyselylomake, jonka he saivat täytettäväksi palliatiivisen osaston hoitajilta (Liite 4). Kyselylomake läheiselle koostui kuudesta avoimesta kysymyksestä. Avoimilla kysymyksillä tarkoitetaan kysymyksiä, joihin osallistajat vastaavat kirjallisesti omin sanoin. Avoimet kysymykset olivat erilaiset hoitohenkilöstölle (Liite 2) ja läheisille (Liite 4).

Hoitohenkilöstön ryhmähaastattelu toteutettiin paikallisen palliatiivisen osaston sairaanhoitajista koostuvalle kolmen hengen ryhmälle, ja lisäksi pyydettiin yhtä alan ammattilaista vastaamaan samoihin haastattelukysymyksiin kirjallisesti. Läheisille kyselylomakkeen antoivat täytettäväksi hoitohenkilöt arvioiden läheisten voimavarojen riittävyden vastaamiseen, koska aihe on läheisille sensitiivinen. Osastolla työskentelevillä lähi- ja sairaanhoitajilla on osaamista ja ammattitaitoa tunnistaa läheisistä ne henkilöt, joille kyselylomake voitiin antaa täytettäväksi ilman, että kyselyllä aiheutettiin heille mielipahaa. Kyselyyn vastaajille annettiin saatekirje (Liite 3), jossa käsiteltiin osallistumisen vapaaehtoisuus sekä mahdollisuus keskeyttää osallistuminen niin halutessaan.

## **6.2 Aineiston analyysi**

Kun aineisto on kerätty, se täytyy analysoida, jotta tutkimuksen tulokset saadaan näkyviin. Tutkimuksen tehtävänä on jäsentää tutkimuksessa saatua aineistoa paremmin ymmärrettävään ja hallittavaan muotoon. Sisällönanalyysin tavoitteena on tällöin tuottaa tietoa tutkimuksen kohteesta kerätyn aineiston avulla. (Kylmä ym. 2007.) Analyysin tekoon eivät vaikuta aiemmat havainnot tai tiedot aiheesta.

Kokemuksia kartoitettiin avoimien kysymyksien avulla (Liitteet 2 ja 4). Havainnot yhdistettiin laajemmaksi kokonaisuudeksi ja niiden pohjalta tuotettiin uutta tietoa

koskien läheisten saattohoitoon osallistumista ja sen tukemista hoitotyöntekijän näkökulmasta.

Haastatteluista ja kyselylomakkeista saatu aineisto analysoitiin induktiivisen sisällönanalyysin periaatteita mukailien. Aineisto kirjoitettiin auki ja ryhmiteltiin haastattelukysymysten perusteella ja apuna käytettiin eri väreillä tehtyjä merkityksellisten ilmaisujen merkitsemistapoja. Aineiston ryhmittelyä ohjasivat ”teoriakehikon tavoin” tutkimuskysymyksistä nousseet keskeiset sisällöt, joihin etsittiin vastauksia aineistosta. Keskeiset sisällöt ryhmiteltiin miellekartoiksi aihealueittain.

Induktiivisen sisällönanalyysin tarkoituksena on luokitella tekstin sanoja ja niistä koostuvia ilmaisuja teoreettisten merkityksien perusteella. Tällöin on keskeistä tunnistaa sisällöstä väittämiä, jotka ilmaisevat asioita tutkittavasta ilmiöstä. Analyysissa haetaan vastausta tutkimuksen tarkoitukseen ja tutkimuskysymyksiin. Laadullisessa tutkimuksessa tutkimustehtävät voivat tarkentua vielä aineistonkeruun ja analyysinkin aikana. (Kylmä ym. 2007.)

## **7 Tulokset**

### **7.1 Läheisten osallistuminen hoitajien näkökulmasta**

Aineiston perusteella voidaan päätellä, että hoitohenkilökunta pitää tärkeänä sitä, että läheiset huomioidaan mahdollisimman hyvin saattohoidon aikana. Laadukkaan saattohoidon toteutumisen kannalta on tärkeää, että läheiset ovat mukana myös palliatiivisen hoitosuunnitelman teossa. Suunnitelma auttaa läheistä osallistumaan ja auttamaan potilasta perushoidollisissa toiminnoissa.

Suurin osa läheisistä haluaa olla osallistujana mahdollisimman paljon potilaan hoidossa eikä vain sivusta seuraajana. Niin kotona kuin osastollakin läheiset kaipaavat tunnetta, että saavat hoivata potilasta. Osa läheisistä hahmottaa pian osastolle tultuaan, että voi hoitaa kuolevaa kuten kotonakin. Osa läheisistä taas tarvitsee enemmän tukea hoitohenkilökunnalta uskaltaakseen osallistua hoitoon.

Hoitajat kokevat, että hoito on parempaa, kun läheiset osallistuvat saattohoitoon. Läheiset tuntevat kuolevan, hänen tapansa toimia ja hänen tarpeensa. Läheisten

osallistuminen antaa myös hoitajalle työkaluja toimia yhteisymmärryksessä potilaan kanssa.

Joskus läheisen esteenä potilaan hoitoon osallistumiseen voivat olla heidän huonot ja tulehtuneet välit. Tällaisissa tilanteissa osalle läheisistä riittää vain ilmoitus potilaan kuolemasta. Hoitajan on mietittävä myös, että tuleeko hoitohenkilökunnan olla läheisiin yhteydessä, jos potilas ja läheinen eivät ole olleet väleissä. Tällöin on kuitenkin muistettava myös eettinen näkökulma. Tietoja ei voi antaa ilman potilaan lupaa. Myös pitkä välimatka läheisen ja potilaan välillä voi olla rajoitteena, jolloin yhteydenpito tapahtuu pääsääntöisesti puhelimitse. Omaisten puuttuessa hoitajien tuki korostuu. Myös elämässä keskeneräiseksi jääneet asiat ja vaikeudet voivat vaikuttaa saattohoitoon osallistumiseen.

