Pinja Leppämäki
Lotta Lindqvist
Diakonia-ammattikorkeakoulu
Sosiaali- ja terveysalan ammattikorkeakoulututkinto
Sairaanhoitaja (AMK)
Opinnäytetyö, 2021

HYVÄ KOTIKUOLEMA

KUVAILEVA KIRJALLISUUSKATSAUS SAIRAANHOITAJAN ROOLIIN HYVÄN KOTIKUOLEMAN MAHDOLLISTAMISESSA

TIIVISTELMÄ

Pinja Leppämäki, Lotta Lindqvist
Hyvä kotikuolema -Kuvaileva kirjallisuuskatsaus sairaanhoitajan rooliin hyvän kotikuoleman mahdollistamisessa
54 sivua, 2 liitettä
Kevät, 2021
Diakonia-ammattikorkeakoulu
Terveysalan ammattikorkeakoulututkinto
Sairaanhoitaja (AMK)

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata sitä, millainen on hyvä kotikuolema ja millainen rooli sairaanhoitajalla on sen mahdollistamisessa. Tavoitteena oli tuottaa tietoa hyvää kotikuolemaa tukevista tekijöistä ja sairaanhoitajan roolista sen mahdollistamisessa. Tavoitteena oli myös, että kerättyä tietoa voitaisiin hyödyntää kotisaattohoidon parissa työskentelevien sairaanhoitajien ammatillisen osaamisen tukena ja sen avulla voitaisiin lisätä sairaanhoitajien valmiuksia kohdata kuoleva potilas ja hänen omaisensa.

Opinnäytetyö toteutettiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. Tiedonhaku toteutettiin hakemalla aineistoa Cinahl, PubMed ja Medic tietokannoista sekä Finna ja Google Scholar hakupalveluista. Aineiston valintaa ohjaamaan määriteltiin sisäänotto- ja poissulkukriteerit, joiden perusteella katsaukseen valikoitui lopulta kahdeksan tutkimusta. Valittujen tutkimusten analyysimenetelmäksi valittiin teemoittelu.

Opinnäytetyön tuloksissa tunnistettiin seitsemän teemaa, mitkä kuvaavat sairaanhoitajan roolia hyvän kotikuoleman mahdollistamisessa 1) itsemääräämisoikeuden mahdollistaja 2) turvallisuuden tuoja 3) potilaan ja omaisten kokonaisvaltainen tukija 4) opastaja ja neuvoja 5) kivun ja muiden oireiden lievittäjä 6) yhteyshenkilö sekä 7) oman ammatillisuutensa jatkuva kehittäjä.

Saatujen tulosten perusteella päädyimme seuraaviin johtopäätöksiin: Sairaanhoitajan rooli hyvän kotikuoleman toteuttamisessa on keskeinen ja laaja. Sairaanhoitaja toimii yhteyshenkilönä potilaan ja omaisten sekä muiden hoitoon osallistuvien tahojen välillä. Turvallisuuden tunteen luominen on erityisen tärkeää. Sairaanhoitajan antama henkinen tuki lievittää potilaan ja omaisten tuskaa. Sairaanhoitajan rooli korostuu kivun ja muiden oireiden lievittämisessä ja kuolemaan valmistamisessa. Hoitajien ammattitaidon tasoa ja hoidon jatkuvuutta, kuten jatkotuen antamista potilaan kuoleman jälkeen, tulee kehittää. Toiminnan tulee olla näyttöön perustuvaa ja tietotaidon jatkuvasti päivittyvää. Sairaanhoitajien tulee saada riittävästi tukea ja koulutusta saattohoidosta, jotta he pystyvät täyttämään roolinsa ja vastaamaan sekä saattohoidettavan että hänen omaistensa tuen tarpeisiin.

Asiasanat: kotisaattohoito, kotikuolema, kotisairaala, kirjallisuuskatsaus, palliatiivinen hoito, saattohoito, sairaanhoitaja, sairaanhoitajan rooli

ABSTRACT

Pinja Leppämäki, Lotta Lindqvist
Good home death –Descriptive literature review of nurse's role in enabling a good home death
54 pages, 2 appendices
Spring, 2021
Diaconia University of Applied Sciences
Bachelor's Degree Programme in Health Care
Registered Nurse

The aim of this thesis was to describe, through a narrative literature review, what constitutes a good home death and what is the nurse's role in enabling it. The goal was to provide information about the factors that constitute a good death and about the nurse's role in enabling it, that could be used to support the professional competence of nurses working in home hospice care. The information collected could also be used to support the nurse's ability to meet the hospice patients and their family members.

A literature search was carried out using Cinahl, PubMed and Medic databases together with Finna and Google Scholar search engines. To guide the selection of the data, inclusion and exclusion criteria were defined. Eight studies met the eligibility criteria and were chosen. The chosen studies were analyzed using thematic synthesis.

As a result, seven themes that describe the nurse's role in enabling a good home death were identified 1) enabler of sovereignty 2) a safety importer 3) a comprehensive supporter of the patient and relatives 4) guide and counselor 5) an alleviator of pain and other symptoms 6) a contact person and 7) a continuous developer of own professionalism.

Based on the results gathered from this thesis the following conclusions were made. The role that nurses have in enabling a good death is pivotal and extensive. The nurse acts as a liaison between the patient and relatives, as well as other parties involved in the treatment. Creating a sense of security is especially important. The emotional support provided by the nurse relieves the pain of the patient and relatives. The role of the nurse is emphasized in relieving pain and other symptoms as well as in preparing the patient and family members for the death. More attention should be paid to the continuity of the care and the measures taken to support the family members after the patient has passed away. Nurses should receive adequate training in hospice care to enable them to fulfill their role and meet the needs of the dying patient and their relatives.

Keywords: end of life care, home death, home hospice, home hospital, literature review, nurse, nurse's role, palliative care

SISÄLLYS

JOHDANTO 4

1 PALLIATIIVINEN HOITO JA SAATTOHOITO 5
1.1 Palliatiivinen hoito kotisairaalassa 5
1.2 Kotisaattohoito 6
1.3 Työskentely potilaan kotona 7
1.4 Hyvä kotikuolema 8
1.5 Kotikuoleman erityispiirteitä 10

2 KUOLEVAN POTILAAN HOITO 11
2.1 Hoitopäätökset ja hoitotahto 12
2.2 Omaisten tukeminen 13
2.3 Psykososiaalinen tuki 14
2.4 Henkisyys ja hengellisyys 15
2.5 Eksistentiaalinen kärsimys 16
2.6 Oireenmukainen hoito 17
2.7 Kivun hoito 18
2.7.1 Kivun hoidon merkitys 19
2.7.2 Kivun tunnistaminen ja arviointi 20
2.7.3 Lääkkeettömät kivunhallintamenetelmät 21

3 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYS 22

4 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS 22
4.1 Kuvaileva kirjallisuuskatsaus tutkimusmenetelmänä 23
4.2 Aineiston keruu 24
4.3 Aineiston analyysi 27

5 TULOKSET 29
5.1 Itsemääräämisoikeuden mahdollistaja 31
5.2 Turvallisuuden tuoja 31
5.3 Potilaan ja omaisten tukija 32
5.4 Opastaja ja neuvoja 35
5.5 Kivun ja muiden oireiden lievittäjä 36

5.6 Yhteyshenkilö 38
5.7 Oman ammatillisuutensa jatkuva kehittäjä 39

6 POHDINTA 41
6.1 Luotettavuus ja eettisyys 44
6.2 Johtopäätökset 44
6.3 Ehdotukset jatkotutkimukselle 46
6.4 Ammatillinen kasvu.....46

LÄHTEET 48

LIITE 1. Valittujen tutkimusten sisältö 55

LIITE 2. Teemoittelun dokumentointi. 60

JOHDANTO

Yhä useampi ihminen haluaa kuolla kotonaan hoitolaitoksissa tai sairaaloissa kuolemisen sijasta. Tämä lisää tarvetta kehittää kotisaattohoidon palveluita. Laadukas kotikuolema voidaan järjestää esimerkiksi kotisairaalan ja kotihoidon yhteistyönä, jolloin myös omaisten rooli ja osallisuus hoidon toteuttamisessa korostuu. Hoidon keskiössä on aina potilas, jonka kipuja ja kärsimyksiä pyritään parhaalla mahdollisella tavalla lievittämään. Tukea, hoivaa ja huolenpitoa tulee kuitenkin tarjota myös omaisille.

Palliatiivisella hoidolla tarkoitetaan parantumattoman, etenevän sairauden kokonaisvaltaista hoitoa. Saattohoito on osa palliatiivista hoitoa ja ajoittuu oletetun kuolinhetken välittömään läheisyyteen. (Terveyskylä. Palliatiivinen talo. Mitä on saattohoito?) Saattohoito pitää sisällään oireenmukaisen hoidon, turvallisuuden tunteen luomisen, tukemisen ja lähestyvän kuoleman helpottamisen elämän loppuvaiheessa. Suomessa saattohoito alkoi kehittyä 1980-luvulla, jolloin saattohoidosta alettiin puhua erityisenä hoidon alueena ja ensimmäisiä saattohoitoa tarjoavia saattohoitokoteja alettiin suunnitella. (Hänninen 2013, 24.) Nykyään kotisaattohoito on vakiintunut osaksi kunnallisia terveyspalveluja ja arviolta noin 4–16 prosenttia vuosittaisista kuolemista hoidetaan kotona (Ahtiluoto & Ollila 2018, 64).

Tämän opinnäytetyö tarkoitus on kuvata sitä, millainen on hyvä kotikuolema ja löytää vastaus asetettuun tutkimuskysymykseen: Mikä on sairaanhoitajan rooli hyvän kotikuoleman mahdollistajana? Opinnäytetyö on toteutettu kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. Tavoitteena on tuottaa tietoa hyvää kotikuolemaa tukevista tekijöistä ja sairaanhoitajan roolista sen mahdollistajan. Pyrkimyksenä on, että kerättyä tietoa voitaisiin hyödyntää kotisaattohoidon parissa työskentelevien sairaanhoitajien ammatillisen osaamisen tukena ja sen avulla voitaisiin lisätä sairaanhoitajien valmiuksia kohdata kuoleva potilas ja hänen omaisensa.

1 PALLIATIIVINEN HOITO JA SAATTOHOITO

Maailman terveysjärjestö (WHO) on määritellyt palliatiivisen hoidon kuuluvan kaikille, jotka sairastavat kuolemaan johtavaa tai henkeä uhkaavaa sairautta (Palliatiivinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito –suositus 2019). Palliatiivisella hoidolla tarkoitetaan parantumattoman, etenevän sairauden kokonaisvaltaista hoitoa. Saattohoito taas kuuluu osana palliatiiviseen hoitoon. (Terveyskylä. Palliatiivinen talo. Mitä palliatiivinen hoito on?)

Saattohoidossa pyrkimyksenä on taata potilaalle hyvä kuolema ja lieventää sitä edeltävää kärsimystä, sekä mahdollistaa arvokkaat ja oireettomat elämän loppuhetket ja omaisille heidän tarvitsemansa tuki (Terveyskylä. Palliatiivinen talo. Mitä saattohoito on?). Saattohoito ajoittuu oletetun kuolinhetken välittömään läheisyyteen, usein viimeisiin päiviin tai viikkoihin (Palliatiivinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito – suositus 2019). Päätöksen parantavien hoitojen loppumisesta ja saattohoidon tai oireenmukaisen hoidon aloittamisesta tekee erikoissairaanhoidon lääkäri, joka on perehtynyt riittävästi potilaan sairauteen ja erilaisten hoitojen vaikutuksiin etenkin potilaan kohdalla (Hänninen 2015).

1.1 Palliatiivinen hoito kotisairaalassa

Kotisairaalan toiseksi suurin potilasryhmä on palliatiivista hoitoa saavat potilaat. Kotisairaalan palliatiivisen hoidon piirissä olevista potilaista useimmat sairastavat syöpää. Syöpäpotilaiden lisäksi palliatiivisen hoidon piirissä on esimerkiksi keuhkoahtaumatautia ja amyotrofista lateraaliskleroosia (ALS) sairastavia potilaita. Kotisairaalan tuki mahdollistaa parantumattomasti sairaan potilaan hoidon kotona elämän loppuvaiheessa, aina kuolemaan

asti. Kotisairaalan toiminnan pyrkimyksenä on mahdollistaa potilaille ympärivuorokautinen saatavuus, joustava toiminta ja hoitavan lääkärin kiinnostus sekä sitoutuminen palliatiiviseen hoitoon. Lääkärin tuki on ehdoton edellytys palliatiivisen hoidon onnistumiselle kotona. (Saarelma 2005.)

Jo varhaisessa palliatiivisen hoidon vaiheessa kotisairaala on merkittävässä roolissa. Kotisairaalan keinoin voidaan lievittää kuolemaan johtavaa sairautta sairastavan oireita sekä tukea hänen omaistensa jaksamista. Kotisairaalan toiminnan avulla voidaan välttää mahdollisia kuormittavia ja tarpeettomia päivystyskäyntejä. (Ahtiluoto ym., 2018, 66.) Nykyään potilaat ajautuvat herkästi päivystyksen kautta sairaaloihin myös silloin, kun toinen terveydenhuollon palvelu olisi kyennyt pitämään heidät kotona (Hänninen 2013, 36).

