

**OMAISTEN JA LÄHEISTEN TIEDON JA TUEN TARVE OSANA
SAATTOHOIDON KEHITTÄMISTÄ**



Ammattikorkeakoulututkinnon opinnäytetyö

Hämeenlinnan korkeakoulukeskus
Hoitotyön koulutus, sairaanhoitaja

Kevät, 2020

Suvi Taipale
Milja Varjonen

”Näen ja kuulen puheesi,
sinut minä kohtaan.
Tunnen surusi ja luopumisen,
joka lentää kädeltäsi
perhosen siiven vedoin.
Sinut minä näen, kohtaan,
jotta tästä kaikesta rakentuisi silta.
Katsoa muistojen merta.
Tänään on huomisen
mahdollisuus.”
(Varjonen, 2020.)

Hoitotyön koulutus, sairaanhoitaja
Hämeenlinnan korkeakoulukeskus

Tekijä	Suvi Taipale, Milja Varjonen	Vuosi 2020
Työn nimi	Omaisten ja läheisten tiedon ja tuen tarve osana saattohoidon kehittämistä	
Työn ohjaaja/t	Hanna Naakka, Leena Packalén	

TIIVISTELMÄ

Saattohoitopotilaan omaiset ja läheiset ovat yksi hoidon linkki, ja olennainen osa kokonaisvaltaista hoitotyötä. Saattohoito on luopumista, mutta samalla onnistuessaan se tuo omaisille kiitollisuutta, rauhaa ja mahdollisuuden suuntautua eteenpäin. Saattohoito elää kehityksen murroksessa. Ammattilaisten osaamisen varmistamiseksi on käynnissä useita hankkeita, jotka tähtäävät yhdenvertaiseen ja laadukkaaseen saattohoitoon.

Opinnäytetyö tarkasteli saattohoidon kehittämistä viimeisimmän tutkimustiedon perusteella, omaisten ja läheisten näkökulman kautta. Tavoitteena oli selvittää, millaista tietoa ja tukea omaiset ja läheiset tarvitsevat saattohoitoprosessissa. Opinnäytetyön tarkoituksena oli kasvattaa tiedollisia valmiuksia saattohoitopotilaan omaisten tuen tarpeesta Riihimäen terveyskeskuksen vuodeosasto neljän työntekijöille. Opinnäytetyö toteutettiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena laadullista tutkimusmenetelmää hyödyntäen. Tutkimusaineisto kerättiin sähköisistä tietokannoista syksyn 2019 aikana. Valittu tutkimusaineisto analysoitiin käyttämällä teemoittelua.

Pysyvä hoitohenkilökunta, jolla on valmius keskustella omaisten ja läheisten kanssa avoimesti sekä valmistella heitä kuoleman läheisyyteen huokui tärkeänä elementtinä tutkimuksen tuloksista. Merkityksellisen hoitosuhteen luominen oli perusta, jonka avulla hoitoon osallistaminen näyttäytyi tukea antavana keinona. Hoitohenkilökunnan aito välittäminen, läsnäolo ja tiedon antaminen toivat omaisille tukea.

Avainsanat Saattohoito, palliatiivinen hoito, omaiset, läheiset, kehittäminen

Sivut 56 sivua, joista liitteitä 10 sivua

Degree Program in Nursing
Hämeenlinna, Visamäki

Author	Suvi Taipale, Milja Varjonen	Year 2020
Subject	The need of knowledge and support for family and close ones as part of improving end of life care	
Supervisors	Leena Packalén, Hanna Naakka	

ABSTRACT

The next of kin of the patient in palliative care are an essential part of comprehensive care. Although palliative care leads to a loss of a loved one, it can bring the next of kin gratitude and the opportunity to feel at peace and orient to the future. Palliative care is currently undergoing considerable changes. In fact, there are multiple projects in the field of nursing ensuring that nurses have enough knowledge to provide equal and high-quality palliative care.

The purpose of this thesis was to explore the development of palliative care based on recent research from the perspective of the next of kin. The aim of the study was to find out what kind of information and support the next of kin need when their loved one is in palliative care. This thesis was intended to be used to improve the staff's knowledge and preparedness to give support to the next of kin in the hospital ward four of Riihimäki Health Centre. This thesis was conducted as a descriptive literature review using qualitative research methods. The data was gathered from an electronic database during autumn 2019 and was analysed using thematic analysis.

The results show that permanent nursing staff that has the ability to have an open conversation with the next of kin and to prepare them for the oncoming death of their loved one was very important to the next of kin. The next of kin also considered their participation in palliative care significant. In order for the next of kin to participate, they must have a good and trusting relationship with the nurses. Genuine care, presence and information given to the next of kin was also considered to be important.

Keywords End-of-life care, palliative care, next of kin, development
Pages 56 pages including appendices 10 pages

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	1
2	SAATTOHOIDON TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT	2
2.1	Saattohoidon toteutuminen Suomessa	4
2.2	Hoitotahto toiveiden ilmaisijana.....	6
2.3	Oireiden arviointi ja lääkehoito.....	7
2.4	Kivunhoito saattohoidossa.....	8
2.5	Moniammatillinen työryhmä saattohoitoprosessissa	10
2.6	Monikulttuurinen saattohoito	13
3	SAATTOHOIDON MERKITYS LÄHEISILLE	14
3.1	Saattohoidon vaikutus parisuhteeseen	17
3.2	Vanhemman saattohoidon vaikutus lapsiin.....	19
4	TUTKIMUKSEN TAVOITE, TARKOITUS JA OPINNÄYTETYÖN KYSYMYKSET	20
5	KUVAILEVA KIRJALLISUUSKATSAUS.....	20
5.1	Opinnäytetyön tutkimusmenetelmä.....	21
5.2	Opinnäytetyön aineisto ja sen valinta.....	22
5.3	Tutkimusaineiston kuvaus.....	28
5.4	Tutkimusaineiston analysointi	28
5.5	Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys	30
6	TULOSTEN KUVAAMINEN	31
6.1	Keskustelun ja ympäristön merkitys	31
6.2	Emotionaalinen ja henkinen tuki sekä läsnäolon merkitys.....	33
6.3	Ohjaus ja neuvonta	34
6.4	Toimiva tukiverkosto.....	35
6.5	Elämän uudelleen muovautuminen.....	36
7	JOHTOPÄÄTÖKSET	37
8	POHDINTA.....	39
	LÄHTEET	41

Liitteet

Liite 1	Hoitotahto
Liite 2	Tutkimuksen aineiston esittely

1 JOHDANTO

”Saattohoidossa kuolema ei ole keskeisellä sijalla, vaikka näin yleisesti luullaan. Saattohoidon ydin on elämässä ja potilaan hyvinvoinnissa.”
(Hänninen & Pajunen, 2006)

Suomessa saattohoidon kehittämiseksi on käynnissä sosiaali- ja terveysministeriön valtakunnallinen hanke, jossa valtioneuvoston asettama laajapohjainen asiantuntijatyöryhmä työskentelee. Hankkeessa selvitetään elämän loppuvaiheen hyvää hoitoa, itsemääräämisoikeutta, saattohoitoa sekä eutanasiaa koskevaa sääntelytarvetta. Näiden aiheiden käsittelyn jälkeen työryhmä antaa tarvittaessa ehdotukset lainsäädännön muuttamiseksi eduskunnalle. Työryhmän toimikausi ajoittuu 8.5.2018–30.6.2021 välille. Kyseisen hankkeen liikkeellepaneva voima on ollut kansalaisaloite eutanasiaalaista sekä eutanasian mahdollistamisesta, jonka allekirjoitti 63 000 ihmistä. Kansalaisaloite kuitenkin hylättiin eduskunnassa 4.5.2018. (Sosiaali- ja terveysministeriö, 2018, ss. 1–2)

Saattohoidon merkityksellisyyttä ja ajankohtaisuutta Suomessa kuvastaa myös EduPal-hanke, jossa kehitetään palliatiivisen hoitotyön ja lääketieteen koulutusta vastaamaan palliatiivisen hoidon valtakunnallisia suosituksia. Tavoitteena on korkeakoulutuksen kehittäminen hoitotyön ja lääketieteen koulutuksissa sekä laatia suosituksia palliatiivisen opetuksen sisällöistä, jotta osaaminen ja yhteneväisyys saattohoidossa toteutuisivat. Hankkeen toimiaika on 1.2.2018–30.6.2021, ja sen rahoittaa opetus- ja kulttuuriministeriö. Hankkeen toteuttajina on 20 korkeakoulua ja yliopistoa, joista päätoteuttaja on Kajaanin ammattikorkeakoulu. (EduPal, n.d.)

Opinnäytetyön aiheen valintaa ohjasi kiinnostuksemme saattohoitotyöhön. Olemme aiemman työkokemuksen sekä sairaanhoitajaopintojen aikana havainnoineet tapahtumaa, jossa omaiset usein jäivät vaille kokonaisvaltaista huomiota, etäälle saattohoitoprosessista. Riihimäen terveyskeskuksen vuodeosaston toivomuksena oli opinnäytetyöstä, jonka näkökulmana olisi saattohoidon kehittäminen, omaisten näkökulmasta soveltui toivomuksiimme sekä mielenkiinnon kohteisiimme. Aloitimme opinnäytetyön ja yhteydenpidon heidän kanssaan.

Saattohoidon kehittämisen näkökulmaksi on rajattu omaiset ja tutkimuskysymys on, mitä tietoa ja tukea omaiset tarvitsevat. Käytämme työssämme omaisten rinnalla myös käsitteitä läheinen ja perhe, jotta ymmärrys kokonaisvaltaisuudesta hahmottuu paremmin. Potilaan läheisiksi luetaan perhe, ystävät, sukulaiset, työyhteisön jäsenet ja kaikki ne henkilöt, jotka potilas kokee läheisiinsä kuuluviksi. (Hänninen, 2015, s. 50)

Kirjallisuuskatsaus valikoitui opinnäytetyömme toteuttamistavaksi. Työmme tilaaja eli Riihimäen terveyskeskuksen vuodeosasto neljä haluaa, että heitä ei työssämme esitellä tarkemmin. Olemme tehneet tiedonhaun tarkkojen sisään- ja ulosjätkökriteerien kautta, jolloin lopullisiksi tutkimuksiksi valikoitui 11 tutkimusta. Tietokantoina olemme käyttäneet Finnaa, Mediciä sekä Cinahlia. Valmis työ esitellään Riihimäen terveyskeskuksessa toukokuussa, jolloin hoitohenkilökunta voi joustavasti tulla kuuntelemaan työmme tuloksia.

Opinnäytetyömme rakenne etenee vaiheittain. Johdannon jälkeen käsittelemme opinnäytetyöhön linkittyvää teoriapohjaa, johon olemme nivouttaneet myös moniammatillisuuden, monikulttuurisuuden sekä lasten näkökulman osana palliatiivista hoitoa. Teorian jälkeen kerromme tutkimuksemme tavoitteesta, tarkoituksesta ja opinnäytetyömme kysymyksistä. Tämän jälkeen siirrymme tarkastelemaan kirjallisuuskatsausta tutkimusmenetelmänä sekä käymme opinnäytetyömme tutkimusaineiston valinta-prosessia läpi. Kuvaamme ja analysoimme myös valittuja tutkimuksia sekä käsittelemme luotettavuutta ja eettisyyttä. Näiden vaiheiden kautta opinnäytetyömme siirtyy tuloksien kuvaamiseen ja johtopäätöksiin, jonka jälkeen päätämme työmme pohdintaosuuteen.

2 SAATTOHOIDON TEORETTISET LÄHTÖKOHDAT

Palliatiivinen eli oireenmukainen hoito on aktiivista, kokonaisvaltaista hoitoa ja hoivaa, johon kuuluu elämänlaadun edistäminen sekä kärsimyksen lievittäminen (Saarto, Hänninen & Lehto, 2015, ss. 10–11). Saattohoito nivoutuu osaksi palliatiivista hoitoa, ja tämän perustarkoituksena on tuen antaminen parantumattomasta sairaudesta sairastavalle potilaalle ja hänen läheisilleen (Suomen Lääkäriliitto, n.d.) Arvioidun elinajan ollessa viikkoja tai muutamia päiviä ennen odotettua kuolemaa, on kyseessä saattohoito, palliatiivisen hoidon viimeisin vaihe. Tähän vaiheeseen saavuttaessa, on potilaalle tehty saattohoitopäätös, jolla tarkoitetaan muun muassa lääkitysten muuttamista niin, että ne palvelevat oireenmukaisen hoidon toteutumista. (Saarto, Hänninen & Lehto, 2015, ss. 10–11) Oireenmukaisella hoidolla tarkoitetaan fyysisistä, psyykkisistä, sosiaalisista ja hengellisistä tarpeista

huolehtimista, kuten hengenahdistuksen ja ahdistuneisuuden hoitoa (Kuolevan potilaan oireiden hoito: Käypä hoito -suositus, 2019.)

Saattohoidon pääpiirteisiin kuuluu tunnistaa parantumattomasti sairaan potilaan hoidollinen vaihe, jotta välittömät toimet osataan suhteuttaa ja suunnitella. Saattohoito ei pääty potilaan kuolemaan, vaan se on matka, joka jatkuu tämän jälkeenkin. Silloin yhä suuremmassa keskiössä ovat menestyneen potilaan omaiset ja läheiset sekä heille suunnatut konkreettiset tukitoimet. (Saarto ym., 2015, ss. 10–11)

Vuosittain Suomessa kuolee noin 50 000 ihmistä. Kasvainsairauksiin kuolleita oli 24 % kaikista kuolemantapauksista vuonna 2018. Suurin yksittäinen potilasryhmä saattohoidossa ovatkin syöpäpotilaat. Tämän uskotaan johtuvan siitä, että syöpätaudeissa pystytään muita sairauksia helpommin esimerkiksi arvioimaan sairauden etenemisvaihe ja tilanne, jolloin aktiivinen hoito nähdään tarpeettomana. Saattohoitoa tarvitsevat myös muut, kroonisesti eteneviä sairauksia sairastavat ihmiset, jotka eivät enää hyödy parantavista hoitomenetelmistä. Tällaisiin sairausryhmiin kuuluvat esimerkiksi hengityselinten sairaudet ja Alzheimerin tauti. Heitä on kuitenkin yksittäisinä ryhminä merkittävästi pienempi määrä kuin syöpätaudeista kärsiviä, saattohoidossa olevia potilaita. (Hänninen, 2015, s. 256; Tilastokeskus, 2019)

Saattohoitoa ei voida pitää yksittäisenä hoitomuotona vaan kokonaisuutena, joka kattaa elämän loppuvaiheen hoidon. Tähän kuuluvat merkittävässä roolissa omaiset ja läheiset. Saattohoitoa voidaankin pitää ikään kuin tukimuotona potilaalle ja hänen läheisille, johon päättyy koko palliativisen hoidon pitkä prosessi. (Suomen Lääkäriliitto, n.d.)

Hoidon määrittely saattohoidoksi edellyttää, että lähestyvä kuolema on tunnistettu. Tämä luo haasteita, jolloin tietyissä tilanteissa voi olla helpompaa ainoastaan rajata hoitoa. Esimerkiksi aktiivisen lääkehoidon sijaan voidaan keskittyä potilaan nesteyttämiseen, jos se katsotaan hänen hyvinvoinnilleen merkitykselliseksi. Lääketieteellisesti saattohoitopäätös merkitsee sitä, että kaikilla toimenpiteillä täytyy olla välitön vaikutus. Saattohoitopotilaalle ei voida enää suunnitella hoitoa, jonka vaikutukset ilmenevät pitkän ajan kuluessa. (Hänninen, 2015, s. 257)

Saattohoitoon siirtymisen tarvetta kuvailee sen määritettävyyden vaikeus. Tällä tarkoitetaan sitä, että potilaiden oireet voivat olla hyvin erilaisia, ja jokainen potilas on yksilö, jolloin on haastavaa määritellä saattohoitoon siirtymisen ajankohta. Tavoitteena on kuitenkin, että saattohoitoon siirryttäisiin silloin, kun potilaan elinajaksi ennustetaan korkeintaan muutama viikko. Tätä elinajan arviota on vaikea ennustaa, koska sairaudet etenevät yksilölliseen tahtiin. (Suomen Lääkäriliitto, n.d.)

Kaikille potilaille ei voida ennustaa lähestyvän kuoleman tarkkaa hetkeä, joten osalle potilaista tilanteen hyväksyminen on jo tämänkin asian vuoksi vaikeaa. Näin ollen potilaiden hoidossa on keskityttävä hyvään perushoittoon ja kuuntelemaan sekä täyttämään heidän toiveitaan, mahdollisuuksien mukaan. (Hänninen, 2015, s. 257) Potilaiden toiveiden kunnioittaminen on saattohoidossa tärkeää ja tätä varten on kehitetty myös kotisaattohoidon palveluja. Nämä palvelut mahdollistavat saattohoitopotilaille mahdollisuuden kuolla kotonaan, mitä he usein toivovatkin. Potilaat kokevat kotisaattohoidon usein myös mielekkääksi. Kotisaattohoidon mahdollistaminen ei kuitenkaan aina onnistu tai saattohoitopotilailla ilmenee tarve siirtyä kotoaan esimerkiksi vuodeosastohoitoon. Näin potilailla täytyy olla mahdollisuus päästä tarvittaessa sairaaloissa, terveyskeskuksien vuodeosastoilla tai muissa laitoksissa järjestettävän saattohoidon piiriin, nopeasti. (Suomen Lääkäriliitto, n.d.) Kotisaattohoidon lisäksi lähes kaikissa sosiaali- ja terveydenhuollon yksiköissä toteutetaan saattohoitoa, ja suurin saattohoidon toteuttaja on perusterveydenhuolto. Saattohoitopäätöksen saaneiden potilaiden, lääketieteellisten asioiden päätösvalta säilyy aina lääkärillä. Lääketieteellinen kokonaisuus ohjaa tietyllä tavalla myös ympäristön valintaa, jossa saattohoitoa toteutetaan. (Hänninen, 2015, s. 257) Saattohoidon ympäristön valintaa käsittelemme tarkemmin luvussa 2.1.

2.1 Saattohoidon toteutuminen Suomessa

Sosiaali- ja terveysministeriö on laatinut saattohoidon toteutukselle erilaisia suosituksia ja laatuksikriteerejä. Ohjeet ja suositukset on laadittu eri tasoille sosiaali- ja terveydenhuollon palveluita tuottaville yksiköille. Suosituksissa korostetaan sitä, että saattohoitoa täytyy olla saatavilla monipuolisesti, jokaisesta hoivayksiköstä erikoissairaanhoidon saakka. Sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten perusosaamiseen ja osaamisvaatimukseen sisältyy elämän loppuvaiheeseen kuuluva hoitotyö ja saattohoidon toteuttaminen ja työskentely yksikön vaativuudesta huolimatta. (Sosiaali- ja terveysministeriö, n.d.) Sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöillä tarkoitamme tässä kohtaa lääkärin, sairaanhoitajan, kättilön ja terveydenhoitajan työskentelyä toimipaikassa, jossa saattohoito on läsnä (Laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä 559/1994 § 2)

Jokaista sataatuhatta asukasta kohden minimitarve on 10 saattohoitovuodepaikkaa. Kaikilla kunnilla ei ole mahdollisuutta järjestää saattohoitoa erityistason saattohoitokodeissa, jolloin terveyskeskuksien vuodeosastoilla toteutettava saattohoito on lisääntynyt. Tämän vuoksi on erityisen tärkeää huolehtia siitä, että myös terveyskeskuksien hoitohenkilökunta on valvutunut hoitamaan kuolevia potilaita. Saattohoidon kehittämiseen ja ohjaamiseen on luotu kolmiportainen malli, jonka mukaan saattohoitopotilaat jaetaan eri tason yksiköihin. (Hänninen, 2013, s. 27) Kolmiportaisen mallin on luonut sosiaali- ja terveysministeriö (Sosiaali- ja terveysministeriö, n.d.)

Ensimmäisen tason mukaista hoitoa on tarjottava jokaisessa terveydenhuollon laitoksessa. Kyseisen tason mukaisesti jokaisen terveydenhuollon yksikköön tarvitaan saattohoitoa koordinoiva hoitaja. Ensimmäisen tason saattohoidon toteutukseen vaaditaan hoitohenkilökunnan peruskoulutus, ja hoidon laatu on perustason saattohoitoa. (Hänninen, 2013, ss. 27–28) Ensimmäisen tason saattohoitoyksiköitä kuvastaa se, että ne sijaitsevat mahdollisimman lähellä potilaan kotia. Näitä yksiköitä ovat kotihoidon ja kotisairaanhoidon yksiköt, tehostetut palveluasumisyksiköt ja vanhainkodit. (Sosiaali- ja terveysministeriö, n.d.)

Toisen tason saattohoidon toteuttamiseen vaaditaan vastuuhoitaja ja vastuulääkäri, joilta edellytetään laajempaa koulutusta saattohoitopotilaiden hoitoon. Toisen tason saattohoitoa toteutetaan isommissa terveyskeskuksissa, kotisairaalan tai kotihoidon toimesta potilaan kotona. (Hänninen, 2013, ss. 27–28) Myös saattohoitoon erikoistuneet yksiköt, kuten saattohoitokodit lukeutuvat toisen tason saattohoidon toimintaympäristöiksi. Tähän tasoon kuuluu myös koko hoitohenkilökunnan erityiskouluttaminen saattohoitopotilaiden hoitoon. (Sosiaali- ja terveysministeriö, n.d.)