Saattohoitoon osallistuminen voi helpottaa asioiden ja kuoleman hyväksymistä. Varhain alkanut osallistuminen saattohoitoon antaa enemmän aikaa prosessoida asiaa ja käsitellä kuolemaa. Kun surutyö alkaa jo aikaisessa vaiheessa, läheinen saa enemmän aikaa hyväksyä tulevan kuoleman. Myös se, että hän itse näkee tilanteen ja tapahtumat, voi auttaa asioiden käsittelyssä ja hyväksymisessä.

Ihmisten elämäntilanteet vaikuttavat hoitoon osallistumiseen. Hoitajat kertovat, että nuorilla työikäisillä saattohoidettavilla on usein omaisista ja ystävistä koostuva niin sanottu hoitorinki, josta joku on paikalla koko ajan. He ovat aktiivisesti mukana potilaan elämässä ja tuovat hoitajille esille paljon omia toiveitaan. Hoitajat kokevat, että iäkkäiden potilaiden saattohoito on useammin hoitajalähtöisempää kuin nuorempien. On kuitenkin muistettava, että jokaisella läheisellä on omat yksilölliset voimavaransa.

Haastattelun perusteella ikä ei vaikuta kuolemaan suhtautumiseen. Suhtautumiseen vaikuttaa enemmän tiedon ja keskustelun määrä. Joskus läheiset eivät ole tietoisia sairaudesta tai sairauden vaiheesta. Vaikeassa tilanteessa läheisillekin tärkeitä ovat keskustelut moniammatillisen työryhmän sekä lääkärin kanssa. Läheisen kanssa keskustelu potilaan sairauden tilasta ja hoitolinjauksista auttaa läheistä ymmärtämään potilaan tilannetta paremmin. Tämä myös ohjaa läheistä toimimaan potilaan parhaaksi hänen ajatuksiaan

kuunnellen. Tällöin tieto lisääntyy ja kuolemaan sopeutuminen helpottuu sekä kuolevalla että läheisillä. On tärkeää antaa läheiselle aikaa hyväksyä asiat.

Lapset haluavat tietää mitä tapahtuu ja heidät tulee huomioida ikätasonsa mukaisesti. Hoitajien mukaan pienten lasten vanhemmat siirtyvät palliatiiviselle osastolle vasta loppuvaiheessa, jolloin usein vanhemmat tai joku muu aikuinen on jo kertonut ja käsitellyt asioita lapsen kanssa kotioloissa. Hoitajat voivat käydä asioita lapsen kanssa läpi leikin varjolla. Tarvittaessa tukea lapsiperheille haetaan lasten- ja nuorten talon kautta.

Kuvassa 1 on havainnollistettu hoitajan näkökulmasta läheisen osallistuminen elämän loppuvaiheen hoitoon, ja se vastaa tutkimuskysymykseen: Miten hoitohenkilökunta kuvaa läheisten osallistumista potilaan saattohoitoprosessiin?



Kuva 1 Läheisen osallistuminen elämän loppuvaiheen hoitoon - hoitajan näkökulma

## 7.2 Osallistuminen saattohoitoon läheisten näkökulmasta

Läheisten vastausten perusteella voi päätellä, että he ovat saaneet osallistua saattohoitoon haluamallaan tavalla.

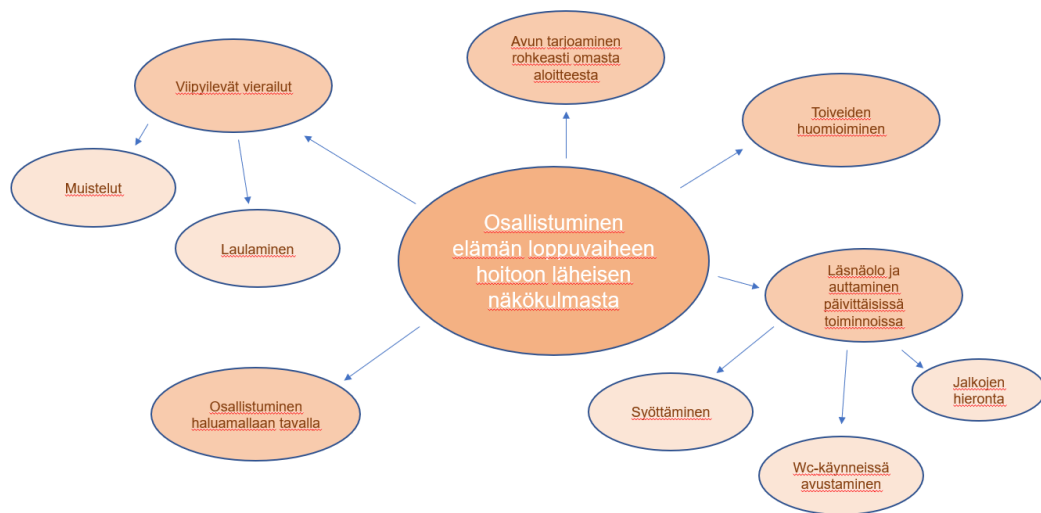
*En kysynyt saanko osallistua vaan osallistuin ja tarjosin apuani. En tarvinnut rohkaisua.*

Saattohoidettavien läheisten vastauksissa korostuu läsnäolon tärkeys ja arkisissa toiminnoissa auttaminen, kuten syöttäminen.

*Päivittäiset viipyilevät vierailut, menneitten yhteisten kokemusten muistelu, auttaminen syömisessä, vessassa käynnissä, jalkojen hieronta. Yhdessä laulaminen- joulun aika, niin paljon joululauluja, hänelle tärkeää. Raamatun luku ja rukous.*

Läheiset pitävät tärkeänä asiana potilaan toiveiden huomioimista. *Toiveet oli huomioitu, esim. CD kasettien soittaminen, radiosta jumalanpalvelukset + hartaudet.*

Kuva 2 havainnollistaa läheisen näkökulmaa osallistumiseensa elämän loppuvaiheen hoitoon ja se vastaa tutkimuskysymykseen: Miten läheiset kuvaavat osallistumistaan ja kokemuksiaan potilaan saattohoitoprosessissa?