1.2 Kotisaattohoito

Kotisaattohoidolla tarkoitetaan elämän loppuvaiheen hoitoa siinä paikassa, jossa ihminen on elänyt viimeiset kuukautensa. Kyseessä voi olla esimerkiksi palvelutalo, hoivakoti tai muu hoitopaikka, mutta myös oma koti. Kotisaattohoidon avulla voidaan tukea ihmisen yksilöllisyyttä ja mahdollistaa hänen omien toiveidensa mukaisen elämäntavan ylläpito. (Terveyskylä. Palliatiivinen talo. Kotisaattohoito.) Saattohoitopäätöksen tekee aina hoitava lääkäri yhteistyössä potilaan, omaisten tai muun laillisen edustajan kanssa (Valvira 2020).

Suomessa kotisaattohoitoon osallistuvat useimmiten kotisairaala ja kotihoito yhdessä. Kotisairaalan tarkoituksena on tuoda sairaalatasoisia palveluita kotiin. Kotihoito huolehtii käytännön toimien sujumisesta, kuten lääkkeiden jakamisesta ja hoidettavan henkilökohtaisesta hygieniasta. Kotisairaaloiden vastuu saattohoidon järjestämisestä kotona on ollut kasvussa viime vuosina. (Hänninen, 2013.) Kotona työskentelemisen lähtökohtana on henkilöstön korkeatasoinen osaaminen, vaikka kotiolosuhteissa hoitajat ja lääkäri voivatkin toimia luontevammin, kuin ehkä muissa olosuhteissa toimittaisiin (Saarelma 2005).

Kotisaattohoidossa olevalla potilaalla on tarvittaessa mahdollisuus siirtyä tukisairaalaan osastohoitoon. Siirto voidaan järjestää esimerkiksi silloin, kun potilaan oireet hankaloituvat merkittävästi, oireprofiili muuttuu odottamattomalla tavalla, omainen tai läheinen uupuu taikka sairastuu itse tai kotisairaalalla tulee äkillinen resurssipula. (Ahtiluoto ym., 2018, 70.)

1.3 Työskentely potilaan kotona

Aina kun työskennellään potilaan kotona, työskennellään hänen reviirillään. Edellytyksenä on aina korkeatasoinen osaaminen ja ammatillisuus. Ennen potilaan luo menemistä on tärkeää perehtyä potilastietoihin ja hankkia kokonaiskuva tilanteesta. Potilaalle ja hänen omaisilleen muodostuu sairaanhoitajasta ensivaikutelma usein jo ensimmäisen kohtaamisen myötä. Hyvällä ensivaikutelmalla on tärkeä osuus luottamuksellisen hoitosuhteen luomisessa. Ensivaikutelma voi sisältää myönteisiä tai kielteisiä tunteita, tai olla neutraali. Suuri osa viestinnästä on sanatonta ja esimerkiksi sairaanhoitajan ilmeitä, eleitä, äänenpainoa ja asentoa tarkkaillaan. Hymyily voi antaa paremman ensivaikutelman ja eväät tulevan yhteistyön alkamiselle. Hoidon alkuvaiheessa on myös luontevaa tutustua potilaaseen yksilönä, esimerkiksi vanhojen valokuvien katselun tai elämäntarinoiden kuuntelun kautta. (Saarelma 2005; Konttinen 2018, 97.)

On potilaan edun mukaista luoda yhteys hänen ja kotisairaalan välille jo palliatiivisen hoidon vaiheessa, ennen saattohoitoa. Potilaan on hyvä tuntea kotisairaalan lääkäri ja sairaanhoitajat. Varhainen kontaktin luominen on tavoiteltavaa myös, jotta vältyttäisiin henkilöstön vaihtumiselta saattohoidon alkaessa. Vaihe on jo muullakin tavalla raskas ja kuormittava potilaalle sekä hänen omaisilleen. (Ahtiluoto ym., 2018, 65–66.)

Sairaanhoitaja työskentelee potilaan kotona useimmiten yksin tai saaden apua omaiselta. Kotona työskentelyssä keskeinen työkalu on auttajan persoona. (Saarelma 2005.) Parantumattomasti sairaan potilaan hoitotyöhön tarvitaan kuitenkin aina laaja-alainen asiantuntijajoukko (Surakka ym., 2015, 136).

Moniammatillisen työskentelyn merkitys on potilaan saattohoitovaiheessa korvaamaton. Myös omainen on osa moniammatillista tiimiä. (Ahtiluoto ym., 2018, 70.)

Sairaanhoitajien jaksaminen sekä riittävä ammattitaito voidaan turvata jatkuvalla työnohjauksella ja lisä- tai jatkokoulutuksella. Työnantajan velvollisuutena on varmistaa, että työntekijällä on riittävästi osaamista. Tulevien sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten peruskoulutuksiin tulisi myös lisätä saattohoitovaiheen opetusta. (Eho ym. 2003, 12.)

Liikkuva työ ei aina takaa säntillistä täsmällisyyttä aikataulujen suhteen, mikä on ymmärrettävää. Joskus kesken työtehtävän on riennettävä pikimmiten toisen autettavan luo. Potilas ja hänen omaisensa tulee pitää ajan tasalla mahdollisista viiveistä ja niiden syistä. Myös potilaan kotona työskentelevän hoitajan tulee kiinnittää huomiota ergonomisiin vaatimuksiin ja hyödyntää tarvittavia apuvälineitä. Kotiympäristö on kuitenkin aina potilaan ja hänen elämäntarinansa näköinen ja sitä voidaan muokata vain hänen luvallaan. Kaikkien apuvälineiden, kuten wc-korokkeen, suihkutuolin tai sairaalasängyn hankkimisesta kotiin päättää aina viime kädessä potilas. Rauhallisella neuvottelulla päästään yleensä yhteisymmärrykseen. Hoitajan tulee ymmärtää, että potilaalle apuvälineiden tarve voi viestiä jopa autonomian murenemisesta tai avuttomuudesta. (Saarelma 2005.)

1.4 Hyvä kotikuolema

Kuolema on elämän ja saattohoidon luonnollinen päätepiste. Suomessa kuolee vuosittain noin 50 000 ihmistä (Tilastokeskus 2019). Suomen lainsäädännön mukaan ihminen on kuollut, kun kaikki hänen aivotoimintansa ovat pysyvästi loppuneet (A 27/2004.) Kuolemaa voidaan pitää myös olemisen päättymisenä tai elämästä luopumisena. Kuoleman määritelmät ja se, miten kuolemaan suhtaudutaan, vaihtelevat yksilön tai yhteisöjen sisällä. Sen voidaan kuitenkin sanoa merkitsevän elämän päättymistä nykyisessä muodossaan. Suomessa kuoleman toteamisesta annetun asetuksen (A 27/2004) perusteella kuoleman

saa todeta yksinomaan laillistettu taikka luvan saanut lääkäri tai laillistetun lääkärin tehtävää hoitava lääketieteen opiskelija.

Halu parantaa saattohoitoa ja kehittää elämän loppuvaiheen hoitoja nostaa esiin kysymyksen siitä, mistä muodostuu hyvä kuolema. Vuonna 2000 tehdyssä tutkimuksessa (Steinhauser, Clipp, McNeilly, Christakis, McIntyre & Tulsky) tutkittiin potilaiden, heidän perheidensä ja eri hoitoon osallistuvien ammattiryhmien käsityksiä siitä, mistä hyvä kuolema muodostuu. Tutkimuksessa tunnistettiin kuusi hyvää kuolemaa tukevaa tekijää. Tutkimukseen osallistuneet pitivät tärkeänä riittävää kivun ja muiden oireiden hoitoa. Moni pelkäsi kuolevansa kivuissa ja oli huolissaan kivunhoidon riittävyydestä ja tulevista oireista. Hoitoon liittyvän kommunikaation ja selkeiden hoitolinjausten tekeminen lievitti näitä pelkoja ja ne koettiin tärkeänä osana hyvää kuolemaa tukevaa hoitoa. Kuolemaan valmistautuminen oli oleellinen osa elämän loppuvaiheen hoitoa. Siihen lukeutui käytännön asioiden järjestäminen, omien kuolemaan liittyvien tunteiden käsittely ja tiedon saaminen odotettavissa olevista muutoksista. Muita tunnistettuja tekijöitä oli asioiden saattaminen loppuun ja mahdollisuus jakaa kokemuksiaan muiden kanssa, esimerkiksi vertaistuen muodossa. (Steinhauser ym. 2000.)

Vastaavasti vuonna 2016 julkaistussa kirjallisuuskatsauksessa (Meier, Gallegos, Montross-Thomas, Depp, Irwin & Jeste) tunnistettiin yksitoista hyvää kuolemaa määrittävää ydinteemaa, jotka jaettiin edelleen alateemoihin. Näistä teemoista kolme toistui useammin kuin muut: toiveet kuolemaan ja kuolinprosessiin liittyen, joihon lukeutuivat kuolinpaikka, -aika ja -tapa ja kuolemaan valmistautuminen, esimerkiksi hautajaisjärjestelyjen muodossa tai keskeneräisten asioiden hoitaminen, emotionaalinen hyvinvointi, johon liittyi emotionaalisen ja psykologisen tuen saaminen ja mahdollisuus keskustella kuolemasta, sekä kivuttomuus. (Meier ym. 2016.)

Muita hyvän kuoleman määrittäviä tekijöitä oli perhe, johon alateemoina kuuluu perheen saama ja antama tuki, perheen valmistautuminen kuolemaan ja sen hyväksyminen, sekä potilaan kokemus siitä, ettei hän ole taakkana perheelleen. Yhtenä tekijänä kuvattiin arvokkuutta, johon kuului itsenäisyys ja kunnioitus

yksilönä, elämän saattaminen päätökseen, hyvästien jättö ja kokemus hyvin eletystä elämästä, hengellisyys ja uskonnollisuus sekä hengellisen lohdun saaminen. Hyvään kuolemaan vaikuttivat myös hoitoon liittyvät toiveet, kuten elämää pitkittävistä hoidoista luopuminen ja mahdollisuus vaikuttaa omaa hoitoa koskeviin päätöksiin sekä elämänlaatu, johon kuuluu normaalin arjen jatkaminen, toivon ylläpito ja kokemus siitä, että elämä on elämisen arvoinen. Tärkeää oli myös suhde hoitohenkilökuntaan, kuten hyvä luottamussuhde ja tuen ja lohdun saaminen hoitohenkilökunnalta, sekä mahdollisuus keskustella peloista ja hengellisistä uskomuksista lääkärin tai muun hoitavan tahon kanssa. Viimeisen pääteeman alle oli alateemoina nostettu myös kulttuurin huomioiminen ja fyysinen kosketus. (Meier ym. 2016.)

1.5 Kotikuoleman erityispiirteitä

Potilaan ilmaistessa toiveensa kuolla kotona, on toive arvokas ja kunnioitettava. Kotisairaala ja mahdolliset muut toimijat pyrkivät kunnioittamaan tätä toivetta tuomalla riittävän ja laadukkaan hoidon potilaan kotiin. On erilaisia syitä, joiden perusteella potilaat valitsevat kuolinpaikakseen kodin. Syy voi olla esimerkiksi saattohoitovaihetta edeltänyt pitkä palliatiivisen hoidon jakso, jonka aikana potilaalla on ollut aikaa puntaroida lähestyvää kuolemaa. Usein myös itsemääräämisoikeus säilyy paremmin kotiolosuhteissa, kuin sairaalan vuodeosastolla. (Ahtiluoto ym. 2018, 69.)

Ennen kuolemaa omaisilla saattaa herätä kysymyksiä käytännön asioihin liittyen, kuten saavatko lapset olla kuolleen luona läsnä tai saako kuolleen kanssa nukkua loppuyön samassa sängyssä. Omaisten kanssa on tärkeää keskustella heidän toiveistaan ja kokemuksistaan. (Ahtiluoto ym. 2018, 68.) Sairaalapastori Virpi Sipola (2013, 55) on teoksessaan *Saattohoito kuolevan tukena* kirjoittanut lapsen tai nuoren tukemisesta surun keskellä. Sipolan mukaan lapsella on oikeus kokea surun yhteisöllisyyttä ja saada malli suremiseen; lapsi voi siis tulla turvallisen aikuisen mukana katsomaan kuollutta.