Kolmanteen tasoon kuuluvilta hoitajilta ja lääkäreiltä vaaditaan laajempaa koulutusta palliatiivisesta hoidosta. Kolmannen tason saattohoitoa toteutetaan keskussairaaloissa, yliopistosairaaloissa ja saattohoitokodeissa. (Hänninen, 2013, ss. 27–28) Kolmannen tason saattohoito eroaa edeltäjistään siten, että hoito on vaativampaa saattohoitoa. Tällöin voidaan myös tarjota haastavampiin tarpeisiin kohdennettuja, psykososiaalisen tuen palveluja. Potilaiden käytettävissä on myös kotisairaala, joka on erikoistunut vaativaan palliatiiviseen hoitoon. (Sosiaali- ja terveysministeriö, n.d.)

Ensimmäisen tason saattohoidon piirissä voidaan hoitaa potilaat, joiden hoito ei vaadi jatkuvaa lääkärin valvontaa. Heidän hoitoaan toteuttaa pääasiallisesti hoitajat. Ensimmäisen tason potilasryhmiä ovat monisairaant ikääntyneet ja vähäoireiset syöpäpotilaat. Toisen tason saattohoitoa toteutetaan silloin, kun potilaalla on niin voimakkaat kivut, etteivät peruskivulääkkeet tehoa ja aloitetaan lääkeinfuusioita laskimoon kipujen hallitsemiseksi. Kolmannen tason saattohoitoa toteutetaan vaativimmissa tilanteissa. Esimerkkejä vaativista tilanteista voivat olla kovat kivut, joiden hillitsemiseen tarvitaan erimuotoisia ja eri antoreittejä olevia kipulääkkeitä sekä moniammatillisempaa työryhmää. Kolmannen tason saattohoitoon ohjataan myös potilaat, joiden sosiaalinen ja psykologinen tila edellyttää sitä. Esimerkiksi pienten lasten vanhemmat pyritään aina hoitamaan kolmannen taso saattohoidon piirissä. (Hänninen, 2013, s. 29)

2.2 Hoitotahto toiveiden ilmaisijana

Hoitotahto on potilaan oma tahdonilmaus, jolla hän voi vaikuttaa omaan hoitoonsa silloin, kun hän ei mahdollisesti enää kykene omaa tahtoaan suullisesti ilmaisemaan. Hoitotahdon mukaisesti voidaan työskennellä silloin, kun potilas on tajuton tai muutoin hyvin voimaton, eikä kykene kommunikoimaan hoitohenkilökunnan kanssa. Hoitotahdon avulla potilas voi esimerkiksi rajata pois tiettyjä hoitotoimenpiteitä. Hän voi myös ilmaista toiveensa siitä, että joku hänen omaisistaan tai läheisistään tekisivät päätökset hänen puolestaan, kun hän itse on siihen kykenemätön. Hoitotahdolla potilas voi myös keventää omaisten vastuuta päätöksien suhteen, kun hän on jo etukäteen miettinyt toiveensa hoidon sisällöstä. (Halila & Mustajoki, 2016; Muistiliitto, 2017)

Hoitotahdon voi tehdä monella eri tavalla. Sen voi laatia kirjallisena, jolloin se lisätään potilastietoihin. Hoitotahdon voi ilmaista myös suullisena, jolloin siitä tehdään merkintä potilastietojärjestelmään. Hoitotahdon voi laatia myös kansallisessa terveysarkistossa, jossa henkilö voi itse päivittää omaa hoitotahtoaan säännöllisesti. (Halila & Mustajoki, 2016; Muistiliitto, 2017)

Hoitotahdon tekeminen edellyttää, että ymmärtää hoitotahdon merkityksen ja sen käytön sisällön. Hoitotahto on mahdollista laatia ilman mitään merkkejä mahdollisesta vakavasta sairastumisesta tai sen voi tehdä vasta silloin, kun sairaus sitä edellyttää ja on itse hoitotahdon tekemiseen halukas. Hoitotahdon laatimista ei estä potilaalla ilmenevä, lievä muistisairaus. (Muistiliitto, 2017)

Hoitotahto on aina hyvä kirjata, jolloin sen olemassaolo on helpompi todentaa. Myös suullinen hoitotahto on pätevä, mutta riski virhetulkinnoille kasvaa, ja potilaan toivetta on vaikeampi tarkistaa myöhemmässä vaiheessa. (Muistiliitto, 2017) Hoitotahdon sisältö voi olla vapaamuotoista tekstiä, omista hoitoon liittyvistä toiveista. Siitä on kuitenkin hyvä käydä ilmi, millaisessa tilanteessa hoitotahdon haluaa astuvan voimaan. Tällainen tilanne voi olla esimerkiksi silloin, kun toivoa parantumisesta ei enää ole. Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos (THL) on laatinut hoitotahdon ilmaisuun erillisen, valmiin lomakkeen (Liite 1), jonka avulla voidaan kieltää elintoimintojen keinotekoinen pidentäminen, kun toivoa parantumisesta ei enää ole. Vapaamuotoisen tekstin lisäksi, henkilö voi allekirjoittaa valmiin lomakkeen, jolloin hänen ei tarvitse pohtia yksityiskohtia. Hoitotahto ei vanhene, mutta sen säännöllisestä päivittämisestä on hyvä pitää huolta, jotta voidaan varmentua potilaan viimeisimmästä tahdonilmaisusta. (Halila & Mustajoki, 2016)

2.3 Oireiden arviointi ja lääkehoito

Oireita ja merkkejä lähestyvistä kuolemasta ovat väsymys, nielemisvaikeudet, tajunnantason aleneminen ja raajojen viileneminen. Oireet selkeytyvät kuoleman lähestyessä. Jos saattohoitopotilas kykenee vielä keskustelemaan, voidaan hänen oireitaan arvioida erilaisten mittareiden avulla. Näistä mittareista tunnetuin on Liverpool Care Pathway (LCP), jonka avulla potilaan oireita arvioidaan kerran vuorokaudessa. (Hänninen, 2015, ss. 258–259)

Mittarin kantavana pääsisältönä toimii kokonaisvaltainen huomiointi niin potilaan fyysisten, psyykkisten ja hengellisten tarpeiden kartoittamiseen kuin läheistenkin tuen tarpeen määrittelyyn. LCP:n käyttöönotto tapahtuu vasta silloin, kun lähestyvän kuoleman ajatellaan olevan tuntien tai muutamien vuorokauden sisällä. Mittari kokoaa tietoa hoitohenkilökunnalle potilaan kokonaisvaltaisen voinnin tilasta, jolloin yhdessä muun, kerätyn tiedon kanssa voidaan luopua kajoavista, ja tilanteeseen suhteutettuna hyödyttömistä toimenpiteistä, kuten invasiivisesta nesteytyksestä. Kyseistä mittaria ja sen käyttöä on kuitenkin kritisoitu liian varhaisesta käyttöönotosta ja diagnostisesta hyödyntämisestä. (Neuberger ym., 2013 ss. 6–47)

Tilanteessa, jossa saattohoitopotilas ei enää kykene kommunikoimaan, seurataan hänen oireitaan muun muassa havainnoimalla ilmeitä, liikehdintää ja ääntelyä (Suomen Lääkäriliitto, n.d.) Esimerkiksi kovasta kivusta kertoo, jos potilas hengittää vaivalloisesti, vaikeroi äänekkäästi ja irvistää. Myös käsien pitäminen nyrkissä ja tilanne, jossa lohduttaminen tai huomion muualle vieminen ei rauhoita lainkaan ovat kovan kivun ilmentymiä. (Kalso ym., 2018, s. 538.)

Oireiden tarkkailemisen lisäksi, on niihin tärkeää puuttua. Erityisesti potilaan kivunhoito, asentohoito sekä suunhoito ovat merkittäviä. (Hänninen, 2015, ss. 258–259) Saattohoidossa, oireiden lievittäminen toteutetaan jokaiselle potilaalle yksilöllisesti ja oirekirjon mukaisesti. Hoidon tärkeimpänä tavoitteena on poistaa potilaan kärsimystä. (Suomen Lääkäriliitto, n.d.)

Saattohoitopotilaan lääkehoito on oireenmukaista, eikä pitkäaikaisesta käytöstä aiheutuvilla haittavaikutuksilla ole enää merkitystä. Lääkehoidon vaikutusten täytyy olla välittömiä, ja niistä saatavan hyödyn oltava haittoja suurempi. Lääkkeet, joilla ei ole potilaan sen hetkiselälle tilalle merkittävää vaikutusta, yleisimmin lopetetaan. Lääkehoidossa keskiössä ovat kipulääkkeet, pahoinvointilääkkeet ja ahdistusta helpottavat lääkkeet. Laboratorioarvoja ei tarvitse enää saattohoidossa olevalta potilaalta tarkkailla säännöllisesti, ellei siihen ole perusteltua syytä. (Poukka & Korhonen, 2015, ss. 259–260)

Potilaan voinnin, äkilliset muutokset kuuluvat osaksi saattohoitoa. Voinnin muutoksen arviointiin ja toimintaan hoitohenkilökunnan tulee olla perehtynyt. Potilaalla tulisi olla tarvittavissa lääkkeissä hankalaa kiputilaa, ahdistusta, levottomuutta sekä hengenahdistusta ja pahoinvointia helpottavia valmisteita. Potilas tuntee kipua, vaikka hänen tajunnantaso olisi alentunutkin tai hän ei enää kipua pystyisi verbaalisesti tai elein ilmentämään. Potilaan kipulääkitystä jatketaan saattohoidon loppuun saakka, ja usein pelkkä antoreitin vaihto riittää pitämään kivut hallinnassa. (Poukka ym., 2015, ss. 259 – 260)

2.4 Kivunhoito saattohoidossa

Kivun kokemus määritellään epämiellyttäväksi aisti- tai tunnekokemuksiin liittyväksi tilaksi, johon on mahdollista liittyä kudonvaurio. Kipua jaotellaan ajallisen näkökulman kautta muun muassa akuuttiin ja krooniseen kipuun sekä läpilyöntikipuun. Akuuttia kipua kuvastaa äkillisyys sekä selkeä syy-seuraussuhde vammaan tai sairauteen. Krooninen kipu on pitkittynyttä kipua, ja ajallisesti kestoltaan yli 3–6 kuukautta tai pidempään kuin sairauden tai vamman aiheuttaman kudonvaurion oletetaan paranevan. On myös mahdollista, että syyseuraussuhde kivun alun perin aiheuttaneeseen tekijään on kadonnut. Läpilyöntikipussa pitkäaikainen kipu, esimerkiksi syöpäpotilaan kipu, tilapäisesti ja lyhytkestoisesti voimistuu. (Kalso ym., 2018, ss. 18–129)

Kipua voidaan jaotella myös mekanismiin perustuvan, biologisen luokituksen kautta. Nosiseptiivinen kipu jakaantuu vielä somaattiseen sekä viskeraaliseen kipuun. Somaattisessa nosiseptiivisessä kivussa kipua välittävä ja aistiva järjestelmä on terve. Viskeraalisessa eli sisäelimestä aiheutuvassa kivun muodossa kipu on heikosti paikannettavissa, ja se säteilee muualle kehoon. Kudonvauriota ei myöskään aina ole olemassa. Luokitukseen kuuluu myös neuropaattinen eli hermostollinen kipu, johon liittyy muutoksia ääreis- ja keskushermostossa. Neuropaattisesta kivusta kärsivä, voi tuntea polttavuutta, puutuneisuutta ja tuntohäiriöitä. Viimeisenä luokitukseen kuuluu idiopaattinen kipu, jolle ei ole selittävää kudon- tai hermovauriota ja syy jää tuntemattomaksi. Kuitenkin voidaan ajatella, että kivunvälitysjärjestelmä herkistyy idiopaattisessa kivussa sekä autonomisen hermoston toiminnassa on todennettavissa häiriöitä. (Kalso ym., 2018, ss. 73–130)

Kivunhoidon kulmakivenä on potilaan huolellinen tutkiminen, jotta hoito osataan suunnitella ja toteuttaa oikein sekä tehokkaasti. Kaikki kivun aiheuttajasta saadut tiedot ja löydökset ovat merkittäviä hoidon kannalta. (Valvira, n.d.)

Kivun mittaamista tarvitaan hoitovasteen arvioinnissa. Tämä on luotettavampaa kuin vaihtuvan hoitohenkilökunnan oma näkemys potilaan kokeaman kivun määrästä. Tunnetuimpiin kipumittareihin lukeutuu Visual Analogue Scale (VAS). Se on kymmenen senttimetriä pitkä, vaakasuora jana, jossa vasen ääripää merkitsee kivuttomuutta ja oikea puolestaan pahinta

mahdollista kipua. Potilas merkitsee kivun kokemuksensa janan leikkaavan pystyviivan kohtaan. VASista on kehitelty erilaisia kipumittareita. Näistä esimerkkinä kipukiila, ilmeasteikko ja sanallinen asteikko eli verbal rating scale (VRS). Sanallisessa asteikossa vasemmalla puolella janaa on ei kipua, ja oikealla puolella sietämätön kipu. Väliin on aseteltu kivun voimakkuutta kuvastavia sanoja: lievä, kohtalainen ja kova. Näistä potilas valitsee omaa kiputilannettaan parhaiten kuvailevan. (Kalso, ym., 2018 ss. 90–91)

Kipu on yksi tavallisimmista kuolevan potilaan oireista. Tämän vuoksi jokaisen saattohoitoa toteuttavan hoitohenkilökunnan jäsenen on osattava hoitaa kuolevan potilaan kipua. Saattohoitopotilaan kivunhoito suunnitellaan yksilöllisesti, ja sen valintaan vaikuttavat kivun voimakkuus ja lääkkeiden vaste. Kirjaamisen merkitys on oleellista, jotta aikaisemmin toteutettua, tehokasta kivunhoitoa voidaan mahdollisesti hyödyntää myöhemmin. Jokaiselle pitkäaikaista kivunhoitoa saavalle potilaalle olisi hyvä laatia erityinen kivunhoidon hoitosuunnitelma, josta ilmenee kivunhoidon syy ja tavoite, hoitotoimenpiteet sekä muut tukitoimet (Kuolevan potilaan oireiden hoito: Käypä hoito -suositus, 2019)

Esimerkiksi syöpäpotilaan kivun kokemus muodostuu monista eri osatekijöistä, jotka johtuvat syövän kasvusta, etäpesäkkeistä sekä hoitojen seurauksista. Näitä osatekijöitä ovat muun muassa kudosaivuriokipu, tulehduskipu, hermovaivuriokipu, sisäelinkipu, luukipu sekä pelko ja ahdistus, jotka yhdessä muodostavat syöpäkivun. (Kalso ym., 2018, s. 550) Muut tekijät, kuten virtsan kertyminen virtsarakkoon tai ummetus, voivat aiheuttaa kuolevalle potilaalle kipua, jota hän ei osaa sanoittaa. Myös lihaskivut, jotka johtuvat huonosta asennosta aiheuttavat erilaista kivun kokemusta. (Korhonen & Poukka, 2013)

Saattohoidossa olevan potilaan kivunlievitykseen käytetään usein opioidi valmisteita. Näiden tehokkuutta voidaan lisätä antoreittiä vaihtamalla tai lisäämällä esimerkiksi tulehduskipulääke osaksi kivunhoitoa (Kuolevan potilaan oireiden hoito: Käypä hoito –suositus, 2019). Opioideja voidaan jakaa kolmeen ryhmään niiden kipua lievittävän tehon mukaisesti. Heikkoihin opioideihin kuuluvat kodeiini ja tramadoli. Keskipäiviksi opioideiksi lukeutuu buprenorfiini. Puolestaan vahvoja opioideja ovat fentanyl, hydromorfoni, morfiini, metadoni sekä oksikodoni. Annosta suurentamalla kipua lievittävä vaikutus kasvaa tiettyyn pisteeseen saakka. Saattohoidossa lääkityksistä johtuvat haittavaikutukset hoidetaan tehokkaasti, jotta opioidilääkitystä pystyttäisiin jatkamaan todennäköisesti koko jäljellä olevan elinajan. Lämpilyöntikivun hoidossa käytetään nopeasti vaikuttavia opioidivalmisteita. (Kalso, ym., 2018, ss. 193–194) Neuropaattisen kivun hoidossa voidaan käyttää epilepsia- ja masennuslääkkeitä (Kuolevan potilaan oireiden hoito: Käypä hoito –suositus, 2019).

Kivunhoidossa, kipulääkkeiden lisäksi on suositeltavaa hyödyntää myös lääkkeettömiä menetelmiä. Näitä ovat esimerkiksi asentohoito, kylmä- ja lämpöhoito, liikkuminen, rentoutusharjoitukset, musiikki ja keskustelu.

Hoitohenkilökunnan tulee huolehtia potilaan psyykkisestä hyvinvoinnista, joka on merkittävästi yhteydessä koettuun kipuun. (Kalso ym., 2018; Valvira, n.d.) Potilas voi olla esimerkiksi ahdistunut ja peloissaan, vieraassa sairaalaympäristössä, jolloin potilaan rauhoittelu ja keskustelu hänen kanssaan, voivat helpottaa myös kipua. Kivuliaalta potilaalta on aina hyvä tiedustella, haluaisiko hän keskustella, jolloin voidaan suunnata ajatuksia toisaalle. On tärkeää luoda potilaalle rauhallinen ja valvottu hoitoympäristö, jossa potilas voi kokea olevansa turvassa. (Korhonen & Poukka, 2013)

Saattohoitopotilaan kivun hoidossa voidaan käyttää myös palliatiivista sedaatiota. Tähän päädytään silloin, kun oireet ovat erityisen vaikeita ja muut hoitokeinot eivät riitä sekä jäljellä olevan elämän arvioidaan olevan lyhyt. Tarkoituksena on rauhoittaa kuolevaa potilasta lääkkeiden avulla niin, että hänen tajuntansa laskee ja oireet helpottavat. Sedaatio ei pitkitä kuolemaa. Ennen sedaatiota on hyvä varmistaa, että potilas itse ja hänen omaisensa ymmärtävät toimenpiteen tarkoituksen. (Kuolevan potilaan oireiden hoito: Käypä hoito –suositus, 2019; Pöyhiä, 2015, ss. 266–268).