Kuva 2 Osallistuminen elämän loppuvaiheen hoitoon - läheisen näkökulma

### 7.3 Osallistumisen tukeminen hoitajien näkökulmasta

Haastatteluun vastanneiden hoitajien kokemuksen mukaan se, miten hyvin läheinen pystyy osallistumaan saattohoitoon, riippuu hänen omista voimavaroistaan. Jokaisen läheisen oma persoona vaikuttaa tuen tarpeeseen ja hänen lähestyttävyyteensä. Joskus hoitajan on vaikeaa hahmottaa sitä, minkälaista tukea kukin tarvitsee. Tällöin hoitajan on herkästi havaittava läheisen tuen tarve ja hänen jaksamista onkin huomioitava aktiivisesti.

Kun potilas on kotisaattohoidossa, on ensiarvoisen tärkeää se, että läheisillä on konsultaatioyhteys hoitoa antaviin yksiköihin mihin tahansa vuorokauden aikaan. Tällöin kannustetaan potilasta tai hänen läheistään olemaan epäröimättä yhteydessä kaikissa mieltä askarruttavissa asioissa, jolloin heidän turvallisuuden tunne ja luottamus hoitoa antavaan yksikköön kasvaa. Myös tieto taustaosastosta rauhoittaa läheistä tukemaan potilaan kotisaattohoitoa.

Läheisten rohkaisu on hoitajien mukaan tärkeää. Läheisiä on rohkaistava kysymään heidän mieltään askarruttavista asioista, jotta läheisen ei tarvitse jäädä miettimään asioita yksin. Hoitajan on myös kysyttävä läheisien kuulumisia ja ajatuksia. Läheiset voivat myös tuntea pelkoa ja ahdistusta. Jo varhaisessa vaiheessa läheisille tarjotaan psykososiaalista tukea ja kerrotaan tukipalveluista. Psykososiaalista tukea tarjoavat esimerkiksi Saimaan syöpäyhdistyksen tukihenkilöt, psykiatrinen sairaanhoitaja, psykologi, seurakunta ja vertaisryhmät. Tukipalveluita ovat esimerkiksi omaishoito, kotihoito, ateriapalvelu, turva-auttajat ja yksityiset palveluntuottajat. Sosiaalisen tuen muotoja ovat esimerkiksi Kelan hoitotuki ja asumistuki.

Jos potilas on osastolla hoidettavana, läheisillä voi olla näkemys, että osastolla hoitajien tehtävä on hoitaa, eivätkä he sen vuoksi uskalla osallistua potilaan hoitamiseen. Ihminen ei kuitenkaan muutu, vaikka ympäristö vaihtuisikin. Tällöin hoitajat voivat kysyä läheiseltä, haluaako hän auttaa esimerkiksi asennon vaihtamisessa tai pienissä hoitotoimenpiteissä. Hoitajan antama esimerkki alentaa läheisen kynnystä tai pelkoa osallistua hoitoon.

Konkreettisia hoitotoimenpiteitä, joihin läheistä voi rohkaista, on hoitajien mukaan ravitsemuksesta ja nesteytyksestä huolehtiminen, lääkitys, toimintakyvyn

tukeminen omien voimavarojen mukaisesti, hygienia, suun kostutus, huulien- ja käsien rasvaus sekä jalkojen hierominen. Muun muassa näistä asioista läheiselle tulee tunne, että saa hoivata kuolevaa. Tärkeintä hoitajien mukaan on kuitenkin läsnäolo, joten hyvän olon tuottaminen potilaalle ei aina vaadi konkreettisia tekoja, vaan aikaa.

Osastolla potilaalle pyritään tarvittaessa järjestämään yhden hengen huone. Erityisesti hoidon loppuvaiheessa korostuu oma yksityisyys ja rauha. Potilaalle voidaan tuoda hänen omia tavaroitaan ja vaikka hänelle mieluisia ruokia osastolle. Myös eläimet ovat tervetulleita osastolle.

Läheinen tarvitsee tukea myös kuoleman jälkeen. Hoitajien kokemuksen mukaan läheinen voi usein oivaltaa kuoleman jälkeen asioita, joita ei välttämättä ole ymmärtänyt saattohoidon aikana kysyä. Tällöin hän tarvitsee lohdutusta, keskustelua, kuuntelua ja aikaa. Palliatiivisella osastolla on käytäntönä yhteydenotto puhelimitse kuukauden kuluttua kuolemasta läheisen niin halutessa. Puhelussa asioita käydään läpi tietyn suunnitelman mukaisesti ja keskustellaan tapahtuneesta. Läheisen jaksaminen varmistetaan ja hänen kysymyksiinsä pyritään vastaamaan puhelun aikana.

Yksi tärkeimmistä saattohoitoa ja läheisen osallistumista tukevista asioista, joka tuli esille haastattelussa, oli elämän loppuvaiheen ennakoivan hoitosuunnitelman laatiminen ja sen noudattaminen. Sen tarkoitus on varmistaa hyvä hoito myös silloin, kun parantavaa hoitoa ei enää ole tarjolla. Se vaikuttaa hoitajien mukaan ratkaisevasti hyvän saattohoidon onnistumiseen ja toteutumiseen, joten se on myös läheisten tukemisessa oleellinen ja huomioitava asia. Saattohoidon suunnitelmallisuus tekee saattohoitoprosessin selkeämmäksi ja näkyvämmäksi ja voi osaltaan helpottaa läheisen surutyötä ja antaa aikaa hyväksyä ajatus lähestyvistä kuolemasta sekä myös itse kuolema.