Kotona saattohoidettavan potilaan omaisilla tai läheisillä tulee olla hoitopaikasta saadut ohjeet, joista selviää, kenelle kuolemasta ilmoitetaan. Ohjeessa pitää olla myös yhteystiedot, mihin ilmoitetaan iltaisin, viikonloppuisin tai päivystysaikaan. (Valvira 2019.) Omaisilla on välttämätöntä olla käsitys siitä, miten kuolinhetkellä toimitaan. Kuoleman jälkeen omaiset saavat jättää rauhassa hyvästit ja olla potilaan vierellä, jonka jälkeen kuolemasta ilmoitetaan kotisairaalalle. Virka-aikana kotisairaalan lääkäri tulee toteamaan potilaan kuolleeksi, päivystysaikana sairaanhoitaja voi todeta elottomuuden. Periaatteessa ruumis voidaan kuitenkin siirtää kotoa vasta lääkärin todettua potilas kuolleeksi. Käytännöt vaihtelevat näissä paikkakunnittain ja yksikkökohtaisesti. (Ahtiluoto ym., 2018, 69.)

Poliisin tai ambulanssin hälyttäminen kuoleman jälkeen paikalle ei ole tarpeen, kun potilaalla on hoitokontakti kotisairaalaan. Jos tilanne on epäselvä, potilaalla on esimerkiksi tuore vamma kaatumisesta, voi kotisairaalan lääkäri tarvittaessa tehdä ilmoituksen poliisille, joka määrää oikeuslääketieteellisen ruumiinavauksen kuolinsyyn selvittämiseksi. Ruumiinavausta harvoin tarvitaan kotikuolemissa, kun potilaan pois nukkuminen on sairauden vuoksi jo ollut odotettavissa. Lääkäri voi valtaosassa tapauksista todeta kuolinsyyn sairaustietojen ja ruumiin ulkotarkastuksen perustein. (Ahtiluoto ym., 2018, 69–70.)

Kun lääkäri tai sairaanhoitaja tekee kotikäynnin kuoleman tapahduttua, on hänen tärkeää olla saatavilla keskusteluun ja vastata omaisten kysymyksiin osanoton viemisen lisäksi. Omaisille voi tarjota henkistä tukea ja neuvoja asioiden hoitamisessa; joissakin tilanteissa on tapana myös soittaa jälkikäteen ja tiedustella, kuinka omaiset jakselevat. (Ahtiluoto ym., 2018, 68–69.)

2 KUOLEVAN POTILAAN HOITO

Saattohoidossa olevat potilaat voivat oireilla sairauden luonteesta tai lääkehoidosta johtuen useilla eri tavoilla. Oirekuva tai sen voimakkuus vaihtelee

sairaudesta ja sairauden vaiheesta riippuen. Elämän loppuvaiheen lähestyessä kivun lisäksi tyypillisiä oireita ovat hengenahdistus, ummetus, pahoinvointi, oksentelu, turvotukset, kakeksia-anoreksia, jolla tarkoitetaan ruokahaluttomuutta ja kuihtumista, sekä poikkeava uupumus. Lisäksi potilailla saattaa esiintyä masentuneisuutta, ahdistuneisuutta ja unettomuutta. (Palliatiivinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito -suositus 2019; Wilkie & Ezenwa 2012.)

2.1 Hoitopäätökset ja hoitotahto

Potilaan sairauden edetessä sairautta hidastavat tai parantavat hoidot alkavat menettää merkitystään. Kun sairauden spesifiset hoidot lopetetaan, se ymmärretään usein tarkoittavan hoidon loppumista. Tässä vaiheessa hoidossa kuitenkin korostuu toimintakyvyn säilyttäminen, kivun hoito ja potilaan yleistilasta huolehtiminen. (Hannikainen 2008, 17.)

Hoitotahdolla tarkoitetaan henkilön tahdonilmaisua hänen tulevasta hoidostaan. Hoitotahto on voimassa vain silloin, kun potilas ei tajuttomuuden tai muun vastaavan syyn vuoksi pysty itse tekemään omaa hoitoaan koskevia päätöksiä. Hoitotahdon avulla potilas voi ilmaista hyvinkin spesifisti, millaista hoitoa hän toivoo saavansa, tai kieltäytyä tietyistä hoitotoimenpiteistä. (Halila & Mustajoki 2016). Hoitotahto sitoo juridisesti omaisia sekä terveydenhuollon ammattihenkilöitä. (Terveyskylä. Palliatiivinen talo. Hoitotahto 2019.)

Hoitotahdon laatiminen on suositeltavaa, sillä se edistää potilaan itsemääräämisoikeuden toteutumista (Minilex i.a.) Hyvin laadittu hoitotahto helpottaa hoitohenkilökunnan työtä ja usein lievittää myös omaisten ahdistusta (Halila & Mustajoki 2016). Yleensä hoitotahto muovautuu palliatiivisen hoitoprosessin aikana, mutta valitettavan usein selkeää, tiedossa olevaa hoitotahtoa ei kuitenkaan ole laadittu (Saarelma 2015).

Joistakin toimenpiteistä voidaan luopua lääketieteellisin perustein. Tähän kategoriaan kuuluu esimerkiksi solunsalpaaja- ja sädehoitojen keskeyttäminen siinä tilanteessa, kun potilaan syöpä on edennyt siihen pisteeseen, jossa

aktiivihoidoista on hänelle enemmän haittaa, kuin hyötyä. Elvytyksestä luopumisen voidaan myös katsoa kuuluvan tähän kategoriaan. Jos potilaan sairaus on edennyt niin pitkälle, että elvytyksen ennuste on huono tai kärsimyksiä aiheuttava, voidaan hoito linjata elvytyskieltopäätöksellä (*DNR, do not resuscitate*). (Hannikainen 2008, 17.)

2.2 Omaisten tukeminen

Saattohoidossa hyvän hoidon kriteereiden määrittelyyn osallistuvat terveydenhuollon ammattilaisten lisäksi potilas ja hänen perheensä. Potilas määrittää itse, omalla tavallaan, ketkä hänen perheeseensä tai lähipiiriinsä kuuluvat. Potilaan läheisten ja ystävien joukko voi olla suuri, vaikka edelleen hoitotyössä kohdataan myös potilaita, joiden voi olla vaikea nimetä yhtäkään läheistä ihmistä tai omaista. (Surakka 2013, 91–93.) Mikäli potilaalla on useita hoidossa mukana olevia omaisia tai läheisiä, on hyvä sopia, kuka heistä toimii ensisijaisena yhteyshenkilönä, jolle kerrotaan potilaan tilasta (Rahko & Rajala 2020).

Potilasta hoitavat ammattilaiset tukevat perhettä tehtävien hoitolinjausten aikana, saattohoitopäätöstä tehtäessä, hoidon aikana, itse kuolinhetkellä ja myös potilaan kuoleman jälkeen (Surakka 2013, 94). Vaikka kotisaattohoidon keskiössä on aina potilas, on omaisten tukeminen yhtä tärkeää (Ahtiluoto & Ollila 2018, 72). Sairaanhoitajan tehtävänä on kertoa omaisille mahdollisista kuolemaa edeltävistä oireista ja ennusmerkeistä, kuten hengityskatkot, limaisuus, kuume ja ihon lämpötilan muutokset. Annetun tiedon tulee olla mahdollisimman realistista, mutta samalla se tulee kertoa niin, että omaiset eivät pelästy. Sairaanhoitaja antaa omaisille käytännön ohjausta siitä mitä he voivat tehdä, kun oireita ilmenee, jotta omaiset osaavat varautua tuleviin tilanteisiin. On tärkeää muistaa, että omainen on usein ensimmäistä kertaa saattamassa läheistään kohti kuolemaa, kun taas sairaanhoitaja on saattanut kokea vastaavia tilanteita ennenkin. Optimaalisessa tilanteessa sairaanhoitaja on ennakoinnissa niin sanotusti askeleen edellä ja antaa ohjeita jatkuvasti, tilanteiden eläessä. (Hänninen 2008, 143.)

Sairaanhoitaja työskentelee potilaan kotona usein yksin, työparinaan potilaan omainen, jolta puuttuu hoitoalan koulutus. Vaikka omainen olisi itsekin terveydenhuollon ammattilainen, voi hän olla niin syvällä surussaan, ettei pysty näkemään tilannetta järkevästi, vaan tarvitsee ulkopuolisen arvioijan, kuten sairaanhoitajan. Omaisen kanssa työskentely on antoisaa ja omainen tuntee potilaan tarkemmin, tietäen, mikä on paras tapa hoitaa potilasta. Yhdessä työskentelyssä korostuu sairaanhoitajan antama tuki ja opastus niin, että omainen pärjää seuraavaan kotikäyntiin saakka – kotisairaanhoitajien resurssit eivät riitä siihen, että potilasta käytäisiin katsomassa useamman kerran tunnissa, kuten sairaalaolosuhteissa voitaisiin tehdä. (Hänninen 2008, 134, 143.)

2.3 Psykososiaalinen tuki

Psyykkiset oireet heikentävät merkittävästi potilaan elämänlaatua. Pitkälle edennyt sairaus oireineen voi vaikeuttaa potilaan psyykkisen tilan arviointia. Tilanteessa läsnä oleva suru voidaan myös sekoittaa masennukseen. Psyykkistä tilaa arvioidessa lähtökohtana on sekä potilaan, hänen omaistensa, että hoitoryhmän jäsenten tietoisuus kuoleman lähestymisestä. (Psykososiaalinen ja eksistentiaaliseen kärsimykseen liittyvä tuki. Käypä hoito -suositus, 2019.)

Psykososiaalinen tuki muodostuu psyykkisestä, sosiaalisesta ja informatiivisesta ulottuvuudesta. Siihen voi kuulua myös vertaisten antama tuki. Tuen antaminen vaatii sairaanhoitajalta vuorovaikutustaitoja ja kykyä arvioida potilaan tuen tarpeita. Esimerkiksi syöpää sairastavilla potilailla on monenlaisia psykososiaalisia tuen tarpeita, kuten ahdistus, pelot tai psyykkinen kuormittuneisuus. He kaipaavat emotionaalista tukea ja mahdollisuutta keskustella sairauden vaikutuksista elämäänsä. (Harju ym., 2019, 193.)

Saattohoidon aikana potilaan omaiset ja läheiset käyvät läpi omaa yksilöllistä prosessiaan. Perheen sisäiset roolit saattavat muuttua, mutta jonkun täytyy kuitenkin edelleen huolehtia myös arkisista askareista. Potilaan läheistä voi hienovaraisesti kannustaa huolehtimaan myös omasta jaksamisestaan. Häneltä

voi kysyä, kuinka hän itse jaksaa ja pystyykö hän itse syömään, nukkumaan ja ottamaan mahdolliset, itsellään käytössä olevat lääkkeet. (Rahko & Rajala 2020.)

2.4 Henkisyys ja hengellisyys

Kuolemaa lähestyvien potilaiden henkisen ja hengellisen tuen tarpeen havaitseminen vaatii hoitajalta hyvää itsetuntemusta ja herkkää kuuntelua. Henkinen ja hengellinen hoito helpottaa tuskaa ja toivottomuutta, kun potilaalla on tieto parantumattomasta sairaudestaan, sekä lievittää ahdistavia ajatuksia elämän loppumisesta. (Karvinen, Lipponen & Sipola 2020, 11.)

Henkisyys käsittelee elämän arvoihin, olemassaoloon ja elämän tarkoitukseen liittyviä asioita. Henkisen tuen antamisessa tärkeää on pyrkiä asettautumaan autettavan vierelle. Asettautumisen edellytyksinä on ymmärtää autettavan elämäntilannetta, pohdintaa, tuskaa ja kysymyksiä. Henkinen tuki on ajatusten, tunteiden ja kysymysten tosissaan ottamista, sekä vierellä pysymistä. Osana henkistä tukea on tunnustella, haluaako potilas tai hänen läheisensä puhua vaikeiksi koetuista aiheista, kuten kuolemasta. Kaikki sairastuneet eivät halua ratkoa näitä asioita keskustelemalla. (Palliatiivinen talo. Henkinen ja hengellinen tuki.) Kuolemaa lähestyessä moni kuitenkin toivoo, että joku tunnistaisi henkisen ja hengellisen hädän, sekä osaisi vastata siihen (Karvinen, Lipponen & Sipola 2020, 11). Erityisesti vakavasti sairaan potilaan läheisillä herää lähes aina kuolemaan liittyvää pohdintaa, mutta heidänkin voi olla vaikeaa puhua niistä. (Palliatiivinen talo. Henkinen ja hengellinen tuki.)

Hengellisyyttä pidetään osana henkisyyttä. Hengellisyys on koko ihmisessä läsnä. Hengellisten tarpeiden huomioiminen kuuluu potilaan kunnioittamiseen ja tukemiseen. Usein sairaaloissa ja saattohoitokodeissa työskentelee sairaalapappi, jonka tehtävänä on vastata potilaiden ja omaisten hengellisiin tarpeisiin. Myös sairaanhoitajan tulisi aktiivisesti huomioida työssään näitä tarpeita, potilaan huolta ja ahdistuksen tunnetta. (Surakka ym., 2015, 116–119.) Sairaalapastorit tarjoavat sielunhoidollisia palveluita myös kotiin (Saarto 2017, 10).