Lopullisen päätöksen sedaatiosta tekee aina lääkäri. Sedaatio aloitetaan pienellä lääkemäärällä, jota lisätään tarpeen mukaan, kunnes potilaan oireet helpottavat. Sedaatiota jatketaan potilaan kuolemaan saakka, mutta sitä on myös mahdollista keventää potilaan voinnin salliessa, esimerkiksi vierailujen ajaksi. Sedaatiot kestävät tyypillisesti muutaman vuorokauden ja päättyvät potilaan kuolemaan. (Pöyhiä, 2015, ss. 266–268)

2.5 Moniammatillinen työryhmä saattohoitoprosessissa

Erytistason saattohoidossa eli saattohoitokodeissa ja erikoissairaanhoidossa toteutetussa saattohoidossa moniammatillinen työryhmä koostuu lääkäreistä, jotka ovat erikoistuneet palliatiiviseen lääketieteeseen ja sairaanhoitajista, jotka ovat erikoistuneet palliatiiviseen hoitoon. Työryhmään kuuluvat myös erikoistumisvaiheessa olevat lääkärit sekä käytännön harjoittelussa tai perehdytyksessä olevat sairaanhoitajaopiskelijat. Muita moniammatillisen työryhmän jäseniä ovat psyko-sosiaalisista ja henkisistä tarpeista vastaavat ammattilaiset, sosiaalityöntekijä, fysioterapeutti, toimintaterapeutti ja kivunhoidosta vastaavat ammattilaiset. Mahdollisuuksien mukaan myös vapaaehtoiset osallistuvat potilaan ja hänen läheistensä kanssa toimimiseen. (Sosiaali- ja terveysministeriö, 2019, ss. 23–24)

Saattohoitopotilaan hoidossa moniammatillinen työryhmä koostuu vähintään yhdestä lääkäristä ja hoitajista. Potilaan kannalta olisi hyvä selvittää psykoterapeutin mahdollisuus linkittyä osaksi moniammatillista työryhmää. Potilas tai hänen läheisensä voivat olla ahdistuneita vallitsevasta tilanteesta, jolloin myös masennuksen mahdollisuus ei ole tavatonta. Työ kuolevan potilaan hoitajana voi olla raskasta ja hoitohenkilökunta käy läpi erilaisia tunteita. Potilaiden ja omaisten ammatillinen kohtaaminen kehittyy hoitajalle koulutuksen ja työkokemuksen kautta. Kuoleman jälkeen

omaisten tuskaa helpottaa moniammatillisen työryhmän kertomat perustelut toiminnalleen. Lääkärin ja hoitajien kattavat perustelut jokaista hoitotoimenpidettä tai sen tekemättä jättämistä kohtaan ovat tärkeitä omaisille, jotta he voivat kokea lohdullisena tiedon siitä, että kaikki on tehty harkiten. (Snellman, 2008, ss. 97–98; Surakka, 2013, ss. 95–97)

Saattohoidon merkitys myös hoitohenkilökunnalle on hyvin yksilöllistä. Hoitohenkilökunta voi olla eriarvoisessa asemassa kuolevan ihmisen kohtaamisessa. Tähän vaikuttavat työkokemus ja koulutus. Hoitohenkilökunnalle on olemassa erilaisia koulutuksia kuolevan potilaan ja hänen omaisensa kohtaamiseen. Jokaisella hoitohenkilökunnan jäsenellä tulee kuitenkin olla valmiudet kohdata kuoleva potilas. Tukena ovat muun muassa eettiset arvot kuten kunnioittava kohtaaminen ja empaattinen läsnäolo, jotka toimivat toiminnan perustana. Välttämättä hoitohenkilökunnan jäsen ei aina koe olevansa valmis vastaamaan kuolevan potilaan tai omaisten kysymyksiin. Tällaisessa tilanteessa myös aito läsnäolo on osa hyvää saattohoitoa. (Pajunen, 2013, ss. 21–22)

Läheiset ovat usein parhain tiedonlähde potilaan aikaisemmasta elämästä ja tavasta toimia. Tällöin läheiset sitoutetaan osaksi moniammatillista hoitohenkilökuntaa, jolloin tiivis yhteistyö kehittää saattohoitotyötä ja potilaan toiveet sekä tottumukset osataan huomioida kattavammin. (Pöyhä, 2012; Surakka, 2013, ss. 95–97) Erilaiset sosiaaliset ja lääkinnälliset etuudet kuuluvat jokaiselle saattohoitopotilaalle. Tämän vuoksi moniammatilliseen työryhmään on hyvä kuulua myös sosiaalityöntekijä tai sosionomi. (Surakka, 2013, s. 98) Saattohoitopotilaalla on mahdollisuus hankkia muun muassa erilaisia apuvälineitä ja taloudellisia tukia (Kansaneläkelaitos, 2017). Näiden hankkimisessa potilaan on helpoin kääntyä sosiaalityöntekijän puoleen. Sosiaalityöntekijät osaavat auttaa myös potilaan omaisia erilaisten etuuksien anomisessa. (Surakka, 2013, s. 98)

Kuolevalla potilaalla ja hänen omaisillaan on usein tarve tulla kuulluksi. Tämän vuoksi papit, vapaaehtoiset tukihenkilöt tai muut henkilöt, joilla on aikaa kuunnella ovat arvokas osa moniammatillista työryhmää. (Surakka, 2013, s. 98) Esimerkiksi sairaalapapit ovat kaikkien potilaiden ja läheisten käytettävissä henkilökohtaista keskustelua varten, mikä on täysin luottamuksellista. Merkintöjä potilasasiakirjoihin ei tehdä. Tarpeen mukaan kaikki kirkon palvelut ovat siirrettävissä sairaala olosuhteisiin. Sairaalapapin tapaaminen järjestyy myös päivystysluontoisesti. (Kyllönen, 2019, s. 241)

Saattohoitopotilaan kuollessa kiire loppuu. Hoitohenkilökunnan vastuulla on luoda rauhallinen ympäristö, jossa omaisilla on mahdollisuus hyvästellä vainaja. Myös kulttuurillisten tekijöiden huomiointi on olennaista. Esimerkiksi omaiset voivat haluta osallistua vainajan laittoon tai heillä voi olla muita tapoja hyvästellä vainaja. Vainajan hyvästely on tapahduttava kuitenkin aina kunnioittavalla tavalla niin hoitohenkilökunnan kuin läheisten-

kin osalta. Omaiset eivät ole välttämättä ehtineet paikalle potilaan kuoleman hetkellä. Tällöin heidän voi olla lohdullista kuulla potilaan kuolemasta, tilannekohtaisuus huomioiden. (Surakka, 2013, ss. 101–102) Kuolleen potilaan, omaisen tai läheisen ollessa lapsi, täytyy hänelle kertoa kuolemasta rehellisesti ja huomioida ikätason vaikutus kerronnan sisältöön. Lapselle kuolemasta kertominen on aina aikuisen tehtävä. (Mannerheimin lastensuojeluliitto, 2019)

Hoitohenkilökunnan on tärkeää muistuttaa ja ohjata omaisia siitä, mitä kuoleman jälkeisiin velvoitteisiin kuuluu. Omaiset on hyvä ohjata ottamaan yhteyttä hautaustoimistoon mahdollisimman pian potilaan kuoleman jälkeen. Hoitohenkilökunta voi tukea omaisia ja läheisiä ohjaamalla heitä erilaisiin sururyhmiin. Vastaavasti puhelinsoitto omaiselle tai läheiselle muutamana kuukauden kuluttua potilaan kuolemasta, koetaan merkitykselliseksi. Omaiset kokevat tällöin itsensä ja kuolleen läheisensä tärkeäksi hoitohenkilökunnalle. (Surakka, 2013, ss. 101 – 102)

Hoitohenkilökunnan on hyvä kertoa potilaan läheisille, että potilasta hoitanut sairaala tai hoitolaitos ilmoittaa potilaan kuolemasta väestörekisterikeskukseen, joten tämä ei vaadi toimia enää heiltä. Läheisiä on hyvä informoida myös siitä, että kuoleman jälkeen potilaan mahdollinen eläkkeensaaminen on hyvä lopettaa olemalla yhteydessä Kansaneläkelaitokseen (Kela). Tällöin kuoleman jälkeisten kuukausien eläkkeitä ei jouduta perimään takaisin. Läheisen kuolemasta on hyvä ilmoittaa myös postiin, jolloin esimerkiksi asiakirjat ja laskut voidaan ohjata kuolinpesänhoitajalle. (Kansaneläkelaitos, 2017)

Jokaisella hoitajalla on oikeus tuntea erilaisia tunteita kuolevan potilaan hoitotyössä. Tunteet voivat olla esimerkiksi ahdistusta, vihaa tai surua. Hyvä työyhteisö auttaa jaksamaan työssä, jossa onnistumisen kokemusta ei väritäkään potilaan parantuminen vaan hoidon päättyminen kuolemaan. Tämä voi herättää ristiriitaisuuksien kokemusta tunteiden saralla. Myös hoitajien väsymys, työvoimapula ja sairauslomat kiristävät työyhteisön sisällä vallitsevaa yhteishenkeä. Tällöinkin tulisi muistaa tukea muita työntekijöitä. Hoitajilla on oikeus tuntea itsensä väsyneiksi ja uupuneiksi kuolevien potilaiden hoitotyössä ilman, että heidän tarvitsisi kokea siitä huonommuutta. Kokemuksen myötä hoitajat kasvavat osaksi työyhteisöä ja kuolevan potilaan hoidon erityispiirteet voivat muuttua luonnollisemmaksi osaksi työtä. Avoin vuorovaikutus ja yhteisöllisyys edistävät jokaisen työyhteisön jäsenen työssäjaksamista ja selviytymistä erilaisista tilanteista. (Snellman, 2008, ss. 97–98)

2.6 Monikulttuurinen saattohoito

Suomessa monikulttuurisuuden yleistyessä koskettaa se myös saattohoidon toteuttamista eri kulttuurien ja uskontojen näkökulmasta. Kulttuuri määrittää muun muassa suhtautumista omaan tai läheisen sairauteen. Esimerkiksi tietyt sairaudet voivat olla hyväksytyjä ja osaa sairauksista hävettään. Muslimien suhtautuminen esimerkiksi mielenterveysongelmiin poikkeaa huomattavasti länsimaisesta, totutusta mallista. Muslimit uskovat Koraanin eli pyhän kirjan ja rukouksen voimaan sairauksien parantamisessa. Muslimeille lääketiede on toissijainen parannuskeino. (Maiche, 2013, s. 82) Vaihtelua lääketieteeseen suhtautumisessa on myös muiden kulttuurien ja uskontojen sisällä, mikä voi aiheuttaa vastakkainasettelun kokemusta hoitohenkilökunnalle. Yhteistä kaikille kulttuureille on kuitenkin se, että henkilön vakava sairastuminen on aina kriisi potilaalle itselleen ja hänen läheisilleen. (Vainio, 2015, s. 271)

Valtaosa Suomen väestöstä kuuluu evankelisluterilaiseen seurakuntaan, joten sen uskonnolliset tavat ja tottumukset ovat meille entuudestaan tuttuja. Suomessa elää kuitenkin useita kymmeniä tuhansia muslimeja, joiden uskonnolliset tavat eroavat suuresti siitä, mihin olemme tottuneet. (InfoSuomi, 2019) Suomessa elää noin 40 000 muslimia, jotka tunnustavat islamin uskoa. Islamille tyypillisiin piirteisiin kuuluu muun muassa uskontunnustus, rukous, paastoaminen sekä almujen antaminen ja käynti Mekassa. (Maiche, 2013, ss. 13, 25) Muslimien suuren määrän vuoksi, tulemme tässä osuudessa kertomaan tarkemmin muslimien tavoista ja tottumuksista saattohoitoon ja vainajaan liittyen.

Omaisten rooli saattohoitoprosessissa vaihtelee kulttuureittain. Suomalaisessa kulttuurissa on totuttu siihen, että omaiset yleensä luottavat hoitohenkilökuntaan, kun taas muissa kulttuureissa omaiset haluavat ottaa aktiivisemmän roolin potilaan hoidossa. Jokaisessa kulttuurissa omaisten kunnioittava kohtaaminen on yhtä merkittävää. Kulttuurista johtuvia ristiriitatilanteita voi syntyä muun muassa itsemääräämisoikeudesta, potilaan tiedonsaannista, suhtautumisesta kipuun sekä oireiden ilmaisemisesta ja perheen osallistamisesta hoitopäätöksiin. (Vainio, 2015, ss. 271–272)

Muslimiperheille on kulttuurillisesti ja uskonnollisesti tärkeää hoitaa vakavasti sairas läheinen kotona, loppuun saakka. Muslimit kokevat usein häpeällisenä, etteivät he pärjää kuolevan omaisen kanssa enää kotonaan, ja hänet siirretään sairaalahoitoon. (Maiche, 2013, s. 91) Ongelmia voi syntyä esimerkiksi silloin, kun Suomessa sairaalle potilaalle kerrotaan totuus hänen sairautensa tilasta ja tietyissä kulttuureissa läheiset halusivat säästää potilasta ikäviltä uutisilta. Kielestä johtuvia väärinymmärryksiä voidaan välttää tulkin avulla ja varaamalla keskusteluun riittävästi aikaa. Potilaalta ja hänen omaisiltaan on hyvä varmistaa usein, ovatko he ymmärtäneet heille esitetyn asian. (Vainio, 2015, ss. 271–272)

Eri uskontojen ja kulttuurien harjoittamat kuolemaan liittyvät rituaalit voivat poiketa merkittävästi siitä, mihin suomalaisessa kulttuurissa on totuttu. Tämä voi aiheuttaa sen, ettei niitä voida toteuttaa, vaikka potilas tai hänen läheisensä niitä toivoisivatkin. (Ullgren, 2019) Esimerkiksi suhtautuminen hoitajan vastakkaiseen sukupuoleen, saattohoitoon ja kipulääkkeiden tarpeellisuuteen vaihtelee suuresti islamin uskon sisälläkin. Myös käsitys kuolemasta poikkeaa evankelisluterilaisesta käsityksestä merkittävästi. Muslimit uskovat, että elämä ei lopu kuolemaan, vaan vasta silloin alkaa todellinen ja tavoiteltu elämä. Maanpäällinen elämä nähdään väli-vaiheena ennen varsinaisen elämän alkamista paratiisissa. Tällöin, kuoleman hetkellä näkyy vahvasti läheisten läsnäolo ja mahdollisuuksien mukaan uskontunnustuksen lausuminen ennen kuolemaa. (Maiche, 2013, s. 27, 29, 98)

Kaikkiin, myös kuoleman jälkeisiin, uskonnollisiin ja kulttuurillisiin rituaaleihin on hyvä pohtia vaihtoehtoja yhdessä omaisten kanssa, jos niitä ei voi alkuperäisinä osastolla suorittaa. Hoitohenkilökunnalla ei tarvitse olla valmiita vastauksia rituaalien korvaamiseen, vaan niitä voidaan pohtia yhdessä omaisten kanssa, sillä he tuntevat parhaiten oman kulttuurinsa ja uskontonsa. On olennaista kunnioittaa vierasta kulttuuria ja uskontoa, vaikka ei pitäisikään siihen kuuluvia toimintoja tärkeinä. Kulttuuri on kuitenkin vahva osa jokaisen identiteettiä. (Ullgren, 2019)

Muslimeille kuolemaa seuraavat asiat ovat merkittäviä ja poikkeavat evankelisluterilaisista tavoista. Muslimeille on tärkeää pestä ruumis oikeaoppisesti jumalan kohtaamista varten, mikä seuraa kuolemaa todellisessa elämässä. (Ullgren, 2019) Muslimivainajan peseminen on omaisten vastuulla. Jos omaisilla ei ole mahdollisuutta suorittaa vainajan pesua, pesijän on oltava vainajan kanssa samaa sukupuolta oleva. Muslimivainajat kääritään erilliseen kuolinliinaan hautausta varten. Hautauksen tulisi tapahtua mahdollisimman pian kuolemasta. Ihanteellisin hetki hautaamiseen olisi kuolemasta seuraava päivä. (Maiche, 2013, 98)

3 SAATTOHOIDON MERKITYS LÄHEISILLE

Potilaan läheisiä voivat olla sukulaiset, perheenjäsenet, ystävät, työkaverit ja kaikki ne ihmiset, jotka hän kokee itselleen läheisiksi (Hänninen, 2015, s. 50.) Saattohoidon merkitys kuolevalle potilaalle ja hänen omaisilleen voi olla eriävä. Saattohoidon tavoitteena ei ole odottaa kuolemaa, vaan keskittyä luomaan jäljellä olevasta elämästä ja ajasta mahdollisimman arvokas. Saattohoidon keskiössä on potilas ja omaiset, ei kuolema. Tulevaa kuolemaa ei voi kuitenkaan sivuuttaa, vaan potilaan ja omaisten on hyvä valmistautua kuoleman kohtaamiseen saattohoidon aikana. Tieto saattohoidosta antaa omaisille aikaa hyvästellä läheinen rauhassa ja pohtia tulevia arjen muutoksia. (Pajunen, 2013, ss. 11–12)

Saattohoidon merkitystä potilaalle ja hänen läheisilleen voidaan pitää erittäin olennaisena. Saattohoidon aikana potilaalla, ja hänen omaisillaan on mahdollisuus saada psyykkistä ja sosiaalista tukea. Kunnalla on velvollisuus järjestää neuvontapalveluja, jotka edistävät asukkaiden hyvinvointia, terveyttä ja toimintakykyä. Tällaista on esimerkiksi ohjaus sosiaalihuollon ja sosiaaliturvan keskiöön. (Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalvveluista 980/2012 § 12) Näiden merkitys on suuri erityisesti potilaan läheisille, sillä tuleva kuolema on jo tiedossa. Saattohoidossa kehitetään potilaan ja hänen läheisiensä elämäntalvua. Hoidon avulla läheisille mahdollistetaan valmistautuminen elämään, potilaan kuoleman jälkeen. (Suomen Lääkäriliitto, n.d.)

Saattohoidossa olevan, vakavasti sairaan potilaan lisäksi saattohoito vaikuttaa ympäröiviin ihmisiin. Tieto läheisen ihmisen vakavasta sairaudesta ja saattohoitopäätöksestä voivat olla traumaattisia omaisille. Erityisesti, jos tieto sairaudesta on tullut yllättäen tai kyseessä on nuori potilas. Omaisets ovat merkittävä osa saattohoitoa, ja heille voi olla vaikeaa hahmottaa läheisiensä elämän päättymistä, ja elämäntalvanteen muuttumista. (Juhela, 2015, ss. 280–282)

Ihmisestä luopuminen koetaan usein sitä hankalammaksi, mitä läheisempi hän on ollut. Kuolema voi usein herättää läheisille ristiriitaisia tunteita. He voivat samaan aikaan toivoa läheisiensä elävän mahdollisimman pitkään ja toisaalta ajatella hänen kärsimystensä pikaista loppumista. (Hurme, Jauhiainen, Kataja, Laurila ym., 2016, s. 8)

Omaisten kohtaamisessa merkittävintä on keskustelu. Sille tulisikin järjestää aikaa edes hetken verran päivittäin ja silloin, kun omaiset sitä toivovat. On olennaista osata kuunnella omaisia heidän surunsa keskellä. Parhaiten keskustelua voidaan ohjata avoimilla kysymyksillä, jolloin omainen voi vapaammin kertoa kokemuksistaan ja tunteistaan läheisen sairauteen liittyen. (Juhela, 2015, ss. 280–282)

Läheisten suhtautuminen saattohoitoon ei aina ole ongelmaton. Lähestyvä kuolema ei välttämättä olekaan seesteinen, vaan siihen voi liittyä esimerkiksi ahdistusta ja tuskaa, tehokkaasta lääkityksestä huolimatta. Nämä tekijät vaikeuttavat omaisten suhtautumista saattohoitoon ja sen laatuun. Perheensisäiset suhteet ja menneisyys vaikuttavat omaisten käyttäytymiseen. Tulehtuneet suhteet voivat näyttäytyä tunteiden aallokkona, erityisesti potilaan viimeisten elinhetkien aikana. (Juhela, 2015, s. 283)

Potilaalle ja hänen läheisilleen voi olla hyödyllistä keskustella tulevasta kuolemasta. Keskustelu voi helpottaa potilaan omaa vointia ja suhtautumista sekä samalla lievittää läheisten tuskaa kuolemaan liittyen. Myös läheisten vointia pyritään helpottamaan ja heidän toiveitaan kunnioitetaan. (Hurme ym., 2016, s. 8)

Omaisten vaatimukset voivat joskus muotoutua kohtuuttomiksi. Tämä joh-tuu usein syyllisyyden kokemuksista tai menetetyistä ajasta vakavasti sai-raan läheisen kanssa. Osa omaisista voi kokea voimakasta tarvetta kontrol-loida saattohoitoprosessia ja heidän käytöksensä voi aiheuttaa hoitohenkilökunnalle ylimääräistä kuormitusta. Omaisia onkin hyvä informoida kat-tavasti jo saattohoitopäätöksen tekovaiheessa siitä, mitkä hoidolliset toi-met rajataan saattohoidon ulkopuolelle ja perustella näitä päätöksiä, yh-dessä moniammatillisen työyhteisön kanssa. (Juhela, 2015, s. 283)

Omaiset suhtautuvat yksilöllisesti läheisensä tulevaan kuolemaan. Negatiiviset reaktiot voivat olla voimakkaita ja ilmetä esimerkiksi raivona, pel-kona, asian kieltämisenä tai syyllisyytenä. Osa omaisista voi olla hyvin ah-distuneita tilanteesta sekä vältellä asiasta keskustelua. Ahdistus voi näyt-täytyä myös vihan purkauksina hoitohenkilökuntaa kohtaan. Hoitohenki-lökunnan tehtävänä on ylläpitää ammatillinen suhde omaisiin, vaihtelevista tilanteista huolimatta. Kokonaisuudessaan tämänkaltainen tilanne voi haitata kommunikointia ja tiedon kulkua. On kuitenkin erittäin olen-naista saada muodostettua hoitohenkilökunnan ja omaisten välille luotta-muksellinen ja avoin keskusteluyhteys. Tämä takaa potilaan laadukasta hoitoa sekä omaisten hyvinvointia. (Grönlund & Leino, 2008, ss. 37–38)

Hoitohenkilökunnalle saattohoito voi muodostua päivittäiseksi työksi, mutta omaisille se voi olla täysin ainutlaatuinen tilanne (Grönlund ym., 2008, s. 38). Läheisten osallisuus kuolevan potilaan hoidossa määräytyy sen mukaan, kuinka paljon he haluavat siihen osallistua. Kotisaattohoi-dossa läheiset osallistuvat enemmän potilaan hoitoon kuin sairaala ympä-ristössä. Läheisten toiminnaksi voi myös muotoutua kulkeminen potilaan vierellä, läsnäolon kautta. Läheisten läsnäolo potilaan vierellä viimeisinä hetkinä, on usein heille erityisen merkityksellistä. Sen kautta kuolema konkretisoituu ja siihen on helpompi suhtautua. (Hänninen, 2015, s. 50)

Omaisten ja hoitohenkilökunnan kommunikointia voidaan edistää hoito-neuvottelun avulla. Neuvotteluun voivat kokoontua potilasta hoitava mo-niammatillinen työryhmä, potilaan omaiset sekä potilas itse, jos hänen vointinsa sen sallii. Hoitoneuvottelussa potilas ja omaiset saavat lisätietoa sairaudesta, sen etenemisestä ja saattohoidosta sekä sen toteutuksesta. Potilas voi kertoa oman näkemyksensä hoidosta ja asettaa toiveita sen to-teuttamiselle. Omaiset voivat keskustella vapaasti hoitohenkilökunnan kanssa ilman tuomitusta tulemisen tunnetta. Tällaisessa tilanteessa voi jos-kus omaisille olla helpompaa keskustella ilman potilaan läsnäoloa. (Grönlund ym., 2008, s. 38)