Elämän loppuvaiheen ennakoivan hoitosuunnitelman laatimisessa ovat mukana potilas ja mahdollisuuksien mukaan tämän läheiset, lääkäri sekä hoitaja. Palliatiivinen ennakoiva hoitosuunnitelma sisältää keskustelut sekä kirjaukset sairauden tilanteesta ja vaiheesta, hoitomenetelmistä sekä niiden tavoitteista, hoidon rajoitteet ja hoitolinjaukset. Lisäksi suunnitelmassa tulee ilmetä hoidosta

vastaavat tahot sekä potilaan mahdolliset toiveet ja pelot sairauden edetessä ja kuoleman lähestyessä. (Käypä hoito 2019.)

Elämän loppuvaiheen ennakoivaa hoitosuunnitelmaa laadittaessa läheinen voi tarvittaessa myös toimia potilaan äänenä ja olla jo näin alkuvaiheessa aktiivisesti osallisena potilaan hoidossa. Omainen tai muu läheinen tuntee potilaan tavat ja taustat, ja häneltä saatujen tietojen avulla yksilöllinen hoito toteutuu varmemmin.

Sosiaali- ja terveysministeriön palliatiivisen asiantuntijaryhmän laatimissa laatukriteereissä tuodaan esiin, että kaikilla tehostetun palveluasumisen tai pitkäaikaisen kotihoidon asiakkaana olevalla on oikeus yksilölliseen loppuelämän ennakoivaan hoitosuunnitelmaan. Suunnitelma tulee olla käsitelty hoitoneuvottelussa, ja sen päivittämisajankohdat tulee olla kirjattuina potilaan tietoihin niin, että ne ovat sieltä kaikkien potilaan hoitoon osallistuvien löydettävissä. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2019.)

On tärkeää selvittää, haluaako läheinen puhelinsoiton kuoleman lähestyessä ja haluaako hän olla läsnä kuoleman hetkellä. Usein läheisille on tärkeää se, ettei potilas kuole yksin vaan joku on hänen kanssaan. Suunnitelmallisuuden takana on onnistunut, hyvä saattohoito ja ihmisen yksilöllinen elämä loppuun saakka.

Kuvassa 3 on havainnollistettu vastauksia tutkimuskysymykseen siitä, millaisia keinoja hoitohenkilökunnalla on omasta näkökulmastaan saada läheiset osallistumaan saattohoitoon.



Kuva 3 Keinoja saada potilaan läheinen osallistumaan elämän loppuvaiheen hoitoon - hoitajan näkökulma

#### 7.4 Osallistumisen tukeminen läheisten näkökulmasta

Läheiset ajattelevat hyvään saattohoitoon kuuluvan hyvä perushoito, johon sisältyy riittävä kivunhoito, ahdistuksen sekä psyyken hoito ja puhtaudesta huolehtiminen.

*Saattohoitopotilaan kivunlievitykseen/hoitoon tulisi myös satsata.*

Halutaan, että potilas voi tuntea olonsa turvalliseksi ja loppuun asti arvokkaaksi. Saattohoidossa on tärkeää pyrkiä toteuttamaan potilaan toiveita ja omaa tahtoa. Myös läsnäolo on ensiarvoisen tärkeää. Haastatellut läheiset ovat kokeneet sairaalapastorin vierailut hyvänä asiana.

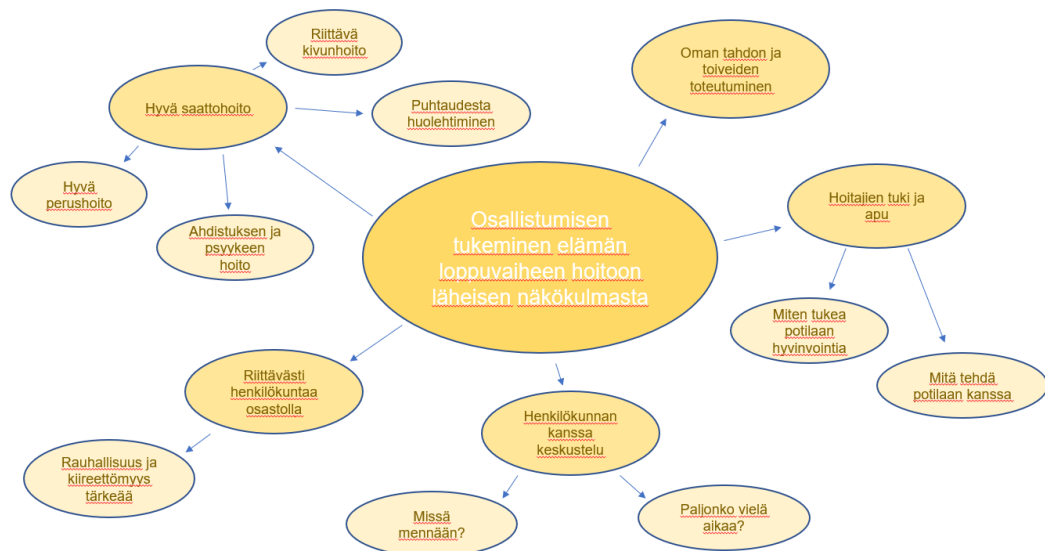
*Että potilaan viimeiset ajat olisivat mahdollisimman kivuttomat ja oma tahto toteutuisi.*

Läheisten vastauksissa tuli merkityksellisenä asiana esille hoitohenkilökunnan kanssa asioista keskusteleminen ja kysyttäessä vaikeasti ymmärrettävien asioiden selittäminen. Läheisiä mietityttää se, että missä vaiheessa saattohoitoprosessia ollaan ja paljonko on vielä aikaa. Läheiset toivovat

palliativisella osastolla olevan riittävästi henkilökuntaa, jotta kiire ei näkyisi. Rauhallisuus on tärkeää. Jatkuva hoitohenkilökunnan vaihtuvuus olisi hyvä olla minimissään. Läheisten toiveissa olisi myös, että työnantaja huolehtisi hoitohenkilökunnan jatkuvasta kouluttamisesta ja jaksamisesta.