Kuoleman äärellä ihminen alkaa usein kaivata hengellisyyttä, vaikka ei olisi aiemmin elämässään sitä kokenut tarvitsevansa. Hengelliset tarpeet voivat näyttäytyä esimerkiksi tarpeena kuulla tai puhua Jumalan olemassaolosta ja armosta, tarpeena hartauden harjoittamisesta rukoilun kautta tai tarpeena lukea Pyhää kirjaa. Ihmisten hengelliset tarpeet ovat erilaisia, mutta potilaalta voi kysyä, mitä hän itse pitää tärkeänä. (Surakka ym., 2015, 116–117.)

Myös omaiset tarvitsevat hengellistä huolenpitoa. Perheitä on olemassa erilaisia, joten joissakin perheissä hengelliset asiat ovat saattaneet olla puheenaiheena jo ennen sairastumista. Hoitohenkilökunnan olisi saattohoitovaiheessa tärkeää sallia potilaan ja omaisten vapaata keskustelua kaikista heidän tärkeinä pitämistään asioista. (Surakka ym., 2015, 118.)

2.5 Eksistentiaalinen kärsimys

Kuolemaan liittyy vahvasti käsitykset kivusta ja kärsimyksestä. Saattohoidossa olevien potilaiden kärsimyksistä puhuttaessa tulee puhua myös eksistentiaalisesta kärsimyksestä. Eksistentiaalisen kärsimyksen määrittäminen on kuitenkin osoittautunut haastavaksi ja ymmärrys siitä, mitä eksistentiaalinen kärsimys todella on, vaihtelee. Sen kuitenkin katsotaan aiheuttavan merkittävää kärsimystä elämän loppuvaiheessa oleville potilaille (Boston, Bruce & Schreiber, 2010.) Yhden tulkinnan mukaan eksistentiaalisen kärsimyksen voidaan katsoa olevan tuskaisuuden ja ahdistuksen monimuotoisesti ilmenevä kokemus, joka kohdistuu koko olemiseen ja jolle ympäristöstä, kehosta tai mielestä ei ole löydettävissä konkreettista syytä. (Haho 2017, 1705.)

Lähestyvä kuolema nostaa esiin olemassaoloon liittyviä kysymyksiä, kuten millainen kuolema on, kuka minä olen ja millaista elämää olen elänyt. (Sipola 2013, 45.) Vuonna 2015 tehdyssä tutkimuksessa palliatiivisen vaiheen syöpäpotilaiden eksistentiaalisesta kärsimyksestä havaittiin, että eksistentiaalinen kärsimys liittyy ihmisen haluun ymmärtää, mitä kuolema on ja tietoisuuteen kaiken päättymisestä. Siihen liittyy sairas keho, raihnaisuus ja

voimattomuus, tulevaisuuden puuttuminen, hyvästien jättäminen ja itsensä liittäminen laajempaan universaaliin kokonaisuuteen. Samassa tutkimuksessa havaittiin, että eniten kärsimystä näytti aiheuttavan ajatus siitä, että menettäisi kipujen tai oman tahdon sivuuttamisen vuoksi mahdollisuuden vaikuttaa oman elämänsä hallintaan. Hoitohenkilökunta voi lievittää näitä pelkoja ja eksistentiaalista kärsimystä rakentamalla luottamuksellisen hoitosuhteen ja varmistamalla, että potilaalle on laadittu selkeä hoitotahto. (Haho 2017, 1705).

2.6 Oireenmukainen hoito

Oireenmukaisella hoidolla tarkoitetaan kuolemaan johtavaa sairautta sairastavan potilaan kokonaisvaltaista hoitoa, jonka tarkoituksena on lievittää ja ehkäistä kipua ja kärsimystä (Palliatiivinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito -suositus 2019). Oireenmukainen hoito ei tähtää sairauden parantamiseen. Oireenmukaisen hoidon katsotaan tässä yhteydessä tarkoittavan käytännössä samaa, kuin palliatiivinen hoito.

Oireita voidaan lievittää lääkehoidon keinoin tai erilaisten invasiivisten tai noninvasiivisten toimenpiteiden avulla. Invasiivisella eli kajoavalla toimenpiteellä tarkoitetaan elimistön sisälle ulottuvaa toimenpidettä tai tutkimusta, kuten leikkaushoito (Duodecim. Terveyskirjasto. Lääketieteen sanasto. Invasiivinen.). Palliatiivisen hoitolinjauksen avulla voidaan rajata ulos joitakin toimenpiteitä, joiden tekemisen katsottaisiin kyseisen potilaan kohdalla aiheuttavan enemmän kärsimystä kuin hyötyä. Hoidon rajauksista esimerkkinä voidaan käyttää päätöstä olla aloittamatta suonensisäistä nestehoitoa saattohoidossa olevalla potilaalla. (Palliatiivinen hoito ja saattohoito. Käypähoito -suositus 2019.)

Tapauksissa, joissa potilaan kipua tai kärsimystä ei saada riittävästi tai ollenkaan hoidettua muiden oireenmukaisten hoitomenetelmien turvin, voidaan katsoa aiheelliseksi sedatoida potilas. Palliatiivisella sedaatiolla tarkoitetaan loppuvaiheen potilailla käytettävää hoitomuotoa, jossa potilas rauhoitetaan ja tajunnantaso alennetaan lääkkeellisesti. Palliatiivisen sedaation tarkoitus ei ole edistää kuolemaa. (Cherny & Radbruch 2009, 581.)

2.7 Kivun hoito

Kipu on yleinen oire monissa sairauksissa, jotka johtavat kuolemaan. Kipu määritellään Kansainvälisen kivuntutkimusyhdistyksen (IASP) mukaan epämiellyttäväksi tunnekokemukseksi, mikä liittyy kudosvaurioon tai kudosvaurion uhkaan (IASP. Education. Terminology. Pain.). Kivun aiheuttajamekanismin mukaisesti kipu jaotellaan nosiseptiiviseen kipuun eli kudosvauriokipuun ja neuropaattiseen kipuun eli hermovauriokipuun. Nosiseptiivinen kipu jaotellaan edelleen somaattiseen ja viskeraaliseen kipuun. (Kipu. Käypä hoito -suositus 2017.) Somaattinen kipu voi olla ihoon liittyvää pintakipua tai luustolihaksista, luista, nivelistä tai sidekudoksista peräisin olevaa syväkipua. Viskeraalinen kipu on sisäelinperäistä kipua, joka tyypillisesti aiheutuu kudoksen venymisestä. (Bjålie, Haug, Sand, Sjaastad & Toverud 2011, 153.) Viskeraaliseen kipuun liittyy usein heijastekivut, joiden vuoksi sen paikantaminen voi olla hankalaa. Heijastekipu määritellään kivuksi, jossa kipu paikantuu eri alueelle, kuin missä kivun varsinainen syy on (Duodecim. Terveyskirjasto. Lääketieteen sanasto. Heijastekipu).

Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon Käypä hoito -suosituksessa on määritelty syöpäkivun lääkehoidon periaatteet, jotka pohjautuvat Maailman terveysjärjestön (WHO) antamiin suosituksiin. Käypä hoito -suosituksessa on todettu, että muusta syystä, kuin syövästä johtuvan kivun hoidosta palliatiivisessa tai saattohoidossa olevilla potilailla ei ole tutkimusnäyttöä. Käypä hoito -suosituksen mukaan saattohoidossa olevilla potilailla voidaan kuitenkin soveltaa samoja periaatteita ja lääkkeitä, kuin syöpäkipuja hoidettaessa. (Palliatiivinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito -suositus 2019.)

Maailman Terveysjärjestö (WHO) julkaisi vuonna 2018 suosituksen aikuisten syöpäkivun lääkkeellisistä ja radiologisista hallintamenetelmistä. Suosituksessa on määritelty syöpäkivun lääkehoidon periaatteet. Lääkehoidon tukena on

käytössä WHO:n luoma kolmiportainen kivunlievitysportaikko. Portaikon tarkoitus on pyrkiä kohti sen ylintä askelmaa, kivuttomuutta. Kivuttomuuden saavuttamisen periaatteena on oikea lääke, oikeaan aikaan, oikein titrattuna. Suosituksen mukaan lääke tulisi pyrkiä antamaan *per os*, eli suun kautta, mikäli mahdollista. Kivunhoito aloitetaan nonopioideilla, kuten parasetamoli tai tulehduskipulääkkeet. Kivun voimistuessa parasetamolin rinnalle lisätään ensin heikko opioidi. Kivun edelleen voimistuessa siirrytään vahvempiin opioideihin. Kipulääkkeiden rinnalle tulisi tarpeen mukaan lisätä lääkitys ahdistuneisuuden ja masentuneisuuden hoitoon. (World Health Organization 2018, 23, 25–29; WHO. Cancer. Palliative care. Pain ladder.)

Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon Käypä hoito -suosituksen mukaisesti syöpäkipuja hoidettaessa voidaan poiketa WHO:n kipulääkitysportaikon mukaisesta mallista ja tarvittaessa aloittaa kipulääkitys suoraan vahvoilla opioideilla. Harkinnan mukaan aloitetaan myös neuropaattisten kipujen hoito niihin tarkoitetuilla lääkkeillä. (Palliatiivinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito -suositus 2019.)

2.7.1 Kivun hoidon merkitys

Kivun hoidon merkitys korostuu saattohoidossa olevilla potilailla. Kipua aiheuttaa kuolemaan johtava sairaus, mutta se voi johtua myös tehdyistä hoitotoimenpiteistä tai muista samanaikaisista esiintyvistä sairauksista, joista esimerkkinä nivelrikko (Sholjakova, Durnev, Kartalov & Kuzmanovska 2018). Pitkälle edennyttä syöpää sairastavista kipuja esiintyy arvion mukaan 35–96 prosentilla, sydänsairaista 41–77 prosentilla, keuhkoahtaumatautia sairastavista 34–77 prosentilla, AIDS-potilaista 63–80 prosentilla ja munuaissairauksista kärsivillä 47–50 prosentilla (Solano, Gomez & Higginson 2006). Edennyttä syöpää sairastavista noin 80 prosentilla esiintyy lisäksi läpilyöntikipuja (Palliatiivinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito -suositus 2019). Läpilyöntikivuilla tarkoitetaan ohimeneviä kivun pahenemiskohtauksia jatkuvasta kivusta kärsivillä potilailla (Mercadante, Radbruch, Caraceni, Cherny, Kaasa, Nauck, Ripamonti & De Conno 2002, 832). Huomioitavaa on, että kipu vaikuttaa olennaisesti toimintakykyyn,

mielialaan, liikkumiseen sekä nukkumiseen (Palliatiivinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito -suositus 2019).

2.7.2 Kivun tunnistaminen ja arviointi

Fyysisen kivun hoitamiseksi on käytössä useita eri lääkeaineita ja lääkkeettömiä hoitomuotoja. Ongelmat kivun hoidossa eivät useinkaan johdu siitä, että keinot olisivat riittämättömät, vaan vaikeudesta tunnistaa ja arvioida kipua ja sen luonnetta. (Hänninen 2013, 30.) Hyvän kivunhoidon perusedellytyksenä on kivun säännöllinen arviointi ja siitä kirjaaminen (Palliatiivinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito -suositus 2019). Kivun arviointi on hoitohenkilökunnan vastuulla.

Potilaan kokemus kivusta ja kivun ilmaiseminen on aina yksilöllistä. Kivun ilmaisemiseen ja koettuun kipuun vaikuttavat sosiaaliset ja kulttuuriset tekijät ja potilaan aiemmat kipukokemukset. (Sholjakova, Durnev, Kartalov & Kuzmanovska 2018.) Kipua arvioidessa ensisijaista on kuunnella potilasta. Hoitohenkilökunnan tulisi aina potilasta haastattelemalla selvittää kivun luonne, sijainti, esiintymisaika, mahdolliset tuntohäiriöt ja jatkuvasta kivusta kärsivillä potilailla läpilyöntikipujen esiintyminen. (Palliatiivinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito -suositus 2019.)

Koetun kivun voimakkuuden arvionniksi on kehitetty erilaisia mittareita, joista Suomessa ovat laajalti käytössä numeerinen asteikko (NRS), sanallinen asteikko (VRS) ja kipujana (VAS). Kipuasteikkojen käyttö perustuu potilaan kykyyn kommunikoida ja arvioida omaa kipua. (Kipu. Käypä hoito- suositus 2017.) Kipua tulee kuitenkin pystyä arvioimaan myös sellaisten potilaiden kohdalla, jotka eivät kykene olemaan vuorovaikutuksessa hoitohenkilökunnan kanssa. Tällöin potilaan ilmeiden, eleiden ja asennon seuraamisen merkitys korostuu. (Hänninen 2015.) Kipuaisti aktivoi myös sympaattisen hermoston toimintaa, joka näkyy fysiologisina muutoksina potilaan tilassa, kuten verenpaineen nousuna tai sykkeen tihentymisenä (Bjålie ym. 2011, 152).