Hoitoneuvottelun yksi tärkeimmistä merkityksistä on muodostaa potilaalle ja omaisille kokonaiskuva potilasta hoitavasta työryhmästä. Esimerkiksi hoitaja tapaa hoitotyössä potilaan usein yksin, jolloin potilaalle ja läheisille voi olla vaikeampaa hahmottaa hoitohenkilökunnan laajuutta osana saattohoitoa. Hoitoneuvottelussa hoitohenkilökunta on kuitenkin läsnä ryh-

mänä, jolloin heidän toimenkuvansa on helpommin havaittavissa. Hoitoneuvottelun tavoitteeksi asetuu tiedon jakaminen ja tiedonsaanti. Moniammatillinen työryhmä osaa antaa tietoa potilaalle ja omaisille kohdenetummin yhdessä kuin työryhmän jäsen yksinään. (Grönlund ym., 2008, ss. 40 – 41)

Potilaan lähestyvä kuolema ei välttämättä ole ajallisesti täysin ennustettavissa, mutta siihen voidaan hoitoneuvottelussa ottaa kantaa, työryhmän eri jäsenten osaamista ja painotuksia hyödyntäen. Myös potilaan ja omaisten tuen tarpeen määrittely onnistuu kokonaisvaltaisemmin kyseisessä tapaamisessa. Erilaiset tukitoimet voivat olla ulkopuolisten tahojen järjestämiä sosiaalisia, psyykkisiä tai taloudellisia tukia. Hoitoneuvottelussa pyritään kehittämään myös perheensisäistä kommunikaatiota osana kriisitilannetta, jotta kukaan ei tuntisi itseään ulkopuoliseksi. (Grönlund ym., 2008, ss. 40–41)

Kuoleman lähestyessä saattohoitopotilas joutuu luopumaan asteittain erilaisista kehoon ja mieleen liittyvistä tekijöistä ja rooleista. Tästä voi seurata perheen sisäisten suhdanteiden muuntautuminen esimerkiksi vastuun saralla. Myös potilaan hiipuvat voimavarat, eivät välttämättä enää riitä sosiaalisten suhteiden ylläpitämiseen. (Hänninen, 2015, s. 48)

3.1 Saattohoidon vaikutus parisuhteeseen

Puolison lähestyvä kuolema muuttaa parisuhteen täysin. Hoitohenkilökunnan on hyvä valmistella puolisoa mahdolliseen roolien muutokseen parisuhteessa ja perheessä. (Juhela, 2015, ss. 284–285) Esimerkiksi ennen vastuuseen tottumattomampi voi puolison lähestyvän kuoleman edessä, havaita riittämättömyyttä ja epävarmuutta vastuunoton suhteen. Leski joutuukin suunnittelemaan elämänsä uudelleen, avioliiton päätyttyä puolison kuolemaan (Juhela, 2015, ss. 284–285). Leskeksi määritellään henkilö, jonka puoliso on kuollut. Ainoastaan avioliiton tai rekisteröidyn parisuhteen kautta voi jäädä leskeksi Suomen siviilisääty luokituksen mukaisesti. Avioliittoa ei katsota siviilisäädyksi, jolloin kuolleen puoliso ei myöskään ole leski, vaikka heillä olisi yhteisiä lapsia. (Tilastokeskus n.d.)

Puolison kuolema voi herättää ristiriitaisia tunteita. Surun lisäksi leski voi kokea voimakasta vihan ja katkeruuden tunnetta siitä, että hänet on hylätty kuoleman myötä. Myös voimakas tarve löytää syyllinen tapahtuneeseen voi kuulua prosessiin. Jokainen tunne on kuitenkin tärkeä ja auttaa käsittelemään surua. (Nurminen, 2018) Leskeyteen voi liittyä myös epätoivoa, masennusta, ahdistusta, itkuisuutta ja yksinäisyyttä sekä tyytymättömyyttä. Myös masennusoireiden määrällä ja eletyn suhteen laadulla on vaikutus elämänlaatuun. Onnelliseksi koetun avioliiton jälkeen leskeytyneet kokevat enemmän masennusoireita kuin huonoksi koetussa, paljon ristiriitoja sisältäneessä avioliitossa eläneet. (Pälve, 2019, s. 13)

Puolison kuoleman myötä, leskeksi jäänyt kokee useimmiten hyvinvoinnin laskua ja elämänlaadun heikentymistä. Tämä tapahtuu mittavammin, mitä iäkkäämpi leskeksi jäänyt on. Muutokset arjessa voidaan jaotella lyhyt- ja pitkäkestoisiin. Kuitenkin kahden vuoden kuluessa puolison kuolemasta muutosten rytmi hidastuu. Tähän poikkeusta luovat eletyn suhteen moninaiset ja mittavat, yhteiset arkipäivän rutiinit ja tavat toimia. Nämä saattavat muistuttaa leskeä jatkuvasti kokemastaan menetyksestä ja tällöin vaikutus hänen elämänlaatuunsa on heikentävä ja jopa vuosien mittainen muutoksen sietokyvyn näkökulmasta tarkasteltuna. (Pälve, 2019, s. 13)

Yksinäisyyden kokemus varjostaa usein leskeksi jääneen ja kumppaninsa menettäneen ihmisen elämää ja se on suurempaa miesleskillä kuin naisleskillä. Sosiaalisten suhteiden katkeaminen nähdään suurimpana yksinäisyyden kokemusta muovaavana tekijänä. Myös pitkittyneen surun kokemus vaikuttaa yksinäisyyden tunteeseen sitä syventäen. Henkisen tasapainon järkkyyessä puolison kuoltua on ajan ja tuen tarvitseminen pääasiallista oman hyvinvoinnin ja elämänhallinnan palauttamiseksi. (Pälve, 2019, ss. 13 – 14)

Tietyissä tilanteissa, leskeksi jääminen voi myös kohentaa koettua elämänlaatua. Tällaisen asetelman taustalla vaikuttaa usein puolison vaikea sairaus, huono kokemus avioliitosta sekä monet ristiriidat. Leskeksi jäätyään ihminen alkaa rakentamaan itseään uudelleen ja saattaa löytää itsestään parantuneita selviytymistaitoja, kehittymisen kokemusta sekä uudenlaista arvostusta itseään ja elämää kohtaan. (Pälve, 2019, s. 14)

Erityisesti nuorena, leskeksi jääneelle, olisi hyvä järjestää myös tukea seksuaalisuuteen liittyvissä kysymyksissä surun helpottaessa. Tällä tavoitellaan sitä, ettei puolison kuolema heijastuisi liiaksi tuleviin parisuhteisiin ja syyllisyyden tunne voitaisiin välttää. Uusi parisuhde voi herättää monenlaisia tunteita. Osa voi kokea syyllisyyttä uudesta parisuhteesta ja toiselle se voi tuoda helpotusta menetyksen jälkeen. (Juhela, 2015, ss. 284–285)

Kokonaisuudessaan surevan ihmisen kohtaaminen on hienotunteista, minkä tulisi kuitenkin tapahtua rohkeasti ja avoimesti. Läsnäolon merkitys on mittavaa yhdessä kuuntelemisen kanssa – puhuminen on luvallista jättää enemmän taka-alalle. Konkreettinen tukimuoto surevan ihmisen auttamiseksi, esimerkiksi läheisten osalta, on päivittäisissä askareissa avustaminen. Surevalle henkilölle on hyvä antaa myös omaa tilaa. (Mynttinen, n.d.)

Surun kokeminen vaihtelee yksilöllisesti. Osa ihmisistä suree itkemällä tai puhumalla, osa taas yksin ilman muiden läsnäoloa. Tällöin surevan olisi kuitenkin hyvä ottaa vastaan tarjottua apua esimerkiksi hoitohenkilökunnalta, läheisiltään tai hakea itse ulkopuolista apua. Suru saattaa muuttaa

muotoaan myös fyysisiksi oireiksi. Tästä voivat kertoa päänsärky, vatsan oireilu, huimaus, verenpaineen nousu, uni- ja keskittymisvaikeudet sekä tulehdusarvojen kohoaminen elimistössä. (Pälve, 2019, s. 14; Suomen Mielenterveys ry, n.d.)

3.2 Vanhemman saattohoidon vaikutus lapseen

Vanhemman sairastuminen vaikuttaa koko perheeseen ja lapset aistivat perheen surun, vaikka sitä ei heille suoraan kerrottaisikaan. Vanhemman sairaus ja mahdollinen menetys vaikuttavat lapsen fyysiseen ja psyykkiseen terveyteen aikuisikään saakka. Tämän vuoksi on erityisen tärkeää käsitellä asia lapsen kanssa, jotta hän ymmärtää tilanteen. Lapselle on hyvä kertoa asiasta turvallisessa paikassa, jossa lapsella on mahdollisuus käsitellä tunteitaan turvallisen aikuisen kanssa. Lasta ei pidä turhaan pelotella ja kertomisessa täytyy aina huomioida lapsen ikätaso sekä hänen ymmärtämisen kyky. (Schmitt, 2015, ss. 287–288)

Lapselle tulee olla rehellinen, eikä tilannetta kannata verhota valheelliseen tietoon lapsen suojelemiseksi. Jos lapsi ei tiedä tapahtumien oikeaa kulua, hän saattaa alkaa täydentää sitä kuvitteellisesti, joka voi olla vahingollista lapsen mielelle. (Suomen mielenterveys ry, n.d.) Vanhemman vakava sairaus vaikuttaa lapsen toimintakykyyn ja turvallisuuden tunteeseen. Lapsi voi olla hyvin peloissaan, eikä kykene esimerkiksi leikkimään tai käsittelemään tunteitaan. Vanhemman vakava sairaus ja menetys ovat aina uhka lapsen mielenterveydelle, ja siihen on suhtauduttava painokkaasti heti vanhemman sairauden ilmetessä. (Schmitt, 2015, s. 287)

Lapsi voi kokea voimakasta ahdistusta ja pelkoa siitä, että hänen terveenä oleva vanhempansa sairastuu myös. Pienen lapsen ahdistus voi ilmetä somaattisina oireina, kuten unettomuutena ja keskittymisvaikeuksina. Vanhemmat lapset kokevat somaattisten oireiden sijasta useammin psyykkistä ahdistuneisuutta ja masentuneisuutta. Vanhemman sairaudesta tai kuolemasta huolimatta lapsen elämässä olisi hyvä säilyttää vanhat rutiinit mahdollisuuksien mukaan, sillä ne luovat lapselle turvallisuuden tunnetta. (Schmitt, 2015, s. 287)

Surun kohdatessa perheen lasta ei ole hyvä sulkea pois kuolemaan liittyvistä järjestelyistä. Jos lapsi on halukas näkemään kuolleen ihmisen, se voi konkretisoida hänelle käsitystä kuolemasta. Tällöin lapsen on myös helpompi todentaa itselleen, että hänelle tärkeä ihminen on todella kuollut. Myös hautajaiset voivat olla lapselle merkittävä osa surutyötä. (Suomen Mielenterveys ry, n.d.)

Lapselle voi olla haastavaa puhua surusta, sillä usein aikuiset kokevat, että oikeita sanoja on vaikea löytää. Lapselle on kuitenkin tärkeää keskustella surusta ja siihen johtaneista tapahtumista. Pieni lapsi voi pahimmillaan kuvitella hänen tekojensa johtaneen, läheisen ihmisen kuolemaan. (Suomen Mielenterveys ry, n.d.) Lapselle tulee aina kertoa, mitä hänelle tapahtuu

vanhemman sairastumisen myötä. Esimerkin omaisesti tämä voi tarkoittaa, että toinen vanhempi tai lapselle turvalliset isovanhemmat hoitavat häntä vanhemman kuoleman jälkeen. (Schmitt, 2015, s. 288.)

4 TUTKIMUKSEN TAVOITE, TARKOITUS JA OPINNÄYTETYÖN KYSYMYKSET

Työn tavoitteena on kuvata viimeisimmän tutkimustiedon perusteella omaisten tarvitsemaa tukea ja tietoa. Näin saadun tiedon perusteella voidaan toteuttaa yhteenveto saattohoidon kehittämisestä ja pitää työn pääpainona omaisten näkökulma. Tavoitteena on ottaa omaiset enemmän huomioon saattohoitotyön kokonaisvaltaisessa prosessissa. Työn tarkoituksena on antaa tietoa Riihimäen terveyskeskuksen vuodeosaston työntekijöille siitä, mitä tietoa ja tukea omaiset haluavat ja tarvitsevat silloin, kun heidän läheisensä on saattohoitopotilaana tai jo kuollut. Tarkoituksena on, että henkilökunta voisi hyödyntää tutkimuksen tuloksia kohdattaessa saattohoitopotilaiden omaisia. Tarkoituksena on kehittää henkilökunnan osaamista sekä tarjota tietoa omaisten ja läheisten tuen tarpeista henkilökunnalle.

Opinnäytetyön kysymykset ovat:

1. Millaista tukea saattohoitopotilaan omaiset tarvitsevat?
2. Millaista tietoa saattohoitopotilaan omaiset tarvitsevat?

5 KUVAILEVA KIRJALLISUUSKATSAUS

Kirjallisuuskatsaus on prosessimainen tutkimusmenetelmä, joka pohjautuu aikaisemmin tehtyihin tutkimuksiin. Tutkimuksia arvioidaan ja kehitetään niiden ymmärtämistä. Kirjallisuuskatsauksessa aikaisemmin tehdyistä tutkimuksista muodostetaan laaja kokonaiskuva ja pyritään tunnistamaan aiheen tietyt ristiriitaisuudet. (Stolt, Axelin & Suhonen, 2016, s. 7)

Kirjallisuuskatsauksissa on paljon erilaisia tutkimusmenetelmiä, jonka vuoksi niissä voi olla keskenään ristiriitoja. (Kangasniemi, Utriainen, Ahonen, Pietilä ym., 2013, s. 293) Ristiriitojen välttämiseksi erityyppisissä kirjallisuuskatsauksissa on samat rakenneosat, jotka määrittelevät tekstin kirjallisuuskatsaukseksi. Rakenneosat (SALSA) ovat kirjallisuuden haku (Search), kriittinen arviointi (Appraisal), aineiston perusteella tehty synteesi (Syntesis) ja analyysi (Analysis). Kirjallisuuskatsauksen tarkoitus, mää-

rittely ja analyysimenetelmät muodostavat jokaiseen katsaukseen eroavaisuuksia, vaikka ennalta määritellyt rakenneosaset toteutuvatkin. (Stolt ym., 2016, s. 8)

5.1 Opinnäytetyön tutkimusmenetelmä

Kirjallisuuskatsaukset jaetaan kuvaileviin kirjallisuuskatsauksiin, systemaattisiin kirjallisuuskatsauksiin sekä määrälliseen meta-analyysiin ja laadulliseen metasynteesiin. Erilaiset kirjallisuuskatsaukset poikkeavat toisistaan niiden näkökulman ja rakenteen perusteella. Eroavaisuudet ilmenevät erityisesti siinä, miten kirjallisuuskatsaukselle tyypilliset rakenneosat ovat toteutettu. (Stolt, Axelin & Suhonen, 2016, s. 8)

Valitsimme aiheeseemme sopivaksi kuvailevan kirjallisuuskatsauksen, koska saattohoidon kehittäminen on laaja aihealue ja haluamme mahdollisimman moniulotteisen kuvauksen aiheesta. Olemme rajanneet aiheen omaisten näkökulmaan, mutta haluamme rajauksesta huolimatta pitää tutkimuksien alueen laajana ja kattavana. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen valintaan vaikutti myös se, että haluamme ottaa laajasti kantaa käyttämämme tieteellisten tutkimuksien luotettavuuteen.

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus esittelee aikaisempia aiheeseen liittyviä tutkimuksia, niiden laajuutta ja määrää. Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa voidaan kuvata erilaisia tutkimusasetelmia, ja niiden pohjalta tehtyjä tutkimuksia, sekä erilaisia tutkimusprosesseja ja menettelytapoja. Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa tutkimuskysymykset voivat olla erilaisia ja niiden rajaus voi olla laaja. On tärkeää ottaa kantaa valittujen tieteellisten tutkimuksien luotettavuuteen, jotta kokonaisuutta voidaan pitää todennukaisena ja luotettavana. (Stolt, Axelin & Suhonen, 2016, s. 9)

Keskeisenä tavoitteena onkin selvittää, mitä aiheesta tiedetään aikaisempien tutkimusten perusteella, ja mitkä ovat aiheen keskeiset käsitteet. Kuvailevaa kirjallisuuskatsausta voidaan käyttää moniin eri tarkoituksiin. Sen avulla voidaan kehittää teoreettinen tai käsitteellinen viitekehys aikaisempien tieteellisten tutkimuksien pohjalta. Kuvailevaa kirjallisuuskatsausta voidaan käyttää myös uuden teorian luomiseen tutkimuksien perusteella tai se voi keskittyä erilaisten ongelmien ja ristiriitojen esiin tuomiseen. (Kangasniemi ym., 2013, s. 294)

Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen yksi alalajeista on kriittinen katsaus. Sen tavoitteena on löytää ristiriitoja aikaisemmin tehdyistä tutkimuksista ja pohtia tarpeita uusille tutkimuksille. (Stolt, Axelin & Suhonen, 2016, ss. 9 – 10) Työmme aiheesta on tehty paljon tutkimuksia, mutta usein saattohoidon kehittämiseen on valittu näkökulmaksi potilas. Tämän vuoksi halusimme valita näkökulmaksi läheiset. Kaikki ihmiset ja läheiset ovat erilaisia

ja reagoivat suruun eri tavalla, joten pidämme tärkeänä osana kriittistä näkökulmaa katsauksessamme.

Kuvailevaa kirjallisuuskatsausta ohjaa tutkimuskysymys. Tutkimuskysymystä voidaan pohtia yhdestä tai useammasta näkökulmasta. Kysymyksen on oltava riittävän tarkkaan rajattu, jotta voidaan saada syvällistä tietoa ja pohdintaa aiheesta. Tutkimuskysymykset voivat olla myös laajoja, jolloin näkökulmia on enemmän. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus soveltuu hyvin hajanaisiin aiheisiin, jolloin useammasta eri aiheesta voidaan koota yhtenäinen teoria. (Kangasniemi ym., 2013, s. 295) Omassa katsauksessamme on kaksi tutkimuskysymystä, jotka ovat nivoutuneet vahvasti toisiinsa. Olemme kahdella tutkimuskysymyksellä rajanneet aiheen siten, että ison kokonaisuuden eli saattohoidon tutkimusnäkökulmana on ainoastaan potilaan läheisten ja omaisten tarvitsema tieto ja tuki. Vaikka aihe on tarkkaan rajattu, se on siitä huolimatta hajanainen ja koostuu monista eri osaluista. Sen vuoksi kuvaileva kirjallisuuskatsaus soveltuu parhaiten aiheeseemme.

5.2 Opinnäytetyön aineisto ja sen valinta

Aineiston valintaa ohjaavat tutkimuskysymykset, sillä aineiston täytyy antaa vastauksia kysymyksiin. Tutkimuskysymyksien määrä ja laajuus määrittelevät sen, kuinka paljon ja kuinka syvällistä tietoa tutkimuksista haetaan. Aineiston täytyy avata ja täsmentää tutkimuskysymystä sekä asettaa valitut tutkimukset kriittiseen valoon suhteessa muuhun aineistoon. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus sisältää yleensä perusteluja aineiston valinnasta ja siihen liittyvästä prosessista. Aineisto pyritään pitämään viimeaikaisissa tutkimuksissa, jotka ovat mahdollisimman tuoreita. (Kangasniemi ym., 2013, s. 295)

Tämän kirjallisuuskatsauksen tutkimuksia on kerätty kolmesta eri verkossa olevasta tietokannasta. Lisäksi olemme etsineet tutkimuksia manuaalisesti kirjastosta. Verkossa olevista tietokannoista olemme käyttäneet seuraavia tietokantoja: Finna, Medic ja Cinahl. Suomenkieliset tutkimukset on kerätty Finnasta ja Medicistä. Englanninkieliset tutkimukset on löydetty Cinahlista. Tutkimuksien kerääminen on aloitettu syyskuussa 2019 ja varsinaiset valinnat tutkimuksien suhteen on tehty lokakuussa 2019. Taulukossa 1 on esitelty tietokannat, joita olemme käyttäneet tutkimuksien etsimisessä.

Taulukko 1. Valikoitujen tutkimuksien haussa käytettyjen tietokantojen esittely

Tietokanta	Kuvaus
Finna	Sisältää Suomen kirjastojen, arkistojen ja museoiden aineistot. Tietokantaan sisältyy ammattikorkeakoulujen kirjastot, yleisiä kirjastoja, erikoiskirjastoja, arkistoja ja museoita. Tietokantaan sisältyy myös ARTO-tietokannan sisältö. (HAMK Finna)
Medic	Tietokanta sisältää terveydenhuoltoalan lehtiartikkeleita, väitöskirjoja ja kokousjulkaisuja. Tietokanta on ollut käytössä vuodesta 1978 alkaen ja se päivittyy jatkuvasti. (HAMK Finna)
Cinahl	Kansainvälinen hoitotyön ja hoitotieteen tietokanta. Sisältää aineistoja myös terveydenhuollon hallinnosta ja koulutuksesta sekä fysioterapiasta ja kuntoutuksesta. Myös hoitotieteellisten lehtien artikkeleita on kokonaisina aineistoina. (HAMK Finna)

Ensimmäiset koehaut tehtiin syyskuussa 2019 yhdessä kirjaston informaatikon kanssa. Silloin huomasimme, että tarkkaan rajattuja tutkimuksia aiheesta on vaikea löytää. Päätimme aluksi tutustua laajempaan määrään tutkimuksia, jotka eivät ole tarkkaan rajattu tutkimuskysymyksiimme. Tämän pohjalta teimme rajausta suuremmasta määrästä tutkimuksia pienempään erään, jotka valitsimme mukaan lopulliseen analyysiin.