Läheisten vastauksista tuli ilmi myös se, että he kaipaivat hoitajalta ideoita siitä, mitä ja miten tehdä asioita potilaan kanssa hänen hyvinvointinsa hyväksi.

Kuvassa 4 on havainnollistettu vastauksia läheisen näkökulmasta tutkimuskysymykseen siitä, millaisia keinoja hoitohenkilökunnalla on saada läheiset osallistumaan saattohoitoon.



Kuva 4 Keinoja saada potilaan läheinen osallistumaan elämän loppuvaiheen hoitoon - läheisen näkökulma

## 8 Yhteenveto ja pohdinta

Tässä opinnäytetyössä selvitettiin läheisten osallistumista saattohoitoon ja sitä, kuinka läheisten saattohoitoon osallistumista voitaisiin tukea lisää. Tavoitteena oli selvittää, mitä keinoja hoitohenkilökunnalla on läheisten osallistumisen tukemiseen.

Opinnäytetyössä hyödynnettiin vastaajien yksittäisiä kokemuksia saattohoitoon osallistumisesta sekä osallistumisen tukemisesta. Yksittäisistä kokemuksista

muodostettiin kokonaisuus, jonka on tarkoitus auttaa hoitohenkilökuntaa paremmin tukemaan läheisten osallistumista saattohoitoon. Tulosten pohjalta on tuotettu uutta tietoa.

Opinnäytetyön tulokset osoittivat hoitohenkilökunnan empaattisen suhtautumisen potilaan läheisiä kohtaan olevan erityisen tärkeää. Jotta potilaan läheisiä voidaan tukea ja kannustaa osallistumaan potilaan elämän loppuvaiheen hoitoon, on ensin kartoitettava läheisen omat voimavarat ja resurssit. Kuolemaa lähestyvän potilaan, kuten myös hänen läheistensä kohtaaminen vaatii hoitajalta erityistä herkkyyttä ja sosiaalisia taitoja. Hoitajan tulisi osata lukea keskustelukumppanin ilmeitä ja eleitä ja reagoida niihin tilanteen mukaisesti.

Jokainen potilas ja tämän läheinen tulee kohdata yksilöinä, joilla on omat toimintatapoihin ja tottumuksiin vaikuttavat kokemuksensa. Läheisen osallistumiseen potilaan hoitoon vaikuttaa myös vahvasti hänen suhteensa potilaaseen. Valmiiksi läheiset suhteet edistivät läheisen osallistumista potilaan arkeen ja siitä suoriutumiseen. Monelle läheiselle auttaminen arkisissa asioissa oli itsestään selvää ja tuntui luonnolliselta. Hoitajalta kaivattiin tukea ja vastauksia mieltä askarruttaviin konkreettisiin kysymyksiin esimerkiksi kivuista ja sen hoidosta.

Läheisille tärkeää potilaan hoitoon osallistumisessa oli läsnäolo. Potilaan tukena oleminen ja auttaminen toi läheiselle tunnetta siitä, että hän voi hoivata potilasta. Hoitaja voi tukea tätä kannustamalla ja näyttämällä mallia esimerkiksi ruokailussa avustamisessa tai pyytämällä läheistä auttamaan potilaan asennon vaihtamisessa. Jokainen tilanne tulee kuitenkin arvioida yksilöllisesti. Jollekin esimerkiksi potilaan wc-käynnissä avustaminen voi olla luonnollista, kun taas toinen voi kokea sen hyvinkin kiusalliseksi.

Opinnäytetyön tuloksissa korostui hoitohenkilökunnan osaava ja empaattinen vuorovaikutus niin potilaiden kuin myös heidän läheistensä kanssa. Tämän vuoksi kuolevan ihmisen hoitamisen osaaminen onkin tärkeää varmistaa sairaanhoitajan koulutuksessa. EduPal-hankkeen tavoitteena on selvittää palliatiivisen hoitotyön opetuksen tämänhetkistä tilaa Suomessa. Tämän pohjalta on valmistunut Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon osaaminen sairaanhoitajan

tutkinnossa - Suositus palliatiivisen hoidon ja saattohoidon opetussuunnitelmasta (Hökkä ym. 2020).

Haastatteluun osallistuneiden hoitajien sekä kyselyyn vastanneiden läheisten ajatukset saattohoidosta tukivat hyvin toisiaan. Osallistujien henkilökohtaisen kokemuksen perusteella on perusteltua olettaa, että tuotettu tieto on luotettavaa.

Opinnäytetyön työstäminen aloitettiin keväällä 2019. Sen suunnitelma esitettiin 8.5.2019. Aineiston kerääminen aloitettiin marraskuussa 2019 ja se jatkui joulukuun loppuun asti. Aineiston analysointi ja raportin kirjoittaminen aloitettiin tammikuussa 2020 ja se jatkui helmikuun loppuun saakka. Raportin viimeistely tapahtui maaliskuun alussa ja opinnäytetyö valmistui maaliskuun lopulla 2020. Ennalta asetetussa aikataulussa pysyttiin hyvin.

Opinnäytetyötä varten luotettavaa ja laadukasta teoretietoa oli saatavilla paljon. Haasteena oli kyselyyn vastanneiden läheisten pieni määrä. Oma ammatillinen osaamisemme asiasta lisääntyi teoretietoa läpi käytäessä ja toivomme, että opinnäytetyömme tuloksista on apua käytännön työelämässä.

## **8.1 Luotettavuus ja hyödynnettävyys**

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan arvioida käyttämällä yleisiä luotettavuuskriteereitä, joita ovat tutkimuksen uskottavuus, vahvistettavuus, refleksiivisyys sekä siirrettävyys (Kylmä ym. 2007).