Saattohoidossa olevien potilaiden kipuja arvioidessa on hyvä muistaa, että kipu on kärsimyksen ilmentymä ja fyysinen kipu on vain yksi kivun muoto.

Ahdistuneisuus, masennus ja väsymys saattavat alentaa kipukynnystä ja ilmetä voimakkaana fyysisenä kipuna. (Pajunen 2013, 14–15.)

2.7.3 Lääkkeettömät kivunhallintamenetelmät

Lääkkeettömiä kivunhallintamenetelmiä on käytettävissä useita. Pitkittyneisiin kiputiloihin voi auttaa niin sanotut mielikuvamatkat ja -harjoitukset tai musiikin kuuntelu. Musiikki vaikuttaa aivojen sensorisen kuoren kykyyn vastaanottaa ja käsitellä kipua. Musiikin avulla jokainen voi vetäytyä omaan sisäiseen maailmaansa suojautuen tuskallisilta tilanteilta tai tunteilta. Suositeltavaa olisi hyödyntää potilaalle tuttuja lauluja, potilaan toiveiden mukaisesti. (Ahtiluoto & Pöyhiä 2018, 77.)

Potilaan hieronta, kosketus tai kylmä-/lämpöhoito voivat myös lievittää kipua, erityisesti lihasperäisiä kiputiloja. Hieronnassa sopivia otteita ovat tavallisesti kevyt hankaus, sively tai lihasten ravistelu niveliä tukien. Kylmähoito hidastaa hermojen johtumisnopeutta, jolloin kipu lievittyy. Lämpöhoito taas vilkastuttaa verenkiertoa ja aineenvaihduntaa, sekä voi laukaista lihasjänteyttä. Kaikenlaisissa kiputiloissa tärkeä menetelmä on asentohoito. Asennon vaihtaminen lieventää kipureseptorien ärsytystä ja edistää verenkiertoa. (Ahtiluoto & Pöyhiä 2018, 77–78.)

Yhtenä kivunhallintamenetelmänä voidaan pitää huumoria. Huumori parantaa potilaan ja hoitajan hyvinvointia, sekä lievittää jännitystä ja vihan tunteita. Nauru ja rentous voivat lievittää ihmisen stressiä ja kipua. Huumori voi toimia eräänlaisena selviytymiskeinona, jonka kautta on mahdollista käsitellä ahdistavia tilanteita tai pelkoja. Hoitotyössä huumorin käytön voi tehdä hankalaksi oman roolin taakse piiloutuminen. Ammattihenkilö saattaa myös ajatella menettävänsä uskottavuutensa, jos hän heittäytyy tilanteeseen huumorilla. (Surakka ym., 2015, 120–121.)

3 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYS

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata sitä, mitä tarkoittaa hyvä kotikuolema ja minkälainen rooli sairaanhoitajalla on sen mahdollistamisessa. Tavoitteena on tuottaa tietoa hyvää kotikuolemaa tukevista tekijöistä ja sairaanhoitajan roolista hyvän kotikuoleman mahdollistamisessa. Tavoitteena on myös, että kerättyä tietoa voitaisiin hyödyntää kotisaattohoidon parissa työskentelevien sairaanhoitajien ammatillisen osaamisen tukena ja sillä voidaan lisätä sairaanhoitajien valmiuksia kohdata saattohoitopotilas ja hänen omaisensa.

Teoriaosuudessa on avattu yleisellä tasolla niitä tekijöitä, jotka tukevat hyvän saattohoidon ja hyvän kotikuoleman toteutumista. Varsinaisen tutkimuskysymyksen pyrkimyksenä on kuitenkin tarkastella sairaanhoitajan roolia näiden toteuttamisessa, kun otetaan huomioon, miten kokonaisvaltaista tukea ja hoitoa kuoleva potilas ja hänen omaisensa ja läheisensä kaipaavat.

Tutkimuskysymys on:

- Mikä on sairaanhoitajan rooli hyvän kotikuoleman mahdollistamisessa?

4 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

Opinnäytetyömme prosessi alkoi keväällä 2020, kun saimme lehtoriltamme listan mahdollisista opinnäytetyön aiheista. Listalla mielenkiintomme herätti ehdotus hyvää kotikuolemaa kuvailevasta kirjallisuuskatsauksesta ja päätimme toteuttaa opinnäytetyön tästä aiheesta. Aihe oli työelämälähtöinen ja se saatiin Vantaan sairaalalta.

Opinnäytetyön suunnitelma esiteltiin syyskuussa 2020 Diakonia-ammattikorkeakoulun seminaarissa ja työtä täydennettiin saadun palautteen

mukaisesti. Opinnäytetyö lähetettiin tämän jälkeen uudelleen arvioitavaksi ohjaaville lehtoreille. Suunnitelmavaiheessa aihetta muokattiin niin, että työssä päätettiin keskittyä sairaanhoitajan rooliin hyvän kotikuoleman mahdollistamisessa.

Opinnäytetyön suunnitelma hyväksyttiin ohjaavan lehtorin toimesta lokakuussa 2020, jonka jälkeen ryhdyimme työstämään käsikirjoitusta. Käsikirjoituksen tekeminen aloitettiin tiedonhauilla, jonka jälkeen aineisto analysoitiin ja tulokset kirjattiin ylös. Viimeisenä työhön koostettiin johtopäätökset, pohdinta ja ehdotukset jatkotutkimukselle. Käsikirjoitus esiteltiin seminaarissa helmikuussa 2021 ja hyväksyttiin maaliskuussa 2021. Julkaisuseminaariin osallistuimme huhtikuussa 2021 ja valmis työ palautettiin saman kuun aikana työn viimeistelyn jälkeen.

4.1 Kuvaileva kirjallisuuskatsaus tutkimusmenetelmänä

Hoitotieteessä ja muussa terveystieteellisessä tutkimisessa kirjallisuuskatsausten käyttö on monipuolistunut ja lisääntynyt viime vuosikymmeninä (Kangasniemi ym., 2013). Kirjallisuuskatsauksen tavoitteena on koostaa jo aiemmin tehdyt tutkimukset yhteen ja tehdä niistä kokonaiskuva. Kirjallisuuskatsaukset voidaan jakaa kolmeen eri perustyyppiin, joita ovat kuvaileva kirjallisuuskatsaus, systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja meta-analyysi tai metasynteesi. Kaikki edellä mainituista menetelmistä sisältävät samat vaiheet: kirjallisuuden haku ja arviointi, aineiston pohjalta tehty analyysi ja synteesi. Kirjallisuuskatsausta pidetään toimivana menetelmänä tutkimustyössä. (Stolt ym. 2016, 7–8.)

Opinnäytetyö toteutettiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena aiheen laajuuden ja luonteen vuoksi. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus pyrkii kuvailemaan viimeaikaista tai aikaisempaa tiettyyn aihealueeseen kohdistunutta tutkimusta (Stolt, Axelin & Suhonen 2016, 9.) Kuvailevaa kirjallisuuskatsausta luonnehditaan yleiskatsauksena ilman tiukkoja rajoja tai sääntöjä. Aineiston valintaa eivät rajaa metodistiset säännökset, joka mahdollistaa laajemman tutkimusaineiston käytön

ja väljempien tutkimuskysymysten asettelun. Samanaikaisesti se mahdollistaa tutkittavan ilmiön kuvailemisen laaja-alaisesti. (Salminen 2011, 6.) Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen heikkoutena on kuitenkin se, että se ei ota kantaa valitun materiaalin luotettavuuteen tai valikoitumiseen (Stolt, Axelin & Suhonen 2016, 9).

Kirjallisuuskatsauksen ensimmäinen vaihe on kirjallisuuskatsauksen tarkoituksen ja tutkimusongelman määritys. Aihetta valittaessa on tunnistettava mahdolliset, omat ennakkokäsitykset aiheesta, jotta vältytään puolueellisuudelta. (Stolt ym. 2016, 24.) Kirjallisuuskatsauksen tekeminen aloitettiin määrittelemällä työn tarkoitus ja tutkimuskysymys.

4.2 Aineiston keruu

Kirjallisuuskatsauksen toinen vaihe on kirjallisuuden hakeminen ja sen rajaus. Tämä vaihe sisältää konkreettiset haut ja tutkimusten valintaprosessin. Tutkimuksia valittaessa tulee tarkasti selvittää, miten aikaisemmat tutkimukset jo vastaavat omaan tutkimusongelmaan. Aineiston rajaaminen on tärkeää, jotta katsaus pysyy sille suunnitellussa tarkoituksessa. Aineistoa voi rajata tietokannoissa esimerkiksi julkaisuvuotta säätämällä, jolloin saadaan poimittua tuoreimpia tutkimuksia aiheesta. (Stolt ym. 2016, 25–26.)

Tiedonhaku aloitettiin Diakonia-ammattikorkeakoulun informaatikon apua hyödyntäen syksyllä 2020 ja varsinainen tiedonhaku toteutettiin talvella 2020–2021. Aineistoa haettiin vaihtelevin hakusanoin Cinahl, PubMed ja Medic-tietokannoista, Finna-hakupalvelusta sekä manuaalisesti hakusanoja *sairaanhoitaja, kuolema ja saattohoito kotona* käyttäen Google Scholar -palvelusta. Suomenkielisiä hakusanoja olivat *kotisaattoh*, hyvä kuolema, kuolema, sairaanhoitaja, koti* ja *saattohoito kotona*. Englanninkielisinä hakusanoina käytettiin *end of life care, palliative care, death or dying, terminally ill, home based care, nursing, nurse's role, good death, home* ja *hospice.* Tiedonhaku on dokumentoitu kokonaisuudessaan taulukkoon 1.

Tietokanta/ hakupalvelu ja päivämäärä	Käytetyt hakusanat	Rajaukset	Haku-tulokset	Otsikon tai abstraktin perusteella valitut artikkelit	Lopulliset valitut artikkelit
Finna 9.12.2020	kotisaattoh*	Verkossa saatavilla	69	2	0
Finna 9.12.2020	hyvä kuolema, sairaanhoitaja, koti	Verkossa saatavilla, aikarajaus 2010-2020	115	2	2
Cinahl EBSCO 9.12.2020	end of life care or palliative care or death or dying or terminally ill (TX All Text) AND home-based care (TX All Text) AND nursing (TX All Text)	” full text”,” abstract available”, ” research article”, “all adult” aikarajaus 2010-2020, kieli: englanti	616	4	0
Cinahl EBSCO 9.12.2020	end of life care or palliative care or death or dying or terminally ill (TX All Text) AND home based care (TX All text) AND nursing and nurses role (TX All Text)	” full text”, ” abstract available”),” research article”, “all adult” aikarajaus 2010-2020, kieli: englanti	106	5	0
Medic 11.12.2020	kotisaattoh* OR”hyvä kuolema”	Aikarajaus 2010-2020	4	1	0
PubMed 12.12.2020	Good death AND end of life care AND home	“full free text” “abstract” Aikarajaus 2010-2020 Kieli: suomi, englanti	65	6	2
PubMed 17.1.2021	End of life care AND nurse AND home AND hospice	“full free text” “abstract” Aikarajaus 2010-2020 Kieli: suomi, englanti	147	8	1
Google Scholar 9.12.2020	sairaanhoitaja, kuolema, saattohoito kotona	Aikarajaus 2010-2020	1240	4	3

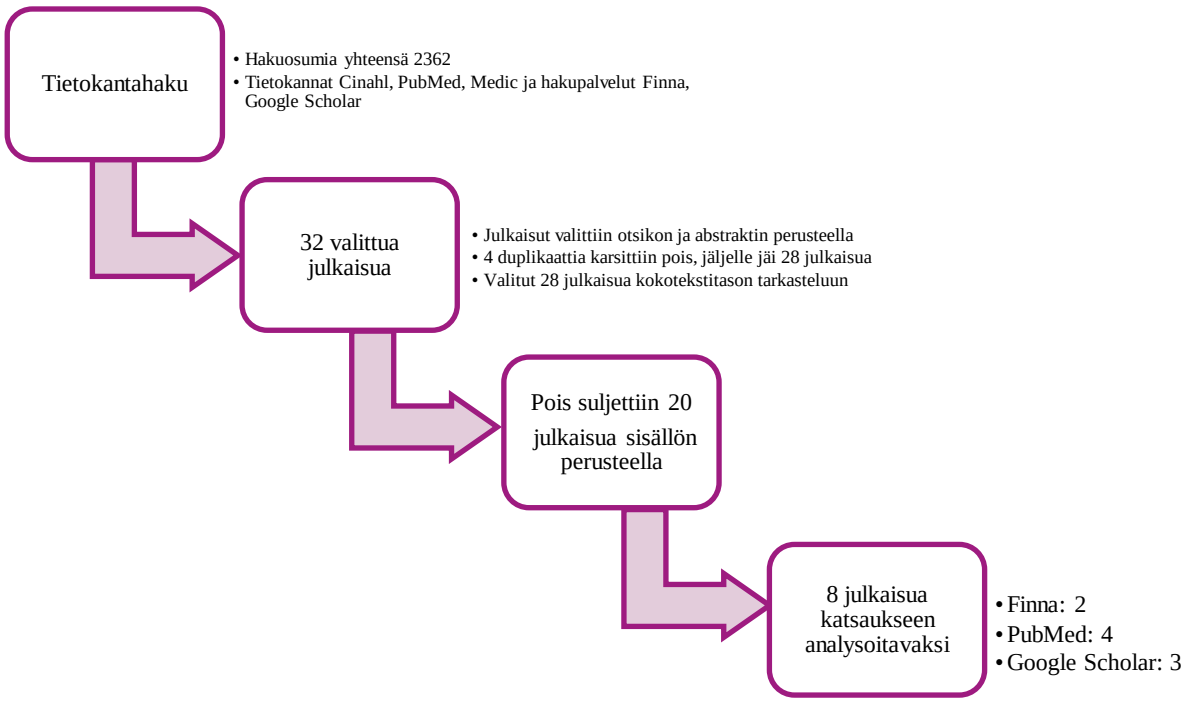
Taulukko 1. Tiedonhaku taulukoituna

Aineisto rajattiin tutkimuksen julkaisuvuoden (2010–2020) sekä kielen (suomi ja englanti) perusteella. Kirjallisuuskatsaukseen valittavien aineistojen valintaa johdattelemaan määriteltiin sisäänotto- ja poissulkukriteerit, jotka esitellään tarkemmin taulukossa 2.