Laadimme ennen varsinaista tiedonhakua tutkimuksillemme sisäänotto- ja ulosjätkökriteerit. Varsinaisessa tiedonhaussa hyväksyimme vain ne tutkimukset, jotka täyttivät nämä kriteerit. Halusimme kerätä mahdollisimman tuoreita tutkimuksia, jotta saimme tutkimuskysymyksiimme ajankohtaisimman vastauksen. Edellytimme, että tutkimukset ovat valmistuneet viiden vuoden sisällä ja suljimme pois ne tutkimukset, jotka ovat valmistuneet ennen vuotta 2015. Aineistotyyppiltään valitsimme ne tutkimukset, jotka ovat pro gradu-tutkielma, ylempi AMK-opinnäytetyö, väitöskirja, kirja, lehti tai artikkeli. Edellytimme myös, että tutkimus on full-text muodossa. Poissuljimme tutkimuksista pois ne aineistot, jotka olivat AMK-tasoisia tai joita emme voineet pitää luotettavina.

Halusimme lisätä työmme luotettavuutta valitsemalla myös englanninkielisiä tutkimuksia. Valitsimme suomen ja englanninkielisiä aineistoja ja rajasimme pois ne tutkimukset, joiden kieli oli jokin muu kuin suomi tai englanti. Edellytimme valituilta tutkimuksilta sitä, että niiden kohderyhmänä ovat aikuiset saattohoitopotilaat ja rajasimme pois lasten saattohoitoa käsittelevät tutkimukset. Edellytimme myös, että tutkimuksien näkökulmana täytyy olla omaiset ja rajasimme pois ne tutkimukset, joiden näkökulmana ovat potilaat tai hoitohenkilökunta.

Edellytimme valituilta tutkimuksilta sitä, että niiden täytyy vastata asettamiimme tutkimuskysymyksiin. Valituista tutkimuksista täytyy käydä ilmi se, mitä tietoa ja tukea potilaan läheiset tarvitsevat saattohoitoprosessissa aikaisempien tutkimusten perusteella. Poissuljimme ne tutkimukset, jotka eivät käsittele lainkaan saattohoitoa tai jotka eivät käsittele saattohoitoa omaisien tai läheisien näkökulmasta. Edellytimme valituilta tutkimuksilta myös sen, että niiden täytyy olla saatavilla maksuttomasti verkossa kokonaisina tai niiden täytyy olla lainattavissa kirjastosta.

Taulukko 2. Valikoitujen tutkimusten sisäänotto- ja ulosjätkökriteerien esittely

Kriteeri	Sisäänottokriteeri	Ulosjätkökriteeri
Valmistusvuosi	Tutkimukset, jotka ovat valmistuneet vuosien 2015 ja 2019 sisällä.	Tutkimukset, jotka ovat yli viisi vuotta vanhoja.
Aineistotyyppi	Tutkimukset, jotka ovat aineistotyyppiltään pro gradu, ylempi AMK-opinnäytetyö, väitöskirja, kirja, lehti tai artikkeli. Aineiston tulee olla full-text muodossa.	Tutkimukset, jotka ovat AMK-tasoisia tai joita ei voida pitää luotettavina. Aineistot, jotka eivät ole saatavilla full-text muodossa.
Kieli	Tutkimukset, joiden kieli on suomi tai englanti.	Tutkimukset, joiden kieli on muu kuin suomi tai englanti.
Kohderyhmä	Tutkimukset, jotka käsittelevät aikuisten saattohoitoa.	Tutkimukset, joiden potilaana on muu kuin aikuinen.
Näkökulma	Tutkimukset, joiden näkökulmana on omaiset.	Tutkimukset, joiden näkökulmana on potilaat tai hoitohenkilökunta.
Suhde tutkimuskysymyksiin	Tutkimukset, jotka vastaavat kysymyksiin, mitä tietoa ja tukea saattohoitopotilaan läheiset tarvitsevat saattohoitoprosessin aikana aikaisempien tutkimusten perusteella.	Tutkimukset, jotka eivät käsittele saattohoitoa tai jotka eivät käsittele saattohoitoa läheisten näkökulmasta. Tutkimukset, jotka eivät vastaa tutkimuskysymyksiin.
Aineiston saatavuus	Aineisto on saatavilla maksuttomasti verkosta tai aineisto on mahdollista lainata kirjastoista.	Aineisto ei ole saatavilla maksuttomasti verkossa tai aineisto ei ole saatavilla kirjastoissa.

Hakusanoina edellytimme, että tutkimuksessa täytyy olla sana saattohoito. Tämän lisäksi edellytimme, että tutkimuksessa täytyy olla sana omainen tai läheinen. Laajemmassa haussa lyhensimme hakusanat saattohoi*, omai* ja lähei* ja tämän avulla saimme kattavamman hakutuloksen, joka oli laajempi verrattuna aikaisempiin hakutuloksiin. Finnasta ja Medicistä haimme suomenkielisiä tutkimuksia ja Cinahlistista haimme englanninkielisiä tutkimuksia. Saimme tutkimustuloksista kattavamman kuvan, sillä haimme tutkimuksia suomen kielen lisäksi englannin kielellä. Rajasimme tutkimukset valmistusvuoden perusteella siten, että ne saivat olla enintään viisi vuotta vanhoja. Rajasimme tutkimustuloksia myös aineistotyyppin mukaan. Valitsimme tutkimukset, joiden aineistotyyppi on pro gradu, ylempi AMK-opinnäytetyö, väitöskirja, kirja, lehti tai artikkeli.

Rajattuamme tutkimukset hakusanojen, kielen, valmistusvuoden ja aineistotyyppin mukaan, tutustuimme tutkimuksien otsikoihin. Rajasimme useat sadat tutkimukset otsikoiden perusteella muutamaan kymmeneen tutkimukseen. Kun olimme rajanneet tutkimukset otsikon perusteella, tutustuimme seuraavaksi tutkimuksien tiivistelmiin ja abstracteihin. Tutkimuksien lopullinen rajaaminen tehtiin tämän vaiheen jälkeen. Jokaisessa tutkimuksen rajaamisvaiheessa pidimme tärkeänä sitä kriteeriä, kuinka hyvin tutkimus vastaa meidän tutkimuskysymyksiimme. Lopullisia tutkimuksia valitsimme yhteensä yksitoista kappaletta. Näistä tutkimuksista yhdeksän on suomenkielisiä ja kaksi on englanninkielisiä.

Verkossa olevien tietokantojen lisäksi etsimme tutkimuksia manuaalisesti kirjastoista. Tutustuimme Hämeenlinnan kaupungin kirjaston ja Hämeen ammattikorkeakoulun kirjaston valikoimiin. Manuaalisella tiedonhauksella emme löytäneet tutkimuksia, jotka olisivat täyttäneet kaikki sisäänottokriteerimme. Hyödynsimme manuaalista tiedonhakua erityisesti opinnäytetyömme teoreettisen tiedon luomiseen.

Taulukko 3. Tutkimusaineiston valintaprosessin kuvaus

<p>Tietokanta: Finna</p> <ul style="list-style-type: none"> - Hakupäivä: 22.10.2019 - Hakusana: saattohoito → 2773 kpl tutkimuksia - Hakusana: läheinen → 15 532 kpl tutkimuksia - Hakusana: omainen → 104 335 kpl tutkimuksia - Hakusana: saattohoi* → 2522 kpl tutkimuksia - Hakusana: lähei* → 18 167 kpl tutkimuksia - Hakusana: omai* → 137 331 kpl tutkimuksia - Saattohoi* AND omai* OR lähei* → 2522 kpl tutkimuksia - Kieli: Suomi → 2026 kpl tutkimuksia - Aineistotyyppi: Pro gradu, ylempi AMK-opinnäytetyö, väitös-kirja, kirja, lehti & artikkeli → 1417 kpl tutkimuksia
<p>Tietokanta: Medic</p> <ul style="list-style-type: none"> - Hakupäivä: 26.9.2019 - Hakusana: saattohoito → 369 kpl tutkimuksia - Hakusana: saattohoi* → 396 kpl tutkimuksia - Hakusana: omainen* → 18 kpl tutkimuksia - Hakusana: omai* → 787 kpl tutkimuksia - Hakusana: läheinen → 13 kpl tutkimuksia - Hakusana: lähei* → 196 kpl tutkimuksia - Saattohoi* AND omai* OR lähei* → 216 kpl tutkimuksia - Kieli: Suomi → 198 kpl tutkimuksia - Valmistusvuosi: 2015-2019 → 46 kpl tutkimuksia
<p>Tietokanta: Cinahl</p> <ul style="list-style-type: none"> - Hakupäivä: 22.10.2019 - Hakusana: terminal care → 16 270 kpl tutkimuksia - Hakusana: immediate family → 2467 kpl tutkimuksia - Hakusana: Close ones → 90 kpl tutkimuksia - Terminal care AND immediate family OR close ones → 38 099 kpl tutkimuksia - Kieli: Englanti → 37 238 kpl tutkimuksia - Valmistusvuosi: 2015-2019 → 9073 kpl tutkimuksia - Kohderyhmä: All adult → 2889 kpl tutkimuksia - Aineiston kattavuus: full text → 1395 kpl tutkimuksia

<ul style="list-style-type: none"> - Aineiston luotettavuus: Evidence-based practice → 71 kpl tutkimuksia - Aineiston luotettavuus: Peer reviewed → 69 kpl tutkimuksia
<p>Tutkimuksien määrät neljästä eri tietokannasta: www.finna.fi: 200 kpl tutkimuksia www.medic.fi: 46 kpl tutkimuksia Cinahl: 69 kpl tutkimuksia Tutkimuksia yhteensä: 315 kpl tutkimuksia</p>
<p>Tutkimuksien rajaaminen otsikoiden perusteella: Finna → jäljelle jää 18 kpl tutkimuksia Medic → jäljelle jää 6 kpl tutkimuksia Cinahl → jäljelle jää 7 kpl tutkimuksia</p>
<p>Tutkimuksien rajaaminen tiivistelmän ja abstractin perusteella: Finna → jäljelle jää 8 kpl tutkimuksia Medic → jäljelle jää 4 kpl tutkimuksia Cinahl → jäljelle jää 2 kpl tutkimuksia</p>
<p>Tutkimuksien manuaalinen etsintä</p>
<p>Valittujen tutkimuksien lopullinen määrä ja jaottelu tietokannoittain: Finna 7 kpl tutkimuksia Medic: 2 kpl tutkimuksia Cinahl: 2 kpl tutkimuksia</p>

Varsinaisessa tiedonhaussa löysimme hakusanoillamme useita satoja tutkimuksia. Asettamamme sisäänottokriteerit olivat todella tarkkoja, ja sen vuoksi meidän oli helppo karsia pois ne tutkimukset, joita emme kelpuuttaneet tutkimusaineistoomme.

5.3 Tutkimusaineiston kuvaus

Kirjallisuuskatsauksessamme käytetty tutkimusmateriaali koostuu yhdestätoista aineistosta. Tutkimukset on kerätty kolmesta eri tietokannasta, jotka ovat Finna, Medic ja Cinahl. Finnasta olemme valinneet seitsemän aineistoa, Medicistä kaksi aineistoa ja Cinahlista kaksi aineistoa. Valikoiduista aineistoistamme yhdeksän on suomenkielisiä ja kaksi on englanninkielisiä. Molemmat englanninkieliset aineistomme löysimme Cinahl-tietokannasta.

Tutkimuksemme aineistot ovat valmistuneet vuosien 2015–2019 välillä, siten että vanhin tutkimus on julkaistu vuonna 2015 ja uusin vuonna 2019. Vuonna 2015 julkaistuja tutkimuksia on kaksi kappaletta, vuonna 2016 julkaistuja on viisi kappaletta, vuonna 2017 julkaistuja on kaksi kappaletta ja vuosina 2018 ja 2019 julkaistuja on molemmilta vuosilta yksi kappale. Rajatuista suomenkielisistä tutkimuksistamme Pro Graduista on viisi kappaletta, ylemmän ammattikorkeakoulun opinnäytetöitä on kaksi kappaletta, kirjoja on yksi ja väitöskirjoja on yksi. Rajatuista englanninkielisistä tutkimuksistamme toinen on tieteellinen artikkeli ja toinen on yksilöllisesti tehty tutkimus.

Olemme laatineet tutkimuksista taulukon (Liite 2), jossa esittelemme opinnäytetyöhömmme valikoituneet tutkimukset tarkemmin. Taulukosta käy ilmi tutkimuksiemme nimet, kirjoittajat, julkaisuvuosi ja tutkimuksien valmistusmaat. Esittelemme tutkimuksien tarkoituksen ja tutkimusmenetelmän. Lisäksi taulukosta käy ilmi tutkimuksien johtopäätökset.

5.4 Tutkimusaineiston analysointi

Aineiston analysointivaiheessa on tarkoituksena luoda yhteenveto valitusta aineistosta. Kirjallisuuskatsaukseen valituista tutkimuksista etsitään yhtäläisyyksiä ja eroavaisuuksia, joista muodostetaan yhteenveto. Aineiston analysointivaihe jaetaan kolmeen vaiheeseen. Ensimmäisessä vaiheessa esitellään tutkimuksen tärkein sisältö. Tämän tarkoituksena on luoda kokonaiskuva aineistosta. Toisessa vaiheessa materiaaliin tutustutaan tarkemmin ja sisältö luokitellaan erilaisiin luokkiin, teemoihin ja kategorioihin. Toisen vaiheen tarkoituksena on löytää aineistosta yhtäläisyydet ja eroavaisuudet. Kolmannessa vaiheessa muodostetaan aineiston analyysi vertailemalla havaintoja yhtäläisyyksistä ja eroavaisuuksista. (Niela-Vilén & Hamari, 2016, ss. 30–31)

Aineiston analyysitapoja on useita ja yksi vaihtoehto on jakaa analysointitavat selittämiseen ja ymmärtämiseen pyrkiviin tapoihin. Selittämiseen pyrkivässä tavassa hyödynnetään tilastollista analyysia ja päätelmien tekoa. Ymmärtämiseen pyrkivässä tavassa käytetään tilastollisen analyysin sijasta laadullista analyysia sekä päätelmien tekoa. Tavoitteena on valita sellainen analysointimenetelmä, joka antaa parhaiten vastauksia tutkimuskysymyksiin. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara, 2007, s. 219) Oman työmme

tavoitteena oli saada lukija ymmärtämään mitä tietoa ja tukea omaiset tarvitsevat saattohoitoprosessin aikana, joten valitsimme omaksi tavoitteeksemme ymmärtämiseen pyrkivän analysointitavan.

Kvalitatiivisen eli laadullisen aineiston analysoinnin avuksi on kehitelty perustekniikoita, joiden avulla analysointia voidaan tehdä selkeästi ja loogisesti analysoinnin eri vaiheissa. Perustekniikoita ovat koodaus, päiväkirjat, väittämien muodostaminen sekä reflektiiviset muistiinpanot ja marginaalimerkinnot. Koodauksella tarkoitetaan sisällön luokittelemista erilaisiin kategorioihin ja teemoihin. Päiväkirjalla tarkoitetaan koko analysointiprosessin aikana tehtyjä merkintöjä ja niiden hallintaa. Väittämiä pyritään muodostamaan koko analysointiprosessin aikana ja ne auttavat analysoinnin tarkastelussa. Reflektiivisillä muistiinpanoilla ja marginaalimerkinnoillä tarkoitetaan analysoinnin kannalta merkittäviä havaintoja. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen, 2013, s. 165)

Sisällönanalyysi on kvalitatiivisen tutkimuksen perusanalysointimenetelmä, jonka tavoitteena on tiivistää tutkittavaa materiaalia ja tarkastella yleistävästi materiaalin eri ilmiöitä ja luoda näiden välille yhteyksiä. Sisällönanalyysin tarkoituksena on luoda tiivistämisen myötä erilaisia käsitte-luokituksia, käsitejärjestelmiä tai käsitekarttoja. Sisällönanalyysiä käytetään usein analysointimenetelmänä sen yksinkertaisuuden vuoksi, mutta kvalitatiivisen tutkimuksen asiantuntijat ovat myös kritisoineet sitä samasta syystä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen, 2013, ss. 165–167; Tuomi & Sarajärvi, 2018, s. 117)

Hoitotieteessä kvalitatiivisessa sisällönanalyysissä käytetään pääsääntöisesti induktiivista eli aineistolähtöistä sisällönanalysointia. Induktiivisessa menetelmässä analysointi tapahtuu aikaisempien havaintojen ja tiedon pohjalta. Vaihtoehtoisesti voi käyttää myös deduktiivista eli teorialähtöistä sisällönanalysointia. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen, 2013, s. 168)

Valitsimme omaan opinnäytetyöhömmme analysointimenetelmäksi teemoittelun, sillä koimme sen soveltuvan parhaiten materiaalimme analysointiin. Aloitimme analysoinnin lukemalla materiaalin useaan kertaan läpi ja teimme siihen alleviivauksia. Hyödynsimme alleviivauksissa ja marginaalimerkinnoissa eri värejä ja symboleja, joten aloitimme materiaalin teemoittelun jo analysoinnin alkuvaiheessa. Alleviivatuista havainnoista ja huomioista laadimme useita käsitekarttoja, joita vertailimme toisiinsa. Vertailujen pohjalta aloimme luoda uusia käsitekarttoja, joissa yhdistelimme toisiaan yhdistäviä ja erottavia teemoja. Käsitekarttojen pohjalta muodostimme teemoista kokonaiskuvan.

5.5 Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys

Hyvä tieteellinen käytäntö ohjaa eettisesti hyväksyttävän ja luotettavan opinnäytetyön syntymistä, jolla taataan myös laadukkuutta. Luotettavuuden ja eettisyyden käsitteet nivoutuvat yhteen ja muodostavat kokonaisuuden, jossa kumpikaan ei yksinään voi taata laadukkuutta tai hyvien tieteellisten käytäntöjen toteutumista. Rehellisyys, huolellisuus sekä tarkkuus opinnäytetyön jokaisessa vaiheessa ovat olennaisia. Avoimuuden periaate ohjaa viestintää, raportointia sekä lopullisten tulosten julkistamista. (Varantola, Launis, Helin, Spoof ym., 2013, s. 6) Olemme allekirjoittaneet opinnäytetyösopimuksen sekä tutkimusluvan.

Opinnäytetyömme luotettavuuden ja eettisyyden asetelmassa ovat käytettyjen tutkimusten valikointi. Tästä prosessista olemme luoneet tarkat sisäänotto ja ulosjättökriteerit, joita olemme noudattaneet. Luotettavuuden näkökulmasta olemme myös luoneet taulukon siitä, kuinka olemme tutkimusten haun suorittaneet syksyllä 2019. Näkyvillä ovat muun muassa käytetyt hakutermit ja tutkimusten karsiutumisen kuvaaminen, sisäänotokriteerien mukaisesti. Luotettavuutta lisää myös se, että tutkimusten valinnan olemme suorittaneet yhdessä. Olemme osallistuneet myös tiedonhaun työpajaan, joka vahvistaa osaamistamme sekä tähän aihealueeseen liittyvää luotettavuutta toiminnassamme.

On olennaista kuvata tuloksia puhtaina, jolloin omat arviot ja tulkinta ovat sisällytetty vasta pohdinta osuuteen. Myös mahdolliset kielteiset tulokset ja tutkimuksen puutteet tulee tuoda ilmi. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen, 2010, s. 183) Näitä periaatteita olemme noudattaneet sekä olemme rajanneet tarkkaan oman sekä lähteisiin perustuvan tekstin eron tekstiviiteillä. Opinnäytetyössä olemme käyttäneet myös useita eri lähteitä, jotka vahvistavat tiedollista perustaa ja luotettavuutta. Lähdeluettelo on luotu vallitsevien ohjeiden mukaisesti, jolloin lukijan on mahdollista seurata opinnäytetyön tiedollista polkua.

Luotettavuus käy vuoropuhelua myös siirrettävyyden käsitteen kanssa. Tällä tarkoitetaan esimerkiksi sitä, että aineiston keruu ja analyysi on esitetty kattavasti, jotta toinen tutkija voi halutessaan seurata prosessin kulua. (Kankkunen ym., 2010, s. 160) Aineistoksi valitut tutkimukset ovat taulukoitu ja niiden sisältöä avattu tekijöiden, tutkimuksen tarkoituksen sekä johtopäätösten kannalta. Olemme luoneet taulukkoon myös sarakkeen siitä, kuinka hyvin valikoidut tutkimukset ovat vastanneet tutkimuskysymyksiimme. Tämä lisää läpinäkyvyyttä ja täten luotettavuutta.