Haastateltavien sekä kyselyyn vastanneiden otanta oli pieni, mutta heillä jokaisella on omakohtaista kokemusta saattohoidosta joko hoitajan tai läheisen näkökulmasta. Laadullisen tutkimuksen uskottavuuden vahvistamiseksi opinnäytetyössä käytettiin triangulaatiota. Aineistotriangulaatiossa hahmotetaan tutkittavaa ilmiötä eri näkökulmista, jolloin saadaan aiheesta mahdollisimman kattava kokonaisuus (Kylmä ym. 2007). Tämä toteutettiin keräämällä kokemuksia ja näkemyksiä potilaan läheisiltä sekä hoitohenkilökunnalta. Kummankin ryhmän vastaukset olivat yhdenmukaisia ja tukivat toisiaan, eikä niissä esiintynyt ristiriitoja. Tämän vuoksi voidaan tulosten katsoa olevan uskottavat.

Opinnäytetyön tulosten vahvistettavuus näkyy toteutuksen kuvauksessa, jossa haastatteluissa saatu aineisto analysoitiin induktiivista sisällönanalyysia

mukaillen. Aineisto kirjoitettiin auki ja ryhmiteltiin tämän jälkeen. Aineistosta etsittiin vastauksia tutkimuskysymysten keskeisiin sisältöihin ja näistä tehtiin miellekartat kuvaamaan prosessia.

Tämän opinnäytetyön luotettavuus refleksiivisyyden luotettavuuskriteerin kannalta perustuu aihepiirin asiantuntijoiden omakohtaisiin kokemuksiin sekä näkemyksiin. Oletuksenamme oli, että jokainen vastaaja on omalta osaltaan asiantuntija aiheeseen niin koulutuksensa, kuin myös kokemustensa ja aiheeseen osoittamansa kiinnostuksen kautta. Koska kysymysten asettelu voi vaikuttaa lopputulokseen, erityisen tärkeää oli miettiä tarkasti osanottajille esitettävät kysymykset.

Siirrettävyyden luotettavuuskriteeri toteutuu opinnäytetyön tuloksissa siinä, että tuloksissa saatua tietoa on mahdollista hyödyntää suoraan erilaisissa palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa tarjoavissa yksiköissä.

Tulokset ovat osaltaan myös yhteneväiset vuonna 2019 julkaistun Sosiaali- ja terveysministeriön palliatiivisen hoidon asiantuntijaryhmän loppuraportin kanssa, jossa korostuivat ennakoiva työskentely potilaan oman tahdon toteutumisen turvaamiseksi. Omaisten ja läheisten roolia ja vuorovaikutusta koskevien laatuksien mukaan läheisen tulee olla tietoinen potilaan voinnista, tilanteesta sekä ennusteesta. Tämä edellyttää, että läheinen on ollut mukana hoitoneuvotteluissa sekä hoitosuunnitelman laatimisessa ja hänen ääntään on kuultu potilaan läheisenä. Hoitohenkilökunnalla tulee olla tieto läheisen tiedonsaantitavoista, ja sillä pitää olla myös tieto läheisen virallisesta roolista esimerkiksi edunvalvojana. Hoitohenkilökunnan tulee myös huomioida riittävästi läheisen tuen tarve hoidon eri vaiheissa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2019.)

Laadullisen terveystutkimuksen avulla tuotetaan tutkimustietoa terveyteen liittyvästä todellisuudesta. Tutkimustieto voi auttaa aihealueen hahmottamisessa todellisuudessa arkitietoa syvällisemmin. Tutkimustiedon hyödyntäminen voi auttaa oman ajattelun jäsentämisessä ja kehittämisessä. (Kylmä ym. 2007.)

Opinnäytetyön aihe liittyy vahvasti työelämään, ja tulokset ovat suoraan hyödynnettävissä käytännön hoitotyössä. Toivomme, että opinnäytetyön tulokset

voivat toimia ohjeistuksena erilaisissa työyksiköissä, jossa ei vielä ole vahvasti vakiintuneita toimintatapoja palliatiivisen hoidon ja saattohoidon toteuttamisessa.

Uskomme, että opinnäytetyön käytännönläheisyyden vuoksi se olisi mielenkiintoa herättävä sekä helposti hyödynnettävissä työpaikoilla. Opinnäytetyömme esitellään saattohoidon yhdyshenkilöiden verkostotapaamisessa syksyllä 2020.

## **8.2 Eettisyys**

Kuolemaan, palliatiiviseen hoitoon ja saattohoitoon liittyy paljon erilaisia eettisiä näkökulmia. Erityisesti läheisille aihepiiri voi olla arkakin, joten kysymysten asettelussa tuli käyttää erityistä harkintaa ja hienotunteisuutta.

Omaa rooliamme opinnäytetyön tekemisessä ohjasivat omakohtaiset kokemuksemme palliatiivisen hoidon ja saattohoidon toteuttamisesta sekä halumme kehittää elämän loppuvaiheen hoitoa. Hoitotyön näkökulmasta kuolevan potilaan ja tämän läheisten kohtaaminen ja onnistunut vuorovaikutus vaativat hoitajalta osaamista ja rohkeutta. Elämän loppuvaiheen hoito on aiheena hyvin sensitiivinen, joten ihmisten kohtaamisessa on oltava jatkuvasti valppaana ja osattava aistia toisen henkilön tunnetiloja.

Ihmiseen kohdistuvaa tutkimusta ohjaavat yleiset eettiset periaatteet, joiden mukaan tutkijan tulee kunnioittaa tutkittavan ihmisarvoa ja itsemääräämisoikeutta. Tutkimus tulee myös toteuttaa niin, ettei siitä aiheudu tutkittaville henkilöille vahinkoa tai haittaa. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2019.) Opinnäytetyö on toteutettu näiden eettisten perusteiden mukaisesti ottaen huomioon aiheen erityinen arkaluonteisuus. Haastattelukysymyksissä pyrittiin erityisellä huolella varmistumaan siitä, ettei kysymyksenasettelu loukkaa haastateltavaa tai tämän läheisiään. Osallistujille myös kerrottiin saatekirjeessä (Liite 3), että kysymyksiin vastaaminen tapahtuu vapaaehtoisesti ja vastaamisen voi halutessaan keskeyttää milloin tahansa.