Sisäänottokriteerit	Poissulkukriteerit
Julkaistu vuonna 2010–2020	Julkaistu ennen vuotta 2010
Suomen- ja englanninkieliset julkaisut	Vieraskieliset julkaisu (paitsi englanninkieliset)
Tutkimus tai sen tuloksia käsittelevä artikkeli, pro gradu –tutkielma tai YAMK-opinnäytetyö	Ammattikorkeakoulujen opinnäytetyöt
Saatavilla suoraan selaimessa tai tietokantojen kautta (Finna, Cinahl, PubMed, Medic tai Google Scholar)	Julkaisu ei ole saatavilla tai se on maksullinen

Taulukko 2. Haettujen tutkimusten sisäänotto- ja poissulkukriteerit

Tietokantahauissa hakuosumia saatiin yhteensä 2362. Hakutuloksia käytiin läpi vähintään otsikkotasolla. Otsikon ja abstraktin perusteella mukaan valittiin 32 tutkimusta. Neljä duplikaattia karsittiin pois. Duplikaattien poiston jälkeen jäljelle jäi 28 tutkimusta, jotka käytiin kokonaisuudessaan läpi molempien opinnäytetyön tekijöiden toimesta. Tutkimukset käytiin läpi itsenäisesti. Tutkimukset, joista opinnäytetyön tekijät olivat alkuun erimielisiä, arvioitiin uudelleen yhdessä. Tämän prosessin jälkeen otsikon ja/tai abstraktin perusteella valituista 28 tutkimuksesta mukaan lopulliseen työhön valittiin sisällön perusteella 8 tutkimusta. Tutkimusten valintaa ohjasivat sisäänotto- ja poissulkukriteerit. Tiedonhakuprosessi on esitelty kuviossa 1.



Kuvio 1. Tiedonhaun prosessi

4.3 Aineiston analyysi

Analyysivaiheen tarkoituksena on muodostaa valittujen tutkimusten tuloksista yhteenveto. Kun tutkimus tehdään kirjallisuuskatsauksena, on aineiston analyysissa tarkoituksena järjestellä ja luokitella aineistoa. Näin pystytään varmistamaan, että tutkimukseen saadaan haluttuja tutkimuslähteitä. (Stolt ym. 2016, 30.) Aineiston analyysimenetelmänä käytettiin teemoittelua, joka on laadullisen analyysin perusmenetelmä. Sen avulla aineistosta nostetaan esiin tutkimustehtävän kannalta keskeisiä asiakokonaisuuksia. Tutkimusraportissa voidaan myös esittää teemojen käsittelyn yhteydessä sitaatteja, eli katkelmia aineistosta, joiden tarkoituksena on havainnollistaa teemoittelua. (Juhila i.a.)

Analyysi aloitettiin taulukoimalla valittujen tutkimusten keskeinen sisältö (Liite 1). Taulukkoon dokumentoitiin julkaisujen tekijä tai tekijät, maa, julkaisuvuosi ja julkaisu, missä tutkimus on julkaistu. Taulukossa on nähtävillä tietokanta, josta julkaisu on otettu sekä julkaisun otsikko, tarkoitus, menetelmä ja keskeisimmät tulokset. Taulukoinnin jälkeen tutkimukset luettiin läpi useaan kertaan yleisellä

tasolla. Tutkimukset koodattiin eri värein ja tekijät lukivat tutkimustuloksia tarkemmin. Värikoodeja hyödyntäen tutkimuksista poimittiin tutkimuskysymykseen vastaavia lauseita tai kohtia, jotka taulukoitiin (Liite 2). Poimitut lauseet tai sairaanhoitajan roolia kuvaavat kohdat pelkistettiin ja pelkistetyistä tuloksista pyrittiin löytämään yhtäläisyyksiä. Samalla todettiin, mitkä teemat toistuivat tai korostuivat. Lopuksi kaikki taulukkoon nostetut asiat yhdisteltiin niiden sisältöjen mukaisesti ja kokonaisuuksista muodostui seitsemän eri teemaa, jotka avataan tarkemmin tuloksia käsittelevässä kappaleessa. Taulukossa 3 on havainnollistettu, mitkä teemat nousivat analyysivaiheessa esiin kussakin tutkimuksessa.

Aineistoa analysoitaessa huomioitiin, että hyvään kuolemaan liittyy olennaisesti sitä edeltävä saattohoito. Tästä syystä analyysissä vaiheessa on keskitytty myös siihen, millainen rooli sairaanhoitajalla on saattohoidon toteuttamisessa ja sitä kautta hyvän kotikuoleman mahdollistamisessa.

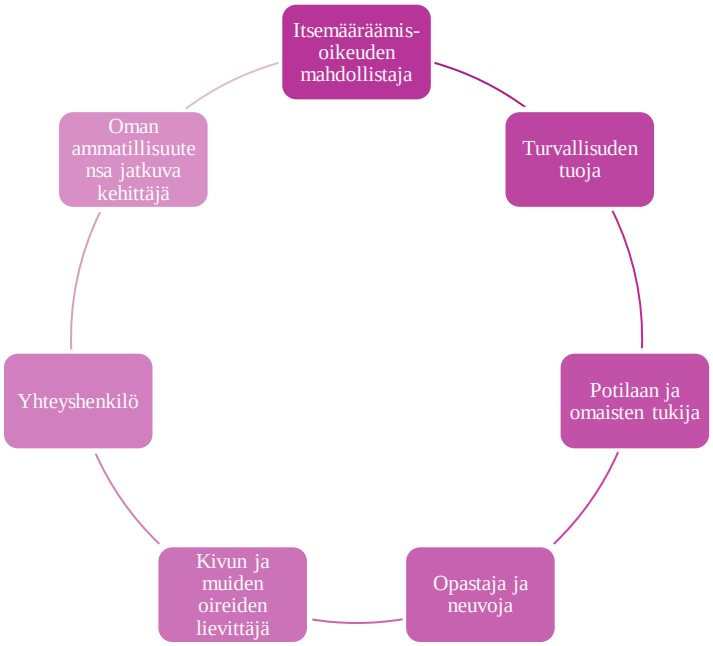
TEEMAT							
	Itsemääräämisoikeuden mahdollistaja	Turvallisuuden tuoja	Potilaan ja omaisten tukija	Opastaja ja neuvoja	Kivun ja muiden oireiden lievittäjä	Yhteys-henkilö	Oman ammatillisuutensa jatkuva kehittäjä
Saattohoito näkyväksi- sairaanhoitajien toiminnan kuvauksia Espoon kotisairaalasta **Heli Karhunen, 2016**	X	X	X	X	X	X	X
Kuoleman vaikeuden lievittäminen kuoleman todellisuuden kohtaavassa ja ohittavassa saattohoidossa **Mirja Sisko Anttonen, 2016**	X	X	X	X		X	X
Hoitajien kuvauksia saattohoidosta **Mervi Lesonen, 2019**		X	X		X	X	

Vanhempien ammattihenkilöstöltä saama ja toivoma tuki lapsen saattohoidossa **Julia Kritz & Anna Liisa Aho, 2020**		X	X	X			X
Omaishoitajien tuen tarpeet ja niihin vastaamista edistävät tekijät syöpäpotilaisen fyysisessä kotisaattohoidossa **Tia Leppäaho, 2016**			X	X	X	X	X
Addressing cancer patient and caregiver role transitions during home hospice nursing care **Janelle Hudson, Maija Reblin, Margaret F Clayton & Lee Ellington, 2019**			X				
Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in home-based palliative care- a qualitative study **Britt Viola Danielsen, Anne Marit Sand, Jan Henrik Rosland & Oddvar Førland, 2018**	X	X	X		X	X	X
Role of nurses in medication management at the end of life: a qualitative interview study **Bregje A A Huisman, Eric C T Gejiteman, Marianne K Dees, Noralie N Schonewille, Margriet Wieles, Lia van Zuylen, Karolina M Szadek & Agnes van der Heide 2020**				X	X		

Taulukko 3. Analyysivaiheessa esiin nousseet teemat tutkimuksittain

5 TULOKSET

Tuloksissa tarkastellaan opinnäytetyön tutkimuskysymyksen mukaisesti sitä, mikä on sairaanhoitajan rooli hyvän kotikuoleman mahdollistamisessa. Aineistona on ollut yksi ylemmän ammattikorkea koulun opinnäytetyö, kolme pro gradu -tutkielmaa ja yksi väitöskirja, joista kaikki on tehty Suomessa. Lisäksi aineistoon kuului kolme tieteellistä artikkelia, joista yksi on Yhdysvalloista, yksi Norjasta ja yksi Alankomaista. Aineiston analyysivaiheessa tunnistettiin seitsemän sairaanhoitajan roolia hyvän kotikuoleman mahdollistamisessa kuvaavaa teemaa, joita ovat itsemääräämisoikeuden mahdollistaja, turvallisuuden tuoja, potilaan ja omaisten kokonaisvaltainen tukija, opastaja ja neuvoja, kivun ja muiden oireiden lievittäjä, yhteyshenkilö ja oman ammatillisuutensa jatkuva kehittäjä (Kuvio 2).



Kuvio 2. Pääteemat sairaanhoitajan rooleista hyvän kotikuoleman mahdollistamisessa.

5.1 Itsemääräämisoikeuden mahdollistaja

Karhusen tutkimuksessa (2016, 35) haastatelluista kotisairaalan sairaanhoitajista jokainen toi esille sen, miten hoidossa tärkeää on huomioida potilaan toiveet. Esimerkiksi toive potilaan kuolinpaikasta voidaan selvittää jo alkuvaiheessa. Sairaanhoitajan on selvitettävä, haluaako potilas todella pysyä kotona mahdollisimman kauan, ja jopa kuolla siellä (Danielsen ym. 2018). Potilaan toiveita pyritään kunnioittamaan ja päätöksenteko perustuu aina potilaan tahtoon. Myös Anttosen mukaan (2016, 100) potilaan toiveiden mukaista kuoleman toteutumista pystytään edistämään selvittämällä jo etukäteen hänen toiveitaan, ja noudattamalla niitä. Hoitohenkilökunta jakaa kuoleman hetken potilaan ja hänen perheensä toiveiden mukaisesti. (Anttonen 2016, 100.)

5.2 Turvallisuuden tuoja

Potilaan ja perheen auttajana toimiminen perustuu kunnioitukseen ja sitä myötä arvostavaan kohtaamiseen, joka alkaa heti ensimmäisestä yhteydenotosta. Potilaaseen ja perheeseen tutustuminen sekä kohteliaisuus, ystävällisyys ja kiinnostuksen osoittaminen luovat tärkeän perustan hoitosuhteelle. (Anttonen 2016, 63, 81). Myös Danielsenin ym. (2018) tutkimuksessa sairaanhoitajat korostavat läheisen ja luottamuksellisen hoitosuhteen saavuttamisen tärkeyttä potilaan ja hänen lähisukulaistensa kanssa.