Raportointi osana suunnittelua ja toteutusta kuuluu osaksi hyviä tieteellisiä käytäntöjä (Varantola ym., 2013, s. 6). Olemme osallistuneet moniin opinnäytetyön ohjaustilaisuuksiin. Niissä olemme avoimesti keskustelleet, raportoineet opinnäytetyön tilanteesta ja etsineet yhdessä vastauksia il-

maantuneisiin kysymyksiin. Myös tilaajamme on ollut prosessin aikana tietoinen opinnäytetyön etenemisestä. Tämä edustaa mielestämme avoimuutta, joka on yksi luotettavuuden elementti.

Omiin tuloksiin on hyvä säilyttää välimatkaa ja suhtautua niihin tietyllä tavalla skeptisesti. Aineistojen hankinnan ja analyysin läheisyys ja vuorottelu helpottavat kriittisen asenteen säilyttämistä. (Kankkunen & Vehviläinen, 2010, s. 163) Opinnäytetyön aikana olemme omaksuneet kriittisen ajattelun tärkeyden työn luotettavuuden, eettisyyden ja toimivuuden näkökulmasta. Työhön on kuulunut jaksoja, jolloin intensiivinen työskentely on korostunut ja ajoittain etäisyyden ottaminen on auttanut hahmottamaan ja luomaan uusia syy–seuraussuhteita. Opinnäytetyön tekeminen kaksin on luonnostaan tuonut kriittisempää ajattelutapaa käytäntöön. Tällä tarkoitamme esimerkiksi lähteiden ja tutkimusten valintaa sekä ajatusten vaihtamisen hedelmällisyyttä.

6 TULOSTEN KUVAAMINEN

Tässä luvussa esittelemme opinnäytetyöhömmme valikoitujen tutkimuksien tulokset. Olemme jakaneet tulokset viiteen eri teemaan, jotka ovat toistuneet useissa tutkimuksissa. Tutkimuksien tulokset on esitelty satunnaisessa järjestyksessä.

6.1 Keskustelun ja ympäristön merkitys

Omaiset kokevat avoimen keskustelun tärkeäksi osaksi surutyötä (Lastunen, 2019, s. 36). Saattohoidon tarkoituksena on tukea sairastuneen henkilön lisäksi koko perhettä. Omaiset voivat kokea voimakasta pelkoa ja ahdistusta läheisensä tilanteesta. Keskustelun lisäksi omaiset kokevat merkitykselliseksi valmistautumisen läheisen tulevaan kuolemaan. Valmistautumisen voi aloittaa vähitellen, kun merkit lähestyvistä kuolemasta alkavat ilmetä, jolloin ymmärrykselle ja surun käsittelylle mahdollistuu enemmän tilaa. (Lastunen, 2019, ss. 37–38; Hänninen, 2015, s. 47)

Omaiset pitävät tärkeänä pysyvää henkilökuntaa, joka tuntee potilaan tarpeet. Omaiset asennoituvat saattohoitoon myös omien, aikaisempien sairaala ja terveydenhuolto kokemusten kautta. Jos nämä ovat olleet negatiivisia, voi saattohoitoprosessia värittää pelokkuuden tunne. (Kärkkäinen, 2016, ss. 32, 42)

Läheisten muistoihin jää kauaskantoinen jälki, kun kuolemanhetki on saapunut. Siihen nivoutuu vahvasti merkittävät sanat, katseet, kosketus ja arvokkuus. Tämän vaiheen läpikäymiseen tarvitaan rauhallinen tila ja aikaa. Omaisten tulee saada olla rauhassa läsnä kuoleman tapahduttua ja heidän

mahdollinen toiveensa osallistua vainajan laittamiseen on mahdollistettava. (Anttonen, 2016, s. 132)

Lapset ovat myös kuolleen henkilön omaisia ja heidän tarpeet surutyössä täytyy myös osata huomioida. Lapsille avoimen keskustelun merkitys korostuu aikuisia enemmän koska lapset tarvitsevat usein surun käsittelyyn aikuisen apua. Esimerkiksi lapsi saattaa omassa mielessään kuvitella asioita eri tavalla kuin ne ovat todellisuudessa menneet ja tähän lapsi tarvitsee aikuisen tukea paikkaamaan vääristyneitä kuvitelmia. (Lastunen, 2019, ss. 36 – 37)

Perheiden toiveena on, että hoitaja olisi mukana kertomassa vanhemman sairaudesta ja saattohoidosta sekä omaisten tukena, kun kuolemasta kerrotaan lapselle. Tämän avulla lapsilla ja nuorilla olisi tilaa kysyä mielessään olevia asioita myös suoraan hoitohenkilökunnalta, ja heille tulisi aito tunne arvostuksesta ja välittämisestä. (Hiltunen, 2016, s. 96)

Aikuisen henkilön rehellinen, mutta ikätasolle soveltuva kertomus läheisen kuolemasta auttaa lasta ymmärtämään, miten ja miksi asiat ovat tapahtuneet. Keskustelun täytyy olla aina rehellistä, vaikka kuolleen henkilön omainen olisikin lapsi. Kun lapsille kerrotaan kuolemasta, täytyy välttää vääristäviä sanamuotoja kuten poisnukkumista, koska lapsi saattaa alkaa pelätä nukkumista, jos sen jälkeen ei enää herää lainkaan. Lapselle täytyy aina kertoa mitä kuolema tarkoittaa. (Lastunen, 2019, ss. 36–37)

Lapsilla on usein omia keinoja surun käsittelyssä, joihin hoitohenkilökunta voi tukea lasta sekä hänen läheisiään. Esimerkiksi lapsen halu kuulla useaan kertaan tapahtuneesta tulee hänelle sallia, niin kauan kuin siihen on tarvetta. Myös erilaiset kuoleman leikit, mielikuvitustarinat sekä kuoleman aiheesta piirtäminen ovat yleisiä alle kouluikäisillä. Konkretian, kuten laulun ja tanssiesityksen kautta, lapsi käsittelee suruaan, kuten laulun ja tanssiesityksen kautta, kuolleen muistolle. Perheet ovatkin toivoneet, että osastoilla olisi jokin leikkipaikka lapsille, jonka kautta he saisivat tekemistä itselleen. Myös ajatus suruvihon antamisesta lapselle ja nuorelle antaisi väylän prosessoida ajatuksia piirtämällä tai kirjoittamalla. (Hiltunen, 2016, ss. 92, 97)

Omaiset kokevat ammatillisen avun tärkeäksi osaksi suruprosessia. Omaiset ovat hakeneet ammatillista apua psykiatrisilta sairaanhoitajilta, seurakuntien sururyhmistä, psykologeilta, neuvolasta, perhetyöntekijöiltä ja lasten kohdalla puheterapeuteilta. Omaiset kokevat, että ammatillisesta avusta on ollut hyötyä koko perheelle. (Lastunen, 2019, s. 44; Niemipelto, 2017, s. 28; Sulmasy, Hughes, Yenokyan, Kub ym., 2017)

6.2 Emotionaalinen ja henkinen tuki sekä läsnäolon merkitys

Hoitohenkilökunnan antaessa tilaa omaisille, esimerkiksi osallistamalla heitä potilaan hoitoon ja rohkaistessa heitä koskettamaan, puhumaan potilaalle sekä istumaan tämän vierelle, hoitaja luo vuorovaikutuksellista ja luottamuksellista hoitosuhdetta. Merkityksellisen hoitosuhteen luominen hoitajien ja perheen kesken on oleellista saattohoidossa. (Noome, Kolmer, Leeuwen, Dijkstra ym., 2016, ss. 656 – 658)

Perheenjäsenille on olennaista nähdä läheisensä saattohoidon etenevän kuolemaan yksilöllisesti ja niin kuin potilas on toivonut. Tämä voi kuitenkin jäädä toteutumatta, jos saattohoidosta pyritään tekemään täydellinen suorite. Elämä saa kuitenkin jäädä kesken, jonka kautta kuoleman tapahduttua, myös omaiset prosessoivat omakohtaisen kuolemankin todellisuutta ja keskeneräisyyden käsitettä. (Anttonen, 2016, s. 127)

Läheisen kuoleman jälkeen omaiset kokevat laajan kirjon erilaisia tunteita. Läheisen kuolema voi järkyttää omaisen turvallisuuden tunnetta ja muuttaa käsitystä elämästä ja sen rajallisuudesta. Omaiset kokevat, että he tarvitsisivat konkreettisen avun lisäksi myös henkistä tukea suruprosessin läpikäymiseen. Perheen sisäiset roolit saattavat muuttua ja tutuksi koettu arki voi muuttua huomattavasti. Lisäksi omaisten turvallisuuden tunne on saattanut järkkäyä läheisen kuoleman jälkeen. Omaiset kokevatkin surun ja pelkojen käsittelyn merkitykselliseksi suruprosessissa. (Hartikainen, 2018, ss. 72–73; Lastunen, 2019, s. 33)

Tutkimuksien mukaan omaiset ovat hakeneet henkistä tukea uskonnoista, ystäväistä ja vertaistukiryhmistä. Omaiset toivovat, että hoitohenkilökunta muistaisi kysyä heidän jaksamistaan läheisen saattohoitoprosessissa. Omaiset kokevat, että saattohoidossa kaikki huomio menee potilaaseen ja omaisten jaksaminen jää usein epähuomioon. Ne omaiset, jotka kokivat saaneensa hoitohenkilökunnalta henkistä tukea saattohoidossa, ilmaisivat tuen päättyvän läheisen kuolemaan. Omaiset toivovatkin henkisen tuen jatkuvan vielä läheisen kuoleman jälkeenkin. Henkistä tukea täytyy antaa potilaan perheen lisäksi myös muille läheisille. (Leppäaho, 2016, s. 45, 59, 61; Häkkinen, 2015, s. 59; Niemipelto, 2017, s. 28)

Omaiset kokevat tärkeäksi sen, että he tulevat ymmärretyksi suruprosessissaan (Niemipelto, 2017, s. 27). Perheet ovat esittäneetkin toivomuksia, että hoitotyö kehittyisi perhehoitotyön suuntaiseksi, ja olisi olemassa selkeä toimintamalli lasten ja nuorten surun tukemiseksi. Perheille on tärkeää, että keskustelu kohdennettaisiin aikuisten sijasta myös lapsille ja nuorille. Vuorovaikutukseen linkittyvät asiat, kuten huomioiva katse, ystävälliset sanat, kosketus ja keskustelu sekä kuuntelu ovat asioita, jotka luovat merkityksellisyyden tunnetta perheille. (Hiltunen, 2016, s. 96)

6.3 Ohjaus ja neuvonta

Omaiset tarvitsevat tukea konkreettisissa asioissa, kuten arjen askareiden hoidossa, tarvittavan tiedon saannissa ja läheisen kuolemaan liittyvien toimenpiteiden hoidossa (Hartikainen, 2018, s. 72). Omaiset, jotka huolehtivat läheisensä saattohoidosta kotona, tarvitsevat tietoa ja ohjausta saattohoitotyöhön (Leppäaho, 2016, ss. 44–45.) Tärkeäksi tällaisessa tilanteessa koetaan, että hoitopaikkaan, kuten saattohoitokotiin voidaan olla yhteydessä vuorokaudenympäri sekä mahdollinen siirtyminen sinne on nopeaa. Tällainen toiminta lisää turvaa, joka koetaan erityisen olennaiseksi. (Kärkkäinen, 2016, s. 42)

Läheisen vakavan sairauden myötä perheen sisäiset roolit saattavat muuttua, joten jo uuteen rooliin sopeutuminen aiheuttaa tuen tarvetta. Omaiset haluaisivat riittävästi tietoa läheisensä sairaudesta sekä siitä, mitä heiltä edellytetään läheisensä hoidossa. (Leppäaho, 2016, ss. 44–45)

Omaiset haluavat tietoa läheisensä terveydentilasta selkeästi, ilman ammattisanastoa (Leppäaho, 2016, ss. 48–49.) Lääketieteellinen termistö voi tuntua omaisesta eristämiseltä tai tilanteelta, jossa hoidosta vastaava koottaa auktoriteettiasemaansa (Kärkkäinen, 2016, s. 56.) Omaiset kaipaavat tietoa siitä, minkä vuoksi heidän läheisellään on jokin oire, ja miten sitä voidaan helpottaa. Omaiset kokevat tärkeäksi sen, että heille on selkeästi informoitu mitä tulee tehdä tietyissä tilanteissa, esimerkiksi oireiden pahentuessa. Omaiset kokevat tärkeäksi tiedon saannin jo läheisen sairauden alkuvaiheessa. Omaiset toivovat, että heitä informoitaisiin mahdollisimman aikaisin tulevista tapahtumista. (Leppäaho, 2016, ss. 48–49)

Omaiset toivovat, että tiedot läheisen sairaudesta tai voinnin muutoksesta saataisiin kasvotusten, jolloin he voisivat keskustella tarkemmin tilanteesta ja esittää kysymyksiä. Tutkimuksien tuloksissa omaiset kertovat saaneensa tietoja läheisen sairaudesta esimerkiksi kirjeen välityksellä, joka on koettu huonoksi vaihtoehdoksi sen vuoksi, että silloin asiat voivat jäädä omaiselle epäselviksi. (Leppäaho, 2016, s. 52)

Kotona suoritettavaa saattohoitoa varten omaiset tarvitsevat tietoa kodin muutostöistä. Omaiset kaipaavat tietoa siitä, mistä he voivat hankkia apuvälineitä lainattavaksi tai mistä he saavat tietoa kotiin tehtävistä muutostöistä. Omaiset toivovat myös opastusta apuvälineiden käyttöön. Omaiset toivovat tietoa myös siitä, miten he voivat muuttaa kotiaan turvallisemmaksi ja paremmaksi hoitoympäristöksi. (Leppäaho, 2016, s. 58)

Tutkimuksien mukaan omaiset kokevat tiedon saannin ajankohdan merkitykselliseksi koska heti kuoleman jälkeen annettu informaatio usein unohdetaan. Tämän vuoksi omaiset kokevat hyödylliseksi sen, jos hoitohenkilökunta käyttää informaation antamiseen runsaasti aikaa ja kertoo asiat rauhallisesti. Tiedot olisi hyvä antaa omaisille myös kirjallisena. Tiedon olisi

hyvä olla monipuolista, jotta jokainen omainen voisi saada itselleen hyödyllistä informaatiota. (Hartikainen, 2018, s. 72) Omaiset toivovat tietoa hoitohenkilökunnalta lapsen ja nuoren surusta niin sanallisesti kuin kirjallisestikin. Erityisesti kuolemasta kertominen lapselle sekä surun vaikutukset hänen käyttökseen ja sanavalinnat, menetyksestä puhuttaessa, mietityttävät omaisia. (Hiltunen, 2016, ss. 95–96)

Omaiset toivovat saavansa tietoa erilaisista etuuksista, mihin he ovat oikeutettuja. Etuuksilla tarkoitetaan esimerkiksi taloudellisia etuuksia. Omaiset toivovat ammattilaisilta, kuten hoitohenkilökunnalta tai sosiaalityöntekijältä apua läheisen kuoleman jälkeisen byrokratian hoitoon. Näillä tarkoitetaan muun muassa erilaisten lomakkeiden tai hakemuksien täyttämistä esimerkiksi Kansaneläkelaitokselle. Hoitohenkilökunnalta toivotaan ymmärrystä siitä, että omaisten voimavarat saattavat olla riittämättömiä hoitamaan byrokratiaan liittyviä asioita. (Häkkinen, 2015, ss. 49, 51, 52)

Omaiset saattavat tarvita apua myös esimerkiksi hautajaisten järjestyksessä. Osa omaisista ei ole välttämättä ikinä järjestänyt hautajaisia, jolloin tilanne on heille vieras. Osa voi kaivata tietoa siitä, miten prosessi aloitetaan ja mihin täytyy olla yhteydessä. Hautajaisten järjestely voi olla omaisille haastava myös omien tunteiden ja rajallisten voimavarojen vuoksi. (Häkkinen, 2015, s. 54)

6.4 Toimiva tukiverkosto

Läheisen kuoleman jälkeen omaiset kokevat kotoa lähtemisen vaikeaksi mutta samalla he kuvaavat erilaisten aktiviteettien helpottavan surua ja vievän ajatuksia muualle surusta. Omaiset kokevatkin tärkeäksi sen, että tukiverkosto kannustaa heitä mukaan erilaisiin tilaisuuksiin. (Niempelto, 2017, s. 28)

Omaiset tarvitsevat tukea konkreettisissa arjen asioissa. Omaiset, jotka saattohoitavat läheistään kotona tarvitsevat apua raskaissa nostoissa, hoidettavan siirtymisissä ja tämän hygienian hoidossa. Edellä luetellut asiat ovat tilanteita, jotka omaishoitajat ovat kokeneet erityisen kuormittaviksi, ja joihin he ovat tarvinneet apua läheisiltään tai ammattilaisilta, kuten sairaalan henkilökunnalta. (Leppäaho, 2016, s. 46)

Elämänlaadun heikkeneminen koskee erityisesti niitä omaisia, jotka saattohoitavat läheistään kotona. Voimavaroja on kuitenkin mahdollista tukea esimerkiksi vapaapäivien tai vapaatuntien antamisella hoitovastuusta. Voimavarojen tehostaminen on toimintaa, ajan ja tilan antamista, kuunteleminen, puhumista sekä arvostavaa läsnäoloa. Perheenjäsenen arvostaminen osana hoitotiimiä valaa häneen luottamusta selvittää vaativasta tehtävästään. (Anttonen, 2016, s. 130)

Omaisiet kokevat tärkeäksi sen, että he voivat luottaa hoitohenkilökuntaan, ja saavat heiltä läheiselleen tarvittavan avun. Omaisiet kokevat myös ystävien merkityksen tärkeäksi osaksi saattohoito- ja suruprosessia. Osa omaisista koki, että ystäväpiiri kaventuu läheisen saattohoidon aikana, eikä ystävästä saa tarvittavaa tukea. Osa omaisista kuvailee tutkimuksien tuloksissa, että he eivät itse jaksaa pitää yhteyttä ystäviinsä, vaikka haluaisivatkin. (Leppäaho, 2016, ss. 55–56; Niemipelto, 2017, s. 28)

Myös päivähoito ja koulut ovat tarjonneet arvokasta tukea perheelle, kun lapsen tai nuoren läheinen on kuollut. Lapsen tai nuoren surun tarpeiden huomioiminen, joustavat päivähoitojärjestelyt sekä lastenneuvolan kautta tarjotut psykologin ja perhetyöntekijän palvelut ovat olennaisessa asemassa. Myös kolmas sektori, akuuttityöryhmä ja kriisityöntekijä sekä lastensuojelu ovat tahoja, joilta perheet ovat kokeneet saavansa apua surun keskiössä. (Hiltunen, 2016, ss. 93–94)

6.5 Elämän uudelleen muovautuminen

Kuoleman hetken hyvä hoitaminen kantaa elämän uudelleen muovautumiseen täydellistyvästi, jolloin surun vastaanottaminen on mahdollista. Kuolema voi tuoda omaisille myös helpotuksen tunteen, kun pitkällinen hoitovastuu päättyy. (Anttonen, 2016, s. 132) Elämän jatkumon kannalta, omaisiet kokevat tärkeäksi mielekkään tekemisen. Omaisiet ovat kokeneet merkittäväksi mielekkäiden harrastuksien jatkamisen ja ne toiminnot, joilla koetaan saavan ajatukset pois surusta, kuten puutarhanhoito tai musiikin kuuntelu. (Niemipelto, 2017, s. 29)

Hartikainen (2018, s. 61) kuvaa tutkimuksensa tuloksissa elämän uudelleen muovautumista ”surukompassin” avulla, johon kuuluu muistaminen, ymmärtäminen, irrottaminen ja vahvistuminen. Muistamisella tarkoitetaan sitä, että kuollutta henkilöä ei täydy unohtaa vaan muistot on tärkeää säilyttää läpi suruprosessin. Ymmärtäminen tarkoittaa tässä yhteydessä menetyksen hyväksymistä, sillä omainen ei voi siihen enää vaikuttaa. Irrottamisella tarkoitetaan siirtymistä elämässä eteenpäin ja vahvistuminen kehottaa pohtimaan niitä asioita, jotka saavat omaisen jaksamaan läheisen kuoleman jälkeen.