Rehellisyys, huolellisuus ja tarkkuus kuuluvat hyvään tieteelliseen käytäntöön. Tiedonhankinnan, tutkimus- sekä arviointimenetelmien tulee olla eettisesti kestäviä ja julkaisun avointa. Tutkimuksen suunnittelu, toteutus sekä raportointi

on tehty asetettujen vaatimusten mukaisesti. (Tutkimuseettiset ohjeet 2019.) Tutkimuksessa käytetyt materiaalit on tuhottu ohjeen mukaisesti tutkimuksen toteutuksen päätyttyä.

Opinnäytetyö toteutettiin luottamuksellisesti. Opinnäytetyöprosessin aikana ei missään vaiheessa kerätty osallistuneiden henkilötietoja, eikä kysytty yksityiskohtia potilaista, heidän läheisistään tai hoitajista, joten siinä on taattu tunnistamattomuus ja nimettömyys.

## Lähteet

Anttonen, M. 2016. Kuoleman vaikeuden lievittäminen kuoleman todellisuuden kohtaavassa ja ohittavassa saattohoidossa.

<https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/98745/978-952-03-0066-1.pdf?sequence=1&isAllowed=y> Luettu 12.10.2019.

Grönlund, E., Anttonen, M-S., Lehtomäki, S. & Agge, E. 2008. Sairaanhoidaja ja kuolevan hoito. Helsinki: Suomen sairaanhoitajaliitto ry.

Haho, A. 2013. Asiakkaan eettinen kohtaaminen. Viesti, 4-7. 3/13.

Heikkinen, H., Kannel, V., Latvala, E. 2004. Saattohoito. Haaste moniammatilliselle yhteistyölle. Porvoo: Werner Söderström Osakeyhtiö.

Hökkä, M., Lehto, J., Saarto, T. 2017. Palliatiivisen hoitotyön ja lääketieteen koulutuksen monialainen ja työelämälähtöinen kehittäminen- Edupal. Opetus ja kulttuuriministeriö. <https://www.palliatiivisenkoulutuksenkehittaminen.fi/> Luettu 12.10.2019.

Hökkä, M., Lehto, J., Joutsia, K., Kallio, S., Kiiski, K., Kurunsaari, M., Lifländer, B., Lähdetniemi, M., Matilainen, I., Mikkonen, H., Muurinen, K., Pykäläinen, T., Päälyysaho, A., Sunikka, T., Tohmola, A., Turunen, E., Väisänen, I., Ylinen, E. & Öhberg, I. 2020. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon osaaminen sairaanhoitajan tutkinnossa - Suositus palliatiivisen hoidon ja saattohoidon opetussuunnitelmasta. Opetus- ja kulttuuriministeriön rahoittama kärkihanke.

Jäntti-Leivo, M. 2018. Kansalaisten käsityksiä kuolemasta ja hyvästä kuolemasta. [http://epublications.uef.fi/pub/urn\\_nbn\\_fi\\_uef-20180710/urn\\_nbn\\_fi\\_uef-20180710.pdf](http://epublications.uef.fi/pub/urn_nbn_fi_uef-20180710/urn_nbn_fi_uef-20180710.pdf) Luettu 8.5.2019.

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

Käypä hoito 2019. Palliatiivinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliatiivisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. <https://www.kaypahoito.fi/hoi50063#K1> Luettu 17.2.2020.

Lehto, B. 2015. Huolehtiva kanssakäyminen: substantiivinen teoria työikäisen aivohalvauspotilaan perheenjäsenen emotionaalisesta tukemisesta sairastumisen akuutissa vaiheessa. Hoitotiede. Väitöskirja. Tampereen yliopisto.

Mieli. 2019. Suomen mielenterveys ry. Läheisen kuolema. <https://www.mielenterveysseurat.fi/turku/materiaalit/tietoa-kriiseista/laheisen-kuolema/> Luettu 1.3.2020.

Muistiliitto. 2016. Muistisairaahan ihmisen hyvä saattohoito. Opas saattohoitoon osallistuville.

[https://www.muistiliitto.fi/application/files/2415/1962/6288/Muistisairaan\\_ihmisen\\_hyva\\_saattohoito.pdf](https://www.muistiliitto.fi/application/files/2415/1962/6288/Muistisairaan_ihmisen_hyva_saattohoito.pdf) Luettu 1.3.2020.

Rautava-Nurmi, H., Westergård, A., Henttonen, T., Ojala, M. & Vuorinen, S. 2016. Hoitotyön taidot ja toiminnot. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. (toim.) 2015. Palliatiivinen hoito. Kustannus Oy Duodecim.

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2017. Tiina Saarto ja asiantuntijaryhmä. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen. <http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/160392/Palliatiivisen%20hoidon%20ja%20saattohoidon%20j%C3%A4rjest%C3%A4minen.pdf?sequence=1&isAllowed=y> Luettu 17.2.2020.

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2019. Suositus palliatiivisen hoidon palveluiden tuottamisesta ja laadun parantamisesta Suomessa. Palliatiivisen hoidon asiantuntijaryhmän loppuraportti. Helsinki. [http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161946/STM\\_2019\\_68\\_Rap.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161946/STM_2019_68_Rap.pdf?sequence=1&isAllowed=y) Luettu 16.1.2020.

Suomen perustuslaki 731/1999. Finlex. [www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731](http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731) Luettu 3.5.2019.

Terkamo-Moisio, A. 2018. Kuoleman läheisyydessä keskeistä on kohtaaminen. Tutkiva hoitotyö. 16(3), 34-35. <https://shlehti.sairaanhoitajat.fi/digilehti/th-3-2018-2/35-80> Luettu 8.5.2019.

Terveyskylä. 2018. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen. <https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/palliatiivinen-hoito/saattohoidossa/kotisaattohoito> Luettu 1.3.2020.

Terveyskylä. 2019. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen. <https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/palvelut/palliatiivisen-hoidon-ja-saattohoidon-jarjestaminen> Luettu 17.2.2020.