Kiireestä huolimatta saattohoitopotilaan luokse mentäessä kiire jätetään oven taakse, pyritään aistimaan huoneessa olevaa ilmapiiriä ja tilannetta sekä keskitytään siellä olevien ihmisten kohtaamiseen. (Lesonen 2019, 20–21.) Ensimmäisen tapaamisen kahtena keskeisimpänä vaatimuksena pidetään turvallisuutta ja luottamusta. Ensimmäiseen tapaamiseen potilaan kotona voidaan valita jo kokeneempi sairaanhoitaja (Danielsen ym. 2018.) Sekä Anttonen (2016, 59) että Danielsen ym. (2018) huomioivat luottamusta lisäävänä ja potilasta helpottavana asiana sitä, että potilaalle annetaan hoitajien yhteyspuhelinnumero, johon olla tarvittaessa yhteydessä ympäri vuorokauden ja apua saa aina. Myös Kritzin ja Ahon tutkimuksen mukaan (2020, 23)

saattohoidettavan omaiset arvostivat sairaanhoitajien jatkuvaa saatavilla olemista, joka kuului osana perheen rinnalla kulkemiseen. Saattohoidettavan lapsen vanhemmat saivat tutkimuksen mukaan hoitajilta myötäelävää inhimillisyyttä, jolla tarkoitettiin inhimillistä ja lämmintä suhtautumista, myötäelämistä, lämmintä asennetta, myönteisyyttä sekä hienotunteisuutta. Sääliä ei kuitenkaan kaivattu. (Kritz & Aho 2020, 23–24, 32.)

Karhusen mukaan (2016, 35) hoitajalla tulee olla kykyä empaattisuuteen ja rohkeutta keskustella myös kipeistä ja vaikeista asioista. Sairaanhoitaja pyrkii toiminnassaan rauhalliseen yhdessäoloon ja turvallisuuden tunteen luomiseen. (Karhunen 2016, 35.) Sairaanhoitajan tehtävänä on virittää potilaan ja hänen perheensä luona keskustelumyönteistä ilmapiiriä. Tämä pitää sisällään myös tunnustelun, haluaako potilas ja hänen perheensä puhua kuolemasta. Keskustelua toteutetaan heidän voimavarojensa mukaan. Sairaanhoitaja kuuntelee ja pyrkii ymmärtämään perheen tarinaa ja historiaa. (Anttonen 2016, 63, 72.) Tärkeänä, pelkoja pois karsivana tekijänä, on käydä läpi potilaan ja perheen ennakkokäsityksiä ja –odotuksia. Ne voivat olla myönteisiä tai kielteisiä. Kun ennakkokäsityksiä saadaan purettua, voidaan myös asettaa hoitoon liittyviä odotuksia realistiselle tasolle. (Anttonen 2016, 67.)

5.3 Potilaan ja omaisten tukija

Hoitotyön lähtökohtana voidaan pitää sitä, että sairaanhoitaja ymmärtää potilaan ja perheen tilanteen, jotta hän voi tukea heitä hoitopäätösten suuntaisesti. Hoitaja auttaa potilasta ja perhettä ymmärtämään myös heidän tämänhetkisiä ja mahdollisia tulevia avuntarpeitaan saattohoidon aikana. (Anttonen 2016, 60, 79.) Vuoropuhelussa keskitytään sekä perheen nykyisiin huolenaiheisiin, että tuleviin haasteisiin (Danielsen ym. 2018). Lesosen tutkimuksen mukaan (2019, 20–21) omaisten huomioiminen ja tukeminen voivat toisinaan vaatia paljon enemmän aikaa, kuin itse saatettavan. Sairaanhoitajan rooli on tarjota omaisille sekä henkistä, että konkreettista tukea omaisen saattohoidon aikana (Lesonen 2019, 20–21; Kritz & Aho 2020, 20; Leppäaho 2016, 46, 58–59, 61–63). Varsinkin omaishoitaja, jolla on merkittävä rooli kotisaattohoidon toteuttamisessa, tarvitsee

sairaanhoitajalta runsaasti tukea sekä saattohoidon aikana, että potilaan kuoleman jälkeen (Leppäaho 2016, 46, 58–59, 61–63; Kritz & Aho 2020). Osoittamalla omaisille huomiota, voi sairaanhoitaja välittää omaisille tunnetta, että myös heistä pidetään huolta, heitä kuunnellaan ja heidän jaksamisestaan huolehditaan. (Lesonen 2019, 20–21.) Saattohoidossa olevan lapsen vanhemmat toivoivat kotisairaalalta huomionosoituksena kuulumisten kyselemistä, yhteydenpitoa omahoitajilta ja terveisiä saattohoidettavalle lapselle (Kritz & Aho 2020, 32).

Kotisaattohoidon aloittaminen muutti omaisen ja saattohoidettavan välisiä, perheen sisäisiä rooleja (Anttonen 2016, 74; Leppäaho 2016, 45). Omaishoitajat kaipasivat hoitohenkilökunnalta tukea uuden roolin omaksumisessa (Leppäaho 2016, 44–45: Hudson, Rebelin, Clayton & Ellington 2019.) Potilaat taas toivat esiin turhautumisen autonomian murenemisesta (Hudson ym. 2019). Leppäahon tutkimuksen (2016, 77) mukaan saattohoidettavat eivät mieluusti keskustelleet lähestyvästä kuolemasta omaisen kanssa. Myös Hudsonin ym. tutkimuksessa (2019) huomattiin, että usein potilaat ja omaiset tukeutuivat toistensa sijaan hoitajaan, kun he halusivat keskustella lähestyvään kuolemaan liittyvistä huolista, surusta ja kysymyksistä. Hoitaja vastasi näihin tarpeisiin tarjoamalla lohtua, tukea ja tietoa. Varsinkin elämän loppuvaiheessa, jolloin potilaan ja omaisen oli hankala keskustella tunteistaan toisilleen suoraan, hoitaja toimi välikätenä, jonka kautta tieto siirtyi osapuolelta toiselle. (Hudson ym. 2019.)

Konkreettisten hoitotoimenpiteiden tekeminen ja konkreettisen avun järjestäminen vähensivät omaishoitajan taakkaa ja antoivat omaishoitajalle mahdollisuuden levätä ja palautua (Leppäaho 2016, 63.) Osa omaishoitajista olisi kaivannut hoitajilta lisää ymmärrystä kokonaistilanteen huomioinnissa, jotta saatu tuki olisi kohdistunut myös muihin osa-alueisiin, kuin vain potilaan fyysiseen hoitamiseen (Leppäaho, 2016, 62). Sairaanhoitajalta saatu henkinen tuki lievitti omaisten ja potilaan tuskaa sekä ahdistusta kuormittavassa tilanteessa. Henkisen tuen saaminen päättyi kuitenkin usein läheisen kuolemaan, vaikka tuen tarve olisi ollut suuri. (Leppäaho, 59–61) Kuoleman jälkeinen jatkotuen merkitys tulee esille myös Kritzin & Ahon tutkimuksessa (2020, 41), jossa muistutetaan,

miten saattohoidossa olleen lapsen vanhemmille tulee tarjota jatkotukea. Tuki tulee ulottaa pitkälle kuoleman jälkeenkin. (Kritz & Aho 2020, 41.)

Potilaalla ja perheenjäsenillä voi ilmetä myös voimakasta henkistä tuskaa, mikä näyttäytyy ahdistuneisuutena, mielialan laskuna, univaikeuksina, pelkoina, henkisenä väsymisenä ja levottomuutena. Henkisen tuskan lievittäminen ja henkisen tuen antaminen kuuluvat sairaanhoitajan rooliin ja se vaatii tilaa, aikaa ja taitoja. Hoitohenkilökunnan osaaminen ulottuu perheen tukemiseen, lohduttamiseen ja neuvontaan, myös kuoleman jälkeen, jos he sitä tarvitsevat. Sairaanhoitaja voi ohjata omaisia tarvittaessa kriisipalveluiden pariin. Henkisen tuen ulkoistaminen papille, diakonissalle tai psykiatrian asiantuntijalle voi myös olla yksi vaihtoehto. (Karhunen 2016, 36; Anttonen 2016, 20, 82–83.)

Danielsenin ym. (2018) tutkimuksen mukaan saattohoidettavan perheeltä selvitettiin etukäteen, minkälaiset lääketieteelliset komplikaatiot saattavat saada heidät ajattelemaan, että potilaan olisi parempi olla sairaalassa. Jos potilaan tilanne muuttuu kotona sietämättömäksi, voi sairaala olla silloin parempi vaihtoehto. Sairaanhoitaja tukee perhettä päätöksessä ja mahdollisesti mielen muuttamisessa. Tässä asiassa kuoleva potilas ja perhe voivat tarvita vakuutusta luotettavilta ammattilaisilta, joilla on kokemusta palliatiivisesta hoidosta.

Sairaanhoitajan rooliksi nähtiin myös useasta aineistoista esille noussut kuolemaan valmistaminen. Elämän loppuvaiheessa potilaan tajunnan taso voi olla alentunut ja hän ei pysty enää kommunikoimaan. Tällöin hoitaja tukee omaisia tulevaan ja auttaa heitä kestämään ja kohtaamaan kuoleman. Sairaanhoitaja on tietoinen potilaan ja perheen haavoittuvuudesta, kun potilaan tila alkaa heiketä. Hän pyrkii luomaan läheisessä yhteistyössä perheen kanssa mahdollisimman hyvän ympäristön. Kuolemanmerkkien tunnistaminen ja kuolemanhetkeen valmistautuminen ovat hoitotyöhön liittyviä, tärkeitä hetkiä, jotka vaikuttavat myös perheen kokemukseen saadusta saattohoidon laadusta. (Karhunen 2016, 36; Anttonen 2016, 20; Danielsen ym. 2018.) Omaishoitajat, jotka olivat keskustelleet kuolemasta tai kuolemaan liittyvistä asioista hoitohenkilökunnan kanssa etukäteen, kokivat hyötyneensä keskusteluista suuresti (Leppäaho 2016, 77).

Saattohoidettavan lapsen vanhemmat toivoivat saavansa hoitohenkilökunnalta tietoa kuolemasta, kuoleman läheisyyteen liittyvistä oireista, kuoleman lähestymisen merkeistä ja kuolinhetkellä odotettavissa olevista tapahtumista (Kritz & Aho, 31.) Kuoleman hetkellä perheenjäseniä lohdutettiin läsnäololla, halaamalla ja sylissä pitämällä. Perheeltä myös kysyttiin, haluavatko he olla vainajan hoitamisessa mukana. Tämä lievitti läheisen kuoleman raskautta. (Anttonen 2016, 101.)

5.4 Opastaja ja neuvoja

Kotisairaalassa työskentelevä sairaanhoitaja toteuttaa ohjausta säännöllisesti sekä potilaskäynneillä, että puhelimitse. Karhusen tutkimuksen mukaan (2016, 36) ohjaaminen koetaan kuuluvan sairaanhoitajan päivittäiseen työhön. Ohjaamista pidetään tärkeänä tiedon jakamiseksi ja epäselvien asioiden selventämiseksi. Sairaanhoitajan tehtäviin kuuluu ohjata sekä potilasta, hänen perhettään ja läheisiään, mutta myös esimerkiksi kotihoidon työntekijöitä tarpeen tullen. Ohjausta toteutetaan saattohoidon aikana ja kuoleman lähestyessä, sekä myös tarvittaessa kuoleman jälkeen. Anttosen mukaan (2016, 30) hyvä saattohoito pitää sisällään perheiden ohjaamisen, jotta he voivat selviytyä haasteellisesta elämänvaiheesta ja kykenevät käsittelemään surua, kun potilas on kuollut.

Sairaanhoitajan yksi tärkeistä tehtävistä on myös tarjota oikea-aikaista, totuudenmukaista ja rehellistä tietoa. Jos saattohoidon osalliset jäivät vaille tietoa sairauden tilasta ja mahdollisesta ennusteesta, jäivät he epätietoisuuteen, joka taas heikensi perheen elämänhallinnan tunnetta. (Anttonen 2016, 125)

Kritzin & Ahon tutkimuksessa (2020, 21) vanhemmat kertoivat saaneensa sairaanhoitajilta hoidollista asiantuntemusta, joka ilmeni muun muassa käytännön apuna, apu- ja hoitovälineinä, sekä kokonaisvaltaisena hoitamisena ja lapsen voinnista huolehtimisena. Tiedollista asiantuntemusta oli tiedon saaminen esimerkiksi taudin etenemisestä, lapsen kuolemasta ja toimintatavoista lapsen jo

kuoltua. Lapsensa menettäneet vanhemmat toivoivat kuoleman jälkeisenä tukena muun muassa tietoa palveluista, tukimahdollisuuksista, toimintatavoista ja yleisesti lapsen kuoleman jälkeen tapahtuvista asioista, mutta kaipasivat myös kriisiapua ja tukea koko perheelle. He olisivat toivoneet kuitenkin enemmän tiedon saantia ammattihenkilöstöltä, etenkin kirjallisessa muodossa. (Kritz & Aho 2020, 21, 29, 31.)

Omaishoitajat kaipasivat sairaanhoitajalta tietoa läheisensä hoitamisesta, sairaudesta ja omaishoitajuuteen liittyvistä tukimuodoista (Leppäaho 2016, 55.) Omaishoitajat olivat saaneet hoitajilta opetusta ja ohjausta ja neuvoja konkreettisten hoitotoimenpiteiden tekemisessä käyntien yhteydessä. Käyntien ulkopuolella ohjausta oli annettu myös puhelimitse. (Leppäaho 2016, 47–49.) Tieto siitä, mistä ammattilaisen tarvittaessa tavoittaa ja mistä tietoa on mahdollista saada, varsinkin yllättävissä tilanteissa, lisäsi omaishoitajien turvallisuuden tunnetta ja sitä arvostettiin. (Leppäaho 2016, 49, 72.)