Hoitajat voivat myös tehdä konkreettisia muistoja omaisille mukaan heidän niin halutessaan. Tällaisia voivat olla esimerkiksi potilaan sormenjäljet, hiussuortuva ja potilasranneke. (Noome ym., 2016, s. 656) Omaisiet voivat kokea kuolleen läheisen esineet merkityksellisiksi. Omaisen voi haluta esimerkiksi säilyttää kuolleelle läheiselle tärkeitä esineitä näkyvillä. Esineet voivat tuoda omaisille turvallisuuden tunnetta ja kokemuksen siitä, että esineiden avulla kuollut läheinen on läsnä. Omaisille voi olla tärkeää säilyttää yhteys kuolleeseen läheiseen ja erilaiset esineet ovat siihen yksi vaihtoehto. (Lastunen, 2019, s. 41)

Lapsen surun käsittelyssä merkittäväksi koetaan osallistuminen konkreettisiin asioihin, kuten hautajaisiin ja muistotilaisuuteen. Lapselle on merkittävää osallistua näihin tapahtumiin, jotta lapsi ymmärtää selkeämmin läheisen henkilön kuoleman ja sen jälkeiset tapahtumat. Jos lapsi jätetään pois kaikista kuoleman jälkeisistä konkreettisista tapahtumista, lapsi saattaa mielessään ajatella, että läheinen vain katosi pois. Lapsi saattaa myös alkaa pelätä sitä, että muutkin läheiset vain katoavat pois, jos kuoleman merkitys ei ole hänelle selkiytynyt. (Lastunen, 2019, ss. 42–43)

7 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tässä opinnäytetyössä kuvailimme saattohoidon kehittämistä omaisten näkökulmasta. Pyrimme siihen, että työn tulokset antaisivat konkreettisia keinoja alan ammattilaisille ja opiskelijoille heidän kohdatessaan saattohoidossa olevien potilaiden omaisia ja läheisiä. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksemme tehtävänä oli tutkia mitä tietoa ja tukea saattohoitopotilaan omaiset tarvitsevat. Opinnäytetyössä tutkimme vain aikuisia potilaita, mutta omaisiksi luokittelimme myös lapset. Opinnäytetyötä varten keräsimme kattavan teoriapohjan, josta käy ilmi saattohoitoon ja omaisten tuen tarpeeseen liittyvää tietoa.

Opinnäytetyömme tuloksien perusteella voimme todeta, että omaiset pitivät merkittävänä tukitoimena keskustelun ja ympäristön merkitystä, emotionaalista ja henkistä tukea, läsnäoloa, ohjausta ja neuvontaa, toimivaa tukiverkostoa sekä elämän uudelleen muovautumista. Keskustelun merkitys saattohoitopotilaiden omaisten kokemuksissa korostui ja omaiset toivovatkin tukea potilaan lisäksi myös itselleen. Omaiset toivovat, että hoitohenkilökunnalla olisi valmiuksia valmistella heitä läheisen tulevaan kuolemaan jo varhaisessa vaiheessa. Omaiset ovat kokeneet pysyvän henkilökunnan luovan turvallisuuden tunnetta. (Lastunen, 2019, s. 36; Hänninen, 2015, s. 47; Kärkkäinen, 2016, ss. 32, 42)

Aikuiset omaiset toivovat, että hoitohenkilökunta voisi osallistua kertomaan kuolemasta lapsille. Aikuiset kokevat tilanteen haastavaksi, koska surun keskellä voi olla vaikeaa mieltä ikätasolle sopivaa tyyliä kertoa suru-uutisesta ja tuolloin hoitohenkilökunta voisi vastata lapsen kysymyksiin. (Hiltunen, 2016, s. 96; Lastunen, 2019, ss. 36–37)

Emotionaalisen ja henkisen tuen kannalta merkittävänä tekijänä omaiset kokevat sen, että he saavat seurata läheisensä arvokasta kuolemaa potilaan omien toiveiden mukaisesti. Läsnäolon merkitystä koetaan lisäävän se, että hoitohenkilökunta rohkaisee omaisia olemaan vuorovaikutuksessa potilaan kanssa ja osallistaa heitä potilaan hoitoon. (Anttonen, 2016, s. 127; Noome ym., 2016, ss. 656 – 658) Omaiset toivovat, että heitä valmisteltaisiin jo varhaisessa vaiheessa potilaan kuoleman jälkeiseen elämään ja

arkeen. Yllättävyyttä aiheutti esimerkiksi arjen rooliin uusiutuminen läheisen kuoltua. (Hartikainen, 2018, ss. 72–73; Lastunen, 2019, s. 33)

Omaiset toivovat tukea ja ohjausta konkreettisissa asioissa, kuten arjen askareissa tai hautajaisjärjestelyissä. Potilaan eläessä riittävän useasti saatu selkeä tieto potilaan terveydentilasta koetaan toivottavana. (Hartikainen, 2018, s. 72; Leppäaho, 2016, ss. 44–45; Kärkkäinen, 2016, s. 56) Omaiset toivovat, että he saisivat tiedon läheisensä voinnin muutoksesta kasvotusten, jolloin lisäkysymyksiä esittäminen koetaan helpommaksi. Lisäksi tiedonsaannin rauhallista ympäristöä ja kirjallista materiaalia pidetään merkittävänä. (Leppäaho, 2016, s. 52; Hartikainen, 2018, s. 72)

Toimiva tukiverkosto koetaan tärkeäksi saattohoitoprosessissa ja elämän uudelleen muovaantumisen vaiheessa. Toimiva tukiverkosto koetaan erityisen hyödylliseksi arjen askareissa avustamisessa. (Niemi, 2017, s. 28; Leppäaho, 2016, s. 46) Omaiset kokevat, että elämän uudelleen muovaantumisen kannalta merkittävää on mielekäs tekeminen. Merkittävänä elämän jatkumisen kannalta, pidetään erilaisia muistoesineitä kuolleesta läheisestä. Muistoesineitä voivat olla vainajan omistamien esineiden lisäksi hänen sormenjälkensä tai hiustupsu. (Niemi, 2017, s. 29; Lastunen, 2019, s. 41)

Opinnäytetyömme on kokonaisuutenaan valmis tuotos työn tilaajalle. Työmme tilaaja toivoi konkreettisia ohjeita ja neuvoja siihen, miten osaston työntekijät voisivat paremmin tukea saattohoitopotilaiden omaisia. Opinnäytetyömme tuloksissa on pyritty huomioimaan tilaajan toive ja tulokset on esitetty selkeästi siten, että jokainen väliotsikko on ohje työntekijälle. Pyrimme esittämään työmme tulokset mahdollisimman helposti lähestyttäviksi, jotta niihin on helppo palata uudelleen saattohoitoa vaativien potilaiden saavuttua osastolle. Halusimme nostaa tuloksissa esiin vain viisi tärkeintä tukitoimea, jotka nousivat esiin useimmissa tutkimuksissa. Uskomme, että alan ammattilaisten on helpompaa noudattaa näitä ohjeita silloin, kun niitä on vähemmän. Tuloksistamme voimme myös todeta, että ne ovat toistuneet lähes kaikissa valikoiduissa tutkimuksissamme, joten ne vastaavat useiden omaisten tuen tarpeisiin.

Opinnäytetyömme aihe on ajankohtainen, sillä eri ikäisiä ihmisiä on jatkuvasti saattohoidossa. Saattohoitokotipaikkoja ei riitä kaikille saattohoitopotilaille, joten terveyskeskusten vuodeosastojen täytyy jatkuvasti ottaa enemmän vastuuta. Toivomme, että työmme palvelee työmme tilaajaa, jotta he voivat kehittää osaamistaan kyseisellä terveyskeskuksen vuodeosastolla. Tilaajamme toiveena oli osallistua kehittämään saattohoitoa osastolla ja valitsimme kohderyhmäksi saattohoitopotilaiden omaiset. Terveyskeskukseen oli tehty aikaisemmin yksi opinnäytetyö, joka käsitteli saattohoitopotilaita, joten emme halunneet ottaa samaa kohderyhmää. Tämän vuoksi kohderyhmäksemme rajautui aikuisten potilaiden kaikenikäiset omaiset ja läheiset.

8 POHDINTA

Saattohoito näyttäytyy meille kauniina luopumisen prosessina, jonka onnistuessa se jättää omaisille ja läheisille lämpimän, välittämisen muodon. Hoitohenkilökunnan rooli on merkittävässä osassa omaisten ja läheisten huomioimisessa sekä tukemisessa. Saattohoidossa tunteet ja läsnäolo ovat paljaimmillaan, jolloin mielestämme herkkyyden osoittaminen ja sen mukaan toimiminen korostuvat. On kuin kävelisi ohuella jäällä, jolloin jokaisen askeleen mitoittaminen, painopisteen jakauttaminen ja ympäristön havainnointi ovat tie omaisten ja läheisten surun, luopumisen ja tuen huomioimiseen. Opinnäytetyön tekemisen myötä olemme oppineet paljon saattohoidosta sekä keinoista tukea omaisia. Olemme kiitollisia tästä matkasta, joka avasi eteemme uudenlaisen ymmärryksen.

Opinnäytetyömme tilaaja toivoi, että hoitohenkilökunta saisi työstä konkreettisia vastauksia siihen, miten he voisivat saattohoidossa huomioida enemmän omaisia ja heidän tarpeitaan. Työmme tilaaja toi esille myös ymmärryksen siitä, että jokainen omaisen on erilainen, jonka myötä myös tarpeet muuttuvat. Toivomuksena kumpusi tieto, jota voisi hyödyntää mahdollisimman monen omaisen kohdalla. Mielestämme onnistuimme tässä hyvin. Olemme luoneet tietoperustan, joka on monipuolinen, ja sitä on helppo toteuttaa erilaisissa hoitoympäristöissä. Työmme tilaajan osastolle on aikaisemmin tehty opinnäytetyö saattohoidon kehittämisestä, jossa näkökulmana on ollut potilas. Tilaajamme toivoi aiheesta enemmän tietoa, joten ehdotimme aiheen näkökulmaksi omaisia. Tilaajamme oli tyytyväinen aiheen rajattuun näkökulmaan. Mielestämme onnistuimme hyvin tuottamaan osastolle uutta tietoa, joka käsittelee saman aiheen eri näkökulmaa.

Aiheen valittuamme havaitsimme nopeasti sen laaja-alaisuuden. Pyrimme rajaamaan aiheen siten, että pystyimme luomaan rajatusta aiheesta kattavan kokonaisuuden. Aiheemme rajaamisessa huomioimme myös tilaajamme toiveet ja mielipiteen. Teimme opinnäytetyötämme opintojemme muiden osuuksien sekä omien töidemme ohessa. Tämän vuoksi opinnäytetyömme venyikin tavoitettamme pidemmäksi prosessiksi. Ajan antaminen työlle on kuitenkin vahvistanut sitä kokonaisuutena.

Koemme, että opinnäytetyömme haasteena oli omaisen ja läheisen käsitteen eroavaisuudet. Olisimme halunneet luoda enemmän tietoa, joka kattaisi omaisten lisäksi myös potilaan läheiset. Tämä osoittautui haasteeksi, koska aikaisemmin tehdyt tutkimukset käsitelivät pääsääntöisesti vain omaisten haastatteluja. Emme voineet näiden aikaisempien tutkimuksien vuoksi olettaa tiedon olevan sama läheisten näkökulmasta.

Saattohoidon kehittämisestä löytyy paljon tutkittua tietoa ja tutkimuksia on tehty paljon. Koimme haasteeksi sen, että tieto on suunnattu pääosin potilaille ja kehittämisen toimet koskevat usein potilasta. Koimme, että

omaisten näkökulmasta löytyvää tutkimustietoa ei ollut paljoa. Tämä oli osittain syynä myös aiheemme valintaan. Pohdimmekin jatkotutkimusaiheena omaisten ja läheisten tiedon ja tuen tarvetta, jos potilaiden ikää ei olisi rajattu, jolloin myös lapsipotilaat huomioitaisiin.

Opinnäytetyöprosessin aikana olemme saaneet paljon teoreettista osaamista saattohoitotyöstä. Työmme teoriaosuus on kattava ja auttaa ymmärtämään, mistä saattohoidossa on kyse. Koemme, että opintojemme aikana saattohoitoa ei käsitelty riittävästi, joten teoreettinen osaaminen jäi sen vuoksi vähäiseksi. Toivomme, että alan opiskelijat voisivat hyödyntää työtämme opiskellessaan lisätietoa saattohoidosta. Olemme tyytyväisiä oppimiskokemukseemme, sillä uskomme siitä olevan meille hyötyä työsämme. Olemme opinnäytetyöparina suuntautuneet täysin erilaisiin työympäristöihin, mutta siitä huolimatta olemme molemmat tavanneet saattohoitopotilaita tai heidän omaisiaan. Tiedostamme sen, että saattohoidon osaamisesta on hyötyä erilaisissa sairaanhoitajan työtehtävissä ja uskomme, että työmme avulla lisäämme alan ammattilaisten tietotaitoa.

Saattohoito on matka, joka aiheuttaa tunteita myös hoitohenkilökunnassa. On tärkeää, että ammattilainen osaa käsitellä menneisyyttään, menetyksiään ja suhde omaan minuuteen olisi mahdollisimman eheä. Rikkinäisenä on haastavaa tukea särkynyttä ja tarkastella tilannetta objektiivisesti. Saattohoidossa on vaikea tukea omaista tai läheistä, jos vaivoin pysyy itse jaloillaan. Tunteet eivät kuitenkaan ole kiellettyjä. Ne ovat aito osoitus inhimillisyydestä. Tänäpäin voimme muuttaa saattohoitoa yhä paremmaksi ja huomioida jokaisen omaisen tai läheisen surun, eleet ja toiveet sekä tarpeet. Tänäpäin on huomisen mahdollisuus.

LÄHTEET

Grönlund, A. & Leino, T. (2008). Hoitoneuvottelu – saattohoidon tärkeä työväline. Teoksessa E. Grönlund, M. Anttonen, S. Lehtomäki & E. Agge (toim.) *Sairaanhoitaja ja kuolevan hoito*. Helsinki: Suomen sairaanhoitajaliitto ry. Ss. 37–47.

EduPal. (n.d.). *Palliativisen hoitotyön ja lääketieteen koulutuksen monialainen ja työelämälähtöinen kehittäminen*. Perustietoa hankkeesta. Haettu 3.2.2020 osoitteesta <https://www.palliativisenkoulutuksenkehittaminen.fi/perustietoa-hankkeesta/>

Halila, R. & Mustajoki, P. (2016). Hoitotahto – käytännön ohjeita. *Lääkärikirja Duodecim*. Haettu 12.7.2019 osoitteesta https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00809

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. (2007). *Tutki ja kirjoita*. Keuruu: Otavan kirjapaino Oy.

Hurme, S., Jauhiainen, S., Kataja, E., Laurila, L., Lienes, L., Malinen, M., Mälton, T., Mäntymaa, T., Nurminen, T., Saarinen, L., Toivonen, J., Valajärvi, H. & Väättäin, V. (2016). *Saattohoito Riihimäen seudun terveyskeskuksen kuntayhtymän alueella*. Haettu 23.10.2019 osoitteesta <https://www.khshp.fi/wp-content/uploads/2017/06/Saattohoito-opas-Riihim%C3%A4en-seudun-tkky.pdf>

Hänninen, J. & Pajunen, T. (2006). *Kuoleman kaari*. Helsinki: Kirjapaja Oy.

Hänninen, J. (2013). Saattohoito tänään. Teoksessa K., Aalto (toim.) *Saattohoito kuolevan tukena*. Helsinki: Kirjapaja Oy, ss. 24 – 40.

Hänninen, J. (2015). Saattohoito. Teoksessa T. Saarto, J. Hänninen, R. Antikainen & A. Vainio (toim.) *Palliativinen hoito*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. ss. 256–276.

Hänninen, J. (2015). *Saattohoito – potilaan ja omaisen opas*. Haettu 24.10.2019 osoitteesta <https://s3-eu-west-1.amazonaws.com/syopa-alueelliset/sites/171/2017/02/20143850/Saatto-2015-nettiin.pdf>

InfoSuomi. (2019). *Kulttuurit ja uskonnot Suomessa*. Haettu 24.10.2019 osoitteesta <https://www.infofinland.fi/fi/tietoa-suomesta/perustietoa-suomesta/kulttuurit-ja-uskonnot-suomessa>

Juhela, P. (2015). Sairauden vaikutus läheisiin ja työntekijöihin. Teoksessa T. Saarto, J. Hänninen, R. Antikainen & A. Vainio (toim.) *Palliativinen hoito*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. ss. 280–302.

Kangasniemi, M., Utriainen, K., Ahonen, S., Pietilä, A., Jääskeläinen, P. & Liikanen, E. (2013). Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimusky-symyksestä jäsenettyyn tietoon. *Hoitotiede* 25 (4), 291-301.

Kalso, E., Haanpää, M., Hamunen, K., Kontinen, V. (2018). Kipu. Teoksessa Vainio, A. (toim.) *Kipu*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. (2010). *Tutkimus hoitotieteessä*. Helsinki: WSOYpro Oy.

Kansaneläkelaitos. (2017). *Muistin tueksi, jos omaisesi kuolee*. Haettu 18.11.2019 osoitteesta <https://www.kela.fi/muistin-tueksi>

Korhonen, T. & Poukka, P. (2013). *Kuolevan potilaan hoito*. Lääkärikirja Duodecim. Haettu 12.7.2019 osoitteesta <https://www.duodecim-lehti.fi/lehti/2013/4/duo10821>

Kuolevan potilaan oireiden hoito. Käypä hoito -suositus. (2019). Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäri-seura Duodecim. Haettu 25.6.2019 osoitteesta <https://www.kaypa-hoito.fi/khp00072#s3>

Kyllönen, J. (2019). *Kohtaamisen tärkeys*. Finnanest. 2019; 52 (3). Haettu 17.5.2020 osoitteesta www.finnanest.fi/files/kyllonen_kohtaamisen_tarkeys.pdf Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalvveluista 980/2012. Haettu 18.2.2020 osoitteesta <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2012/20120980>

Laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä 559/1994. Haettu 30.1.2020 osoitteesta <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1994/19940559>

Maiche, A. (2013). *Muslimi potilaana ja asiakkaana Suomessa*. Helsinki: Into kustannus oy.

Mannerheimin lastensuojeluliitto. (2019). *Lapsi ja läheisen kuolema*. Haettu 18.11.2019 osoitteesta <https://www.mll.fi/vanhemmille/tukea-perheen-huoliin-ja-kriiseihin/lapsi-ja-laheisen-kuolema/>

Muistiliitto. (2017). *Hoitotahto*. Haettu 23.10.2019 osoitteesta <https://www.muistiliitto.fi/fi/etuudet-ja-oikeudet/hoitotahto>

Mynttinen, S. (n.d.) *Näkökulmia surevan kohtaamiseen ja tukemiseen*. Haettu 24.10.2019 osoitteesta <https://www.nuoretlesket.fi/wp-content/uploads/2018/05/Surevan-kohtaaminen-ja-tukeminen.pdf>

Neuberger, J., Guthrie, C., Aaronovitch, D., Hameed, K., Bonser, T., Harries, R., Charlesworth-Smith, D., Jackson, E., Cox, D. & Waller, S. (2013).

More care, less pathway. A review of the liverpool care pathway. UK: Crown copyright. Produced by Williams Lea. Haettu 8.12.2019 osoitteesta https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/212450/Liverpool_Care_Pathway.pdf

Niela-Vilén, H. & Hamari, L. (2016). Kirjallisuuskatsauksen vaiheet. Teoksessa M. Stolt, A. Axelin & R. Suhonen (toim.) *Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä*. Turku: Juvenes Print, ss. 23–34.

Nurminen, E. (2018). *Voinko rakastaa uudelleen?* Haettu 24.10.2019 osoitteesta <http://www.vaestoliitto.fi/parisuhde/?x17665=8272296>

Pajunen, T. (2013). Saattohoidon merkitys. Teoksessa K. Aalto (toim.) *Saattohoito kuolevan tukena*. Helsinki: Kirjapaja Oy, ss. 11–23.

Poukka, P. & Korhonen, T. (2015). Saattohoito. Teoksessa T. Saarto, J. Hänninen, R. Antikainen & A. Vainio (toim.) *Palliativinen hoito*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. Ss. 256–276.

Pälve, A. (2019). *Leskeys, psykologinen relienssi ja elämänlaatu*. Gerontologian ja kansanterveyden pro gradu -tutkielma. Liikuntatieteellinen tiedekunta. Jyväskylän yliopisto. Haettu 8.12.2019 osoitteesta <http://urn.fi/URN:NBN:fi:ju-201905222698>

Pöyhiä, R. (2015). Saattohoito. Teoksessa T. Saarto, J. Hänninen, R. Antikainen & A. Vainio (toim.) *Palliativinen hoito*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. Ss. 256–276.

Pöyhiä, R. (2012). *Nesteytys ja ravitsemus saattohoidossa*. Haettu 18.11.2019 osoitteesta http://www.finnanest.fi/files/poyhia_nesteytys.pdf

Saarto, T., Hänninen, J. & Lehto, J. (2015). Mitä on palliativinen hoito. Teoksessa T. Saarto, J. Hänninen, R. Antikainen & A. Vainio (toim.) *Palliativinen hoito*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. Ss. 10–28.

Schmitt, F. (2015). Sairausten vaikutus läheisiin ja työntekijöihin. Teoksessa T. Saarto, J. Hänninen, R. Antikainen & A. Vainio (toim.) *Palliativinen hoito*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. Ss. 280–302.

Snellman, M. (2008). Tunteet ja kokemukset kuolevan hoidossa. Teoksessa E. Grönlund, M. Anttonen, S. Lehtomäki & E. Agge (toim.) *Sairaanhoitaja ja kuolevan hoito*. Helsinki: Suomen sairaanhoitajaliitto ry. Ss. 97–107.