Tuomi J. & Sarajärvi A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2019. Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisuja 3/2019.

Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta (ETENE). 2004. Saattohoito -Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan muistio. Työryhmäraportti. <https://etene.fi/documents/1429646/1559090/Työryhmän+raportti+saattohoidosta.pdf/4ca4d3d8-90a7-429e-8ba4-4e1bcfa2d75a> Luettu 3.5.2019.



Hyvä hoitotyön ammattilainen.

Olemme kaksi sairaanhoitajaopiskelijaa Saimaan ammattikorkeakoulusta.

Opinnäytetyössämme tutkimme läheisten osallistumista ja sen tukemista saattohoidossa. Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata läheisen osallistumista saattohoitoon läheisen itsensä, sekä hoitohenkilökunnan näkökulmasta.

Tavoitteena opinnäytetyöllä on tuottaa tietoa ja työkaluja hoitajille, jotta läheisten osallistumista saattohoitoon voidaan paremmin tukea. Osaltaan opinnäytetyö kehittää saattohoitoa ja on osa EduPal -hanketta, jonka tavoitteena on kehittää palliatiivista koulutusta. Tavoitteenamme on, että tutkimuksen tuloksia voidaan hyödyntää suoraan hoitotyössä. Osallistumiseen haastatteluun on meille merkityksellistä kokemuseräisten ja todenmukaisien tuloksien saavuttamiseksi.

Osallistuminen haastatteluun on täysin vapaaehtoista ja osallistuja voi halutessaan keskeyttää sen missä tahansa vaiheessa. Osallistuminen haastatteluun on luottamuksellista ja opinnäytetyössä taataan tunnistamattomuus ja nimettömyys.

Tulokset ja raportti julkaistaan sähköisenä Theseuksessa opinnäytetyön valmistuttua. Tavoite valmistumiseen on maaliskuussa 2020. Tämän jälkeen tulokset ovat vapaasti hyödynnettävissä hoitotyössä.

Toivomme teidän osallistuvan haastatteluun xx.xx.2019. Haastattelu kestää 60 minuuttia. Mikäli teillä on kysyttävää, otattehan meihin yhteyttä.

Kiitos osallistumisestanne!

Ystävällisin terveisin

Kirsi Manninen

Eeva Suomalainen

[kirsi.manninen@student.saimia.fi](mailto:kirsi.manninen@student.saimia.fi)

[eevaleena.suomalainen@student.saimia.fi](mailto:eevaleena.suomalainen@student.saimia.fi)

Pyydämme vastaamaan esitettyihin kysymyksiin omin sanoin. Käytännön esimerkit ovat toivottavia.

1. Miten ja millä tavalla läheiset osallistuvat osastollanne saattohoidossa olevan potilaan hoitoon?
2. Millä tavoin tuet läheistä ja rohkaiset häntä osallistumaan potilaan hoitoon?
3. Mitkä ovat mielestäsi suurimmat esteet läheisen hoitoon osallistumiseen?
4. Mitkä ovat oman näkemyksesi mukaan läheisten tärkeimmät toiveet saattohoitoa koskien?

Hyvä potilaan läheinen.

Olemme kaksi sairaanhoitajaopiskelijaa Saimaan ammattikorkeakoulusta. Opinnäytetyössämme tutkimme läheisten osallistumista ja sen tukemista saattohoidossa. Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata läheisen osallistumista saattohoitoon läheisen itsensä, sekä hoitohenkilökunnan näkökulmasta.

Tavoitteena opinnäytetyöllä on tuottaa tietoa ja työkaluja hoitajille, jotta läheisten osallistumista saattohoitoon voidaan paremmin tukea. Osaltaan opinnäytetyö kehittää saattohoitoa ja on osa EduPal -hanketta, jonka tavoitteena on kehittää palliatiivista koulutusta. Tavoitteenamme on, että tutkimuksen tuloksia voidaan hyödyntää suoraan hoitotyössä. Osallistumisenne ja kyselyyn vastaamisenne on meille merkityksellistä kokemusperäisten ja todenmukaisien tuloksien saavuttamiseksi.

Osallistuminen kyselyyn on täysin vapaaehtoista ja osallistuja voi halutessaan keskeyttää missä tahansa vaiheessa vastaamisen. Vastaaminen on luottamuksellista ja opinnäytetyössä taataan tunnistamattomuus ja nimettömyys.

Tulokset ja raportti julkaistaan sähköisenä Theseuksessa opinnäytetyön valmistuttua. Tavoite valmistumiseen on maaliskuussa 2020. Tämän jälkeen tulokset ovat hoitohenkilöstölle vapaasti hyödynnettävissä hoitotyössä.

Toivomme teidän vastaavan kyselyymme 31.12.2019 mennessä. Aikaa kyselyyn vastaamiseen menee noin 20 minuuttia. Mikäli teillä on kysyttävää, otattehan meihin yhteyttä.

Kiitos osallistumisestanne!

Ystävällisin terveisin

Kirsi Manninen

Eeva Suomalainen

[kirsi.manninen@student.saimia.fi](mailto:kirsi.manninen@student.saimia.fi)

[eevaleena.suomalainen@student.saimia.fi](mailto:eevaleena.suomalainen@student.saimia.fi)

Pyydämme teitä vastaamaan esitettyihin kysymyksiin omin sanoin.

1. Mitä on mielestänne hyvä saattohoito?
2. Miten ja millä tavalla osallistutte/osallistuitte oman läheisenne saattohoitoon?
3. Koetteko/koitteko saavanne osallistua läheisenne hoitoon haluamallanne tavalla?
4. Millä tavoin hoitaja rohkaisee/rohkaisi Teitä osallistumaan läheisenne hoitoon?
5. Minkälaista tukea kaipaatte/kaipaisitte hoitohenkilökunnalta liittyen omaan osallistumiseenne läheisenne saattohoitoon?
6. Onko teillä muuta sanottavaa tai kehitysideoita koskien saattohoitoa?