Ohjausta annettiin myös lääkehoidon toteuttamisessa. Eräs hoitaja kertoi haastattelussaan antaneensa ohjausta esimerkiksi tarvittavien kipulääkkeiden käytössä tilanteissa, joissa potilas koki niiden käyttämisen hankalana tai joissa potilas pelkäsi opioidien käyttöä. Potilaita ja omaishoitajia ohjattiin lääkityksen käytössä ja heille kerrottiin lääkityksen tarpeellisuudesta ja mahdollisista sivuvaikutuksista. (Huisman, Geijteman, Dees, Schonewille, Wieles, van Zuylen, Szadek & van der Heide, 2020.)

5.5 Kivun ja muiden oireiden lievittäjä

Hoidon alkuvaiheessa on tärkeää suunnitella kotona tapahtuvaa palliatiivista hoitoa turvallisen hoitoympäristön luomiseksi. Sairaanhoitajan tehtävänä on kerätä riittävästi tietoja potilaasta etukäteen, jotta potilaalle saadaan valmisteltua tarvittavat lääkkeet ja muut lääkinnälliset laitteet, kuten sairaalasänky, siirtolaitteet tai lääkeannostelija eli kipupumppu. (Danielsen ym. 2018.)

Sairaanhoitaja seurasi lääkehoidon onnistumista ja toteutumista, lääkehoidon vastetta ja riittävyyttä ja sivu- tai haittavaikutusten ilmenemistä ja ilmoitti saamistaan havainnoista lääkärille. (Huisman ym. 2020.) Sairaanhoitaja arvioi myös potilaan kipua ja kivun laatua sekä kipulääkityksen riittävyyttä ja vastetta (Karhunen 2016, 40–42; Huisman ym. 2020.) Sairaanhoitajien rooli korostui kipulääkityksen lisäämisen tarpeen arvioinnissa. Hoitaja tiedotti lääkäriä, kun kipulääkitystä oli tarve tehostaa. (Lesonen 2019, 23; Karhunen 2016, 40.) Riittävän kivun hoidon varmistamiseksi oli myös mahdollista tehdä etukäteen tehostettu kivunhoitosuunnitelma yhteistyössä lääkärin kanssa. (Lesonen 2019, 23.) Omaishoitajat pitivät erittäin merkityksellisenä sairaanhoitajan roolia kivun, kipulääkityksen tarpeen ja muiden oireiden arvioinnissa ja korostivat riittävän kipulääkityksen merkitystä (Leppäaho 2016, 65; Huisman ym. 2020.)

Kivun arvioinnissa käytettiin apuna kokemusta, havainnointia ja eri mittareita. Pelkkää suullista kysymistä kivun voimakkuudesta ei Karhusen tutkimuksen (2016, 43) mukaan pidetty riittävänä, vaan hoitajat käyttivät arvioinnin tukena esimerkiksi numeraalista mittaria (NRS) tai visuaalista mittaria (VAS). Kivun arvioinnissa sairaanhoitaja havainnoivat ilmeitä, eleitä ja potilaan levottomuutta (Karhunen 2016, 43). Omaisia hyödynnettiin potilaan kivun arvioinnissa, varsinkin tilanteissa, joissa potilas ei pystynyt enää ilmaisemaan itse itseään (Karhunen 2016, 43; Huisman ym. 2020).

Lääkehoidon lisäksi sairaanhoitajat käyttivät jonkin verran lääkkeettömiä hoitomenetelmiä kivun ja muiden oireiden lievittämiseen (Lesonen 2019, 25; Huisman ym. 2020.) Lesosen tutkimuksessa (2019, 25) sairaanhoitajien käyttämiä, lääkkeettömiä kivunhoitomenetelmiä olivat ainakin hyvä perushoito, asentohoito, ihon rasvaus, kylmägeelit ja –pakkaukset, hiusten kampaaminen, kädestä pitäminen ja silittäminen, lämmittäminen peittoa lisäämällä tai villasukilla, musiikki, huoneen tuulettaminen ja tuulettimen käyttö, rauhallinen läsnäolo, lukeminen ja laulaminen. Osa tutkimukseen osallistuneista toi esille, ettei lääkkeettömistä kivunhoitomenetelmistä ollut paljon tietoa ja aikaa oli vain rajallisesti niiden toteuttamiseen. Lääkehoidon sijaan läsnäolo voisi monesti helpottaa, kun potilaalla on muutakin oiretta, kuin kipu. (Lesonen 2019, 25)

Lesosen tutkimuksen (2019, 25) mukaan palliatiivista sedaatiota ei ollut käytetty oireiden lievittämiseen kotisaattohoidossa.

Kuolevalla potilaalla esiintyy usein myös eksistentiaalista kipua ja kärsimystä. Jotkut sairaanhoitajat kokivat vaikeaksi potilaan mieltä askarruttavien asioiden puheeksi ottamisen. Eksistentiaalisen kivun ja kärsimyksen lievittämiseen sairaanhoitajilla oli keinoina muun muassa keskustelun aikaan saaminen vointia kyselemällä, tai pastorin keskusteluavun tarjoaminen, kun tiedossa oli potilaan uskonnollisuus. Sairaanhoitajat lievittivät potilaan henkistä tuskaa myös läsnäololla ja kosketuksella. (Lesonen 2019, 24.)

Muullakin tavalla ennakointi ja suunnitelmallisuus nousivat esille, kuten Karhusen tutkimuksessa (2016, 36) kerrotaan. Sairaanhoitaja ja muu työryhmä pyrkivät ennakoimaan tapahtumia. Potilaan voinnin heikentyessä voidaan käyttää ennalta laadittuja ohjeita ja näin välttää turhaa päivystykseen joutumista. (Karhunen 2016, 36.)

5.6 Yhteyshenkilö

Yhteistyö sairaanhoitajan ja lääkärin välillä edistää yksilöllisen hoidon toteutumista (Anttonen 2016, 20). Karhusen tutkimuksen mukaan (2016, 48) tämä yhteistyö sairaanhoitajien ja lääkärin välillä oli tiivistä. Esimerkiksi kotisairaalassa lääkäri on paikalla virka-aikana ja muina aikoina lääkärin kannanottoa tai lisäohjeistusta sairaanhoitaja pyytää päivystävältä lääkäriltä. Aina päivystävällä lääkärillä ei kuitenkaan ole kotisaattohoidosta paljoakaan kokemusta, jonka vuoksi kotisairaalan hoitajat pyrkivät saamaan ohjeistukset omalta lääkäriltä. (Karhunen 2016, 48.) Sairaanhoitaja toimii myös tiedonvälittäjänä potilaalle ja perheelle, jolloin hänen roolinsa on riippuvainen lääkärin antamasta tiedosta (Anttonen 2016, 62).

Saattohoitoa toteuttava hoitaja voi tehdä yhteistyötä myös muiden tahojen kanssa, kuten kotihoidon, joka hoitaa pääasiallisesti perushoidolliset toimet potilaan luona. (Karhunen 2016, 48.) Äärimmäisen tärkeä yhteistyö tapahtuu

kuitenkin oman hoitoryhmän sisällä, jota Danielsenin ym. tutkimuksessa (2018) sairaanhoitajat itse korostivat. Pätevyyttä, kliinistä kokemusta, palliatiivisen hoidon kokemusta, kypsyyttä, tilanteiden tunnistamista ja toisten erilaisten taitojen arvostamista pidettiin tärkeänä. Hoitajat selviytyivät haastavista tilanteista esimerkiksi toisten hoitajien joustavuuden avulla: toinen hoitaja saattoi vapauttaa toisen tietyistä tehtävistä päivän aikana, jotta toinen hoitaja saisi hoidettua tietyn tilanteen, murehtimatta kaikkia muita häntä odottavia tehtäviä. (Danielsen ym. 2018.)

Lesosen tutkimuksen erään kuvion mukaan (2019, 27) kotona toteutettavan saattohoidon moniammatillinen yhteistyö koostuu kotisairaalan työntekijöistä, kotisairaanhoidon tai kotihoidon työntekijöistä, omaisista, vapaaehtoisista työntekijöistä ja seurakunnan työntekijöistä.

Leppäahon tutkimus (2016, 82) korosti sairaanhoitajan ja omaishoitajan yhteistyön merkitystä. Omaishoitajat kokivat tärkeänä, että heidät huomioitaisiin osana moniammatillista yhteistyötä ja heidät otettaisiin yhdessä saattohoidettavan kanssa mukaan hoidon suunnitteluun. Yhteistyö sairaanhoitajan kanssa tarvittavien apuvälineiden hankkimiseksi mahdollisti kodin muuttamisen toimivaksi hoitoympäristöksi. (Leppäaho 2016, 58.)

5.7 Oman ammatillisuutensa jatkuva kehittäjä

Anttosen tutkimuksen mukaan (2016, 70) hoitajien rooli kuoleman ohittamisessa on kaksinainen. Hoitaja voi olla henkilökohtaisella tasolla käsittelemättä kuolemaa, torjua sen tietoisesti ja jättäytyä kuolemasta kauemmaksi, tai hän voi käsitellä sen omana todellisuutenaan, joka on henkisesti hyvin raskasta. Anttosen mukaan molemmissa tapauksissa hoitaja altistuu työhön väsymiselle ja kuoleman torjuminen voi käytännössä näkyä vain pakollisten asioiden hoitamisena ja henkisesti kauemmas jäämisenä. Kotisaattohoitotyöhön voi vaikuttaa myös sairaanhoitajan henkilökohtaisen elämän kriisit, kuten oman läheisen terveydentilan heikentyminen tai oma sairaus. Tärkeää onkin tunnistaa henkilökohtaisen elämän ja työtehtävän rajat. (Anttonen 2016, 70, 83.)

Osa Anttosen tutkimukseen (2016, 72) osallistuneista hoitajista tunnisti, että kuolemasta ja sen väistämättömyydestä keskustelu estyi heidän itsensä takia. Erityisesti saattohoitovaiheen alussa hoitajat kokivat hämmennystä työn erilaisuudesta ja omien taitojen riittämättömyydestä. Uskallus ottaa vaikeita asioita puheeksi vahvisti sairaanhoitajan osaamista ja ammatissa kasvamista. Jos tilanne potilaan perheessä oli kaoottinen, kokivat hoitajat tarvitsevansa enemmän aikaa ja ammattitaitoa, jotta he pystyivät selvittämään hoidon tarpeet ja miten niihin lähdetään vastaamaan. Henkisessä tuskassa auttaminen oli Anttosen tutkimuksen mukaan sairaanhoitajien työn vaativin osa, ja se herätti hoitajissa pohdiskelua, kuinka he osaavat auttaa ja miten he löytävät oikeat sanat ahdistavassa tilanteessa. (Anttonen 2016, 63, 72, 83.)

Myös Danielsenin ym. tutkimuksen (2018) mukaan sairaanhoitajat kokivat tarvitsevansa säännöllistä neuvontaa, mentorointia ja mahdollisuutta puhua vaikeista tilanteista ja eettisistä ongelmista. Palliatiivista hoitoa tarvitsevien potilaiden hoito oli ajoittain melko uuvuttavaa ja stressaavaa, sekä henkisesti että fyysisesti. (Danielsen ym. 2018.)

Saattohoidettavan lapsen vanhemmat toivovat sairaanhoitajalta ammatillista pätevyyttä ja kykyä kohdata lapsen kuolema (Kritz & Aho 2020, 28). Myös omaishoitajat arvostivat pätevyyttä, kykyä eläytyä toisten asemaan ja ammatillista tietoa ja taitoa. Sairaanhoitajan ammatillisen pätevyyden puute, johon osa omaishoitajista oli törmännyt, vähensi tai esti kokonaan luottamuksen syntymisen hoitohenkilökuntaa kohtaan. (Leppääho 2016, 70.)

Karhusen haastattelemien, useiden sairaanhoitajien kokemusten mukaan he toimivat eettisten kysymysten ohjaamina ja kokivat, että hoitajan perimmäinen tehtävä on toimia eettisesti oikein. Eettisen toimikunnan eli Etenen julkaisut herättivät pohdintaa potilastyöhön peilatessa. (Karhunen 2016, 35.)

Sairaanhoitajien voimavaroja työssä vahvisti tuen saaminen työtehtävissä, työn määrän ja laadun rajaaminen, ammatissa kehittyminen ja kokemus työtyytyväisyydestä. Saattohoitotyössä tarvitaan yhteisössä päivittäisiä

keskusteluja kollegoiden ja muiden asiantuntijoiden kanssa, haastavien hoitotilanteiden jälkeisiä purkukeskusteluja sekä yksilö- ja ryhmätyönohjausta. (Anttonen 2016, 91.)

6 POHDINTA

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvailevan kirjallisuuskatsauksen keinoin löytää vastaus asetettuun tutkimuskysymykseen: Mikä on sairaanhoitajan rooli hyvän