Sosiaali- ja terveysministeriö. (2019). *Alueellinen kartoitus ja ehdotuksia laadun ja saatavuuden parantamiseksi*. Haettu 18.11.2019 osoitteesta http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161396/R_14_19_Palliativisen_hoidonjasaattohoidon_tila.pdf

Sosiaali- ja terveysministeriö. (n.d.). *Saattohoito*. Haettu 23.10.2019 osoitteesta <https://stm.fi/saattohoito>

Sosiaali- ja terveysministeriö. (2018). *Elämän loppuvaiheen hoitoa, itsemääräämisoikeutta, saattohoitoa ja eutanasiaa koskevan lainsäädäntötarpeen asiantuntijatyöryhmä*. Asettamispäätös STM/2286/2018. Haettu 3.2.2020 osoitteesta https://api.hankeikkuna.fi/asiakirjat/20132586-8de4-4d8a-806a-d88d17725c32/85c81189-dec0-4e7b-a308-0fa3ffc019e4/ASETTAMISPAATOS_20180820130516.pdf

Stolt, M., Axelin, A. & Suhonen, R. (2016). Erilaiset kirjallisuuskatsaukset. Teoksessa M. Stolt, A. Axelin & R. Suhonen (toim.) *Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä*. Turku: Juvenes Print, ss. 7–18.

Suomen Lääkäriliitto. (n.d.) *Saattohoito*. Haettu 23.10.2019 osoitteesta <https://www.laakariliitto.fi/laakarinetiikka/elaman-loppu/saattohoito/>

Suomen Mielenterveys ry. (n.d.) *Suru seuraa usein menetystä*. Haettu 24.10.2019 osoitteesta <https://mieli.fi/fi/mielenterveys/vaikeat-el%C3%A4m%C3%A4ntilanteet/suru-seuraa-usein-menetyst%C3%A4>

Suomen Mielenterveys ry. (n.d.) *Lapsi suree omalla tavallaan*. Haettu 24.10.2019 osoitteesta <https://mieli.fi/fi/mielenterveys/vaikeat-el%C3%A4m%C3%A4ntilanteet/suru/lapsi-suree-omalla-tavallaan>

Surakka, T. (2013). Terveystieteiden henkilöstön ja potilaan omaisten yhteistyö. Teoksessa K. Aalto (toim.) *Saattohoito kuolevan tukena*. Helsinki: Kirjapaja Oy, ss. 91–103.

Tilastokeskus. (2019). Kuolemansyiden rakenne 2018. Taulukko. (2019). Haettu 30.1.2020 osoitteesta www.stat.fi/til/ksyyt/2018/ksyyt_2018_2019-12-16_tie_001_fi.html

Tilastokeskus. Tietoa tilastoista. Käsitteet. *Siviilisäätty*. Haettu 8.12.2019 osoitteesta www.stat.fi/meta/kas/siviilisaaty.html

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. (2018). *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Ullgren, U. (2019). *Rituaalit ilmaisevat sen, mille ei ole sanoja – monikulttuurinen kuolema*. Lääkärikirja Duodecim. Haettu 12.7.2019 osoitteesta <https://www.duodecimlehti.fi/lehti/2019/3/duo14757>

Vainio, A. (2015) Saattohoito monikulttuurisena. Teoksessa T. Saarto, J. Hänninen, R. Antikainen & A. Vainio (toim.) *Palliatiivinen hoito*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. Ss. 271–272.

Valvira. (n.d.) Kivun hoito. Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto. Haettu 25.6.2019 osoitteesta <https://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammattinharjoittaminen/laakehoito/kivun-hoito>

Varantola, K., Launis, V., Helin, M., Spoof, S. & Jäppinen, S. (2013). *Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitleminen Suomessa*. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2012. Helsinki: Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Haettu 2.12.2019 osoitteesta https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf

Varjonen, M. (2020). *Näen ja kuulen puheesi*. Runo. Julkaisematon. 21.2.2020

HOITOTAHTO



HOITOTAHTO

Täten minä

[] []
 nimi syntymäaika

määrään, että jos minä vakavan sairauden tai onnettomuuden seurauksena en pysty päättämään omasta hoidostani esimerkiksi tajuttomuuden tai vanhuuden heikkouden vuoksi, ei minua hoidettaessa saa käyttää keinotekoisesti elintoimintoja ylläpitäviä hoitomuotoja /ellei tilani korjautumiseen ole selkeitä perusteita/. Vaikeiden oireiden poistamiseksi tai lievittämiseksi voidaan kuitenkin edellä mainittuja keinojakin tilapäisesti käyttää.

Tehohoitoa voidaan minulle antaa vain, jos voidaan kohtuudella arvioida, että sen antaminen johtaa parempaan tulokseen kuin pelkästään lyhytaikaiseen elämän pitkittymiseen.

Jos toivorikkaana aloitettu hoito osoittautuu tuloksettomaksi, siitä on välittömästi luovuttava.

[]
 Paikka ja aika

Allekirjoitus (nimi, ammatti ja kotipaikka)

Varta vasten kutsuttuina ja samanaikaisesti saapuvilla olevina todistajina vakuutamme täten, että

[]
 Hoitotahdon tekijän nimi

jonka hyvin tunnemme, on omakätisesti allekirjoittanut edellä olevan hoitotahdon selittäen sen vakaaksi tahdokseen. Hän on tehnyt tämän hoitotahdon terveellä ja täydellä ymmärryksellä, vapaasta tahdostaan ja käsittäen täysin sen merkityksen.

[]
 Paikka ja aika

Kaksi esteetöntä todistajaa

Allekirjoitus
 []
 Ammatti
 []
 Kotipaikka
 []
 Nimenselvennys
 []

Allekirjoitus
 []
 Ammatti
 []
 Kotipaikka
 []
 Nimenselvennys
 []

TUTKIMUKSEN AINEISTON ESITTELY

Tutkimuksen nimi.	Tutkimuksen kirjoittajat, valmistusmaa ja aineistotyyppi sekä ilmestymisvuosi.	Tutkimuksen tarkoitus sekä miten tutkimusmateriaali on kerätty?	Tutkimuksen johdopäätökset
”Äiti, minulla on isiä ikävä” – lapsen suru vanhemman näkökulmasta	Kati Lastunen, Suomi, Pro Gradu, 2019	Tutkimuksen tarkoituksena on tarkastella lapsen surua ja sen käsitteilyä vanhempien näkökulmasta. Tutkimus on toteutettu laadullisena eli kvalitatiivisena tutkimuksena ja sen materiaali on kerätty haastatteluina.	Tutkimuskysymykset ovat: Miten vanhemmat näkevät lapsen käsittelevän suruaan? Miten lapsen suru näyttäytyy? Miten vanhemmat kuvaavat lapsen surua kokonaisuutena? Tutkimuksen tuloksista käy ilmi lapsen surun ilmaiseminen ja keskustelun merkitys. Tuloksissa korostetaan valmistautumista mahdolliseen kuoleman kohtaamiseen. Tuloksissa esitellään lasten yleisimpiä tapoja käsitellä surua ja kuolemaa.
Saattohoito-opas – Potilaan ja omaisen opas	Juha Hänninen, Suomi, Kirja, 2015	Oppaan tarkoituksena on antaa informaatiota saattohoidosta potilaalle ja hänen omaisilleen. Oppaan materiaalin on laatinut saattohoitoon erikoistunut lääkäri, joka on toiminut	Oppaan materiaalissa esitellään saattohoitoon liittyviä fyysisiä ja psyykkisiä osa-alueita. Materiaalissa esitellään muun muassa nesteytystä, ravitsemusta ja kivunhoitoa sekä kuvataan yleisimpiä kivun

		pitkään saattohoitokodin johtajana.	aiheuttajia saattohoitopotilailla. Materiaalissa kuvataan saattohoitopotilailla esiintyvää masennusta, sekavuutta ja unettomuutta. Oppaassa on osa osio myös saattohoitopotilaan omaiselle. Oppaan lopussa kuvataan tapahtumia ennen kuolemaa ja kuoleman jälkeen.
Läheisen tarina – Läheisen tunteet ja kokemukset syöpää sairastaneen rinnalla	Tarja Hartikainen, Suomi, Pro Gradu, 2018	Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata läheisen tunteita ja kokemuksia syöpää sairastavan läheisen rinnalla. Tavoitteena on selvittää läheisen kokemuksia, tunteita ja arkea. Tutkimuksen tuloksien materiaali on kerätty viidestä eri tarinasta ja yhdestä blogitekstistä, jotka kirjoittajat ovat lähettäneet vastauksina viralliseen kirjoituskutsuun.	Tutkimuskysymykset ovat: Millaisia tunteita tieto sairaudesta herättää? Miten läheiset kuvaavat syöpää? Miten syöpä vaikutti läheisten arkeen ja miten he sitä kuvaavat? Miten läheiset kuvaavat tuen tarvetta, saamista tai puuttumista? Millaisia tunteita kirjoittaminen herätti läheisissä? Tutkimuksen tuloksissa korostetaan omaisien laajaa tunteidenkirjoa läheisen sairastaessa syöpää. Tunteiden ilmaemisissa koetaan olevan hankaluuksia. Tuloksien mukaan omaiset kokevat tiedon antamisen

			ja saamisen merkitykselliseksi ja hoitohenkilökunnalta toivotaan tilanteisiin enemmän valmistautumista esimerkiksi kirjallisilla ohjeilla suulisten lisäksi.
”Tärkeää on hyvän jakaminen ja antaminen niin, että siinä on sydän mukana” Sosiaalityötä saattohoidossa – kuolevan ihmisen ja hänen läheistensä tukeminen sosiaalityön keinoin	Pipsa Häkkinen, Suomi, Pro gradu, 2015	Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää sosiaalityöntekijöiden näkemyksiä ja käsityksiä työstään saattohoidettavien, kuolevien potilaiden ja heidän läheistensä parissa. Tutkimuksen materiaali on kerätty haastatteluilla.	Tutkielman tutkimus kysymys on: millaista on sosiaalityöntekijän työsaattohoidossa ennen ja jälkeen asiakkaan kuoleman? Työn tuloksista käy ilmi, että sosiaalityöntekijän apua tarvitaan konkreettisten asioiden kuten byrokratian hoitamisessa ja taloudellisten asioiden hoitamisessa. Tuloksissa kuvataan myös asiakkaiden halua selvittää jäljelle jäävän puolison etuuksia ja mahdollisuuksia pärjäämiseen.
Omaishoitajien tuen tarpeet ja niihin vastaamista edistävät tekijät syöpäpotilaiden fyysisessä koti-saattohoidossa	Tia Leppäaho, Suomi, Pro Gradu, 2016	Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata syöpää sairastavien kotona asuvien saattohoitopotilaiden omaishoitajien tuen tarpeita Tutkimuksen materiaali on kerätty teemahaastatteluilla.	Työn tutkimuskysymykset ovat: Mitkä ovat omaishoitajien tuen tarpeet, kun he antavat fyysistä hoitoa läheiselleen kotisaattohoidossa? Mitkä tekijät edistävät omaishoitajien tuen tarpeisiin vastaamista?

			Tutkimuksen tuloksissa nostetaan esiin omaishoitajien tuen tarpeista tukiverkosto, tiedon hallitseminen, sopeutuminen omaishoitajan rooliin ja kodin muuttaminen hoitoympäristöksi.
Hoitohenkilökunnan osaamisen kehittämisen lapsen ja nuoren surun tukijana asiantuntijayhteistyön avulla	Henna-Riikka Hiltunen, Suomi, Ylempi AMK-opinnäytetyö, 2016.	Tutkimuksen tarkoituksena oli kehittää lasten ja nuorten surun tukemista kuolevan potilaan hoitotyössä. Opinnäytetyön kantavana näkökulmana oli kehittää hoitohenkilökunnan osaamista lapsen ja nuoren surun tukijana ja antaa informaatiota survien lasten ja nuorten vanhemmille, kun lähiomainen on vakavasti sairastunut tai kuollut. Lisäksi tutkimukseen kuului kehittämistehtävä, jonka toimintaperiaatteena oli lisätä hoitohenkilökunnan valmiuksia tunnistaa ja auttaa perheitä surutyössä varhaisen puuttumisen keinoin niin, että ennaltaehkäistään lasten ja	Tutkimuksen johtopäätöksistä ilmenee perheiden toivomus saada kokonaisvaltaista tukea menetyksessä ja sen jälkeen. Esimerkiksi perheeseen kuuluvat aikuiset saivat hoitohenkilökunnalta tukea, mutta usein lapset ja nuoret jäivät huomioimatta hoitohenkilökunnan taholta, jos aikuiset eivät tätä erikseen pyytäneet. Johtopäätöksistä ilmenee myös moniammatillisen yhteistyön hyödyntäminen osaksi lasten ja nuorten surun tukemista sekä toimintamallin kehittäminen hoitoyksiköihin. Hoitohenkilökunnalle tutkimus antaa suosituksia toiminnan tueksi.

		<p>nuorten myöhäisempi traumatisoituminen.</p> <p>Tutkimuksen lähestymistapa on tutkimuksellinen kehittämistoiminta, jossa on viitteitä toimintatutkimuksesta.</p> <p>Aineisto oli kerätty omaisille suunnatulla verkkokyselyllä, asiantuntijoihin pidetyllä yhteydenpidolla ja konsultoinnilla, koulutuksilla, Paletti-hankkeen (Palliativisen ja saattohoidon osaamisen vahvistaminen ja rakenteiden kehittäminen asiantuntijayhteistyönä) verkostotapaamisilla sekä vertaiskäynnillä Terhokotiin.</p>	
<p>Viestinnän vaikutus potilaiden ja omaisten asenteisiin ja odotuksiin Pirkanmaan Hoitokotia kohtaan</p>	<p>Siiri Kärkkäinen, Suomi, Pro gradu, 2016.</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, millaisia asenteita ja odotuksia potilailla ja omaisilla oli Pirkanmaan Hoitokotia ja saattohoitoa kohtaan sekä miten ja mistä he olivat tietoa saaneet. Tämän kautta tutkimuksessa arvioitiin viestinnän roolia asenteiden ja odotusten syntyy.</p>	<p>Tutkimuksen johtopäätöksistä ilmenee tiedon saamisen oleellinen asema niin pelkojen lieventämisessä kuin saattohoitoon suhtautumisen helpottamisessa. Hoitohenkilökunnan luoma kiireettömyys ja potilaan tarpeisiin vastaaminen sekä kodinomaisuus lieventävät potilaan ja omaisten kokemaa pelkoa ja</p>

		<p>Tutkimus on kvalitatiivinen ja aineisto oli hankittu kerronnallisten haastatteluiden avulla. Haastatteluja oli tehty viisi kappaletta ja yhdeksän haastateltavaa olivat potilaita ja omaisia. Osa haastatteluista tapahtui ryhmähaastatteluna haastateltavien toiveesta. Paikalla tällöin oli korkeintaan kaksi haastateltavaa.</p>	<p>luovat turvaa. Hoitohenkilökunnan asiantuntijuus ja ammattitaito ve-toavat rationaalisesti. Yksilöllisyyttä tukeva hoitosuhde puolestaan vetoaa emotionaalisesti. Tutkimuksesta ilmenee, että kumpaa-kin osatekijää tarvitaan saattohoidosta keskusteltaessa.</p>
<p>The nursing role during end-of-life care in the intensive care unit related to the interaction between patient family and professional: an integrative review</p>	<p>Marijke Noome, Deirdre M. Beneken genaamd Kolmer, Evert van Leeuwen, Boukje M. Dijkstra ja Lillian C. M. Vloet. Alankomaat, 2016. Tieteellinen artikkeli.</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää tehohoito yksikön hoitajien roolia saattohoidossa erityisesti vuorovaikutuksessa potilaan, perheen sekä ammattilaisten kesken.</p> <p>Tutkimusmateriaali oli kerätty kolmesta eri tietokannasta: PubMed (sisälsi Medline), Cinahl ja Embase. Kaksikymmentä tutkimusta valikoitui lopulliseen työhön kahden eri tutkijan toimesta. Kerätty materiaali oli vuosien 2002 – 2015 ajanjaksolta sekä ilmestynyt</p>	<p>Tutkimuksesta ilmenneet päätelmät liittyivät potilaan, perheen ja moniammatillisen tiimin hyvinvointiin saattohoidon aikana sekä toimii, joilla tehohoito yksikössä työskentelevät hoitajat voivat tähän positiivisesti vaikuttaa. Päätelmistä ilmenee, että perhe ja omaiset tarvitsevat tiedollista, emotionaalista tukea sekä rohkaisevaa vuorovaikutusta. Ympäristön vaikutus saattohoitoprosessiin kuvataan merkitykselliseksi.</p>

		englanniksi, hollanniksi tai saksaksi.	
The Trial of Ascertain- ing Individual Preferences for Loved Ones` Role in End-of-Life Decisions (TAILORED) Study: A Rando- mized Controlled Trial to Im- prove Sur- rogate De- cision Ma- king	Daniel Sulmasy, Mark Hughes, Gayane Yenokyan, Joan Kub, Peter Terry, Alan Astrow, Julie Johnson, Grace Ho ja Marie Nolan. USA, 2017. Satunnais- tettu vertailukoe, yksilöllisesti tehty tutkimus.	Tutkimuksen tar- koituksena oli sel- vittää kuinka pal- jon ja minkälaista tukea saattohoi- dossa olevien po- tilaiden omaiset tarvitsevat. Kysei- set omaiset olivat niin sanotussa päätöksenteko roolissa, oman, kuolevan lähei- sensä toivomuk- sia täyttämässä. Tutkimusmateri- aali kerättiin seu- rantatutkimuk- sena kuudesta kymmeneen vii- kon ajalta kah- dessa eri yliopis- tosairaalassa. Otantaan kuului 166 potilasta ja heidän omaisensa (edunvalvojansa). Otanta jaettiin kahteen eri ryh- mään, josta en- simmäinen sai hoitajajohtoista tukea saattohoi- toon liittyvään päätöksentekoon ja toinen ryhmä sai keskustelu- apua ravitsemuk- seen liittyen.	Lopullisessa tutki- muksessa oli mu- kana 137 ihmistä, sillä osa potilaista kuoli tutkimuksen aikana. Tutkimuk- sen johtopäätök- sistä selvisi, että otanta ryhmä, joka oli saanut hoi- taja- lähtöistä tukea saattohoitopro- sessissa ja sen päätöksentekoon liittyen koki stres- sitasojen laske- van, potilas ja omaisen tekivät yhteneviä ja yhtei- siä päätöksiä sekä tyytyväisyys pää- töksenteossa mu- kana olemisesta oli suurempaa kuin toisella otanta ryhmällä. Itseluottamuksen määrä pysyi sa- malla tasolla koko tutkimuksen ajan.
Kuoleman vaikeuden lievittämi- nen kuole- man todel- lisuuden	Mirja Sisko Ant- tonen, Suomi, väitöskirja, 2016.	Tutkimuksen tar- koituksena oli analysoida paran- tumatonta syöpää sairastavan ai-	Tutkimuksen joh- topäätökset koos- tuvat ajatuksesta, jossa kaikki saatto- hoitoprosessiin osallistuvat ovat

kohtaa- vassa ja ohittavassa saattohoi- dossa		kuispotilaan, per- heen ja hoitohen- kilökunnan koke- muksia saattohoi- dosta ja täten tuottaa substan- tiivinen teoria ku- vaamaan saatto- hoitoa. Tutkimusmateri- aali oli kerätty haastattelemalla 45 osallistujaa, jotka koostuivat potilaista, per- heenjäsenistä ja hoitohenkilökun- nasta. Aineiston keruu tapahtui kotisairaaloissa sekä saattohoito- kodeissa. Tutki- musmenetel- mänä toimi grounded theory.	sekä auttajia että autettavia, roolien lähtökohdat sekä painotuksethuo- mioiden. Palliatii- visen hoidon in- tegrointi tulisi ta- pahtua ajoissa sekä hoitohenkilö- kunnan keskeisyys onnistuneen saat- tohoidon takaa- jana, on olennaista. Hoitohenkilökun- nan osaamisen varmistaminen ja vuorovaikutusel- listen taitojen ke- hittäminen yh- dessä hoitopolku- jen tehostamisen kanssa on tärkeää. Näin yksilöllisen saattohoitopro- sessin kehittämi- nen niin potilaan, perheen kuin hoi- tohenkilökunnan- kin muodostaman kokonaisuuden kautta on mahdol- lista.
Surevan henkisyys ja hengelli- syyss voima- varana	Hanna Niemi- pelto, Suomi, Ylempi AMK- opinnäytetyö, 2017	Tutkimuksen tar- koituksena on ku- vata surevan ai- kuisen henkisiä ja hengellisiä tar- peita läheisensä kuoleman jäl- keen. Tutkimusmateri- aali on kerätty haastatteluilla.	Tutkimuskysymyk- set ovat: Millä tavoin su- reva kuvailee va- kaumustaan? Millaisia henkisiä ja hengellisiä tar- peita surevalla on? Millaiset asiat ovat kannatelleet sure- vaa läheisen kuo- leman jälkeen?

			Tutkimuksien tuloksissa nostettiin esiin autetuksi ja ymmärretyksi tuleminen, mielen ja kehon eheytyminen, hiljentyminen, elämän uudelleen muovautuminen ja surun käsittely.
--	--	--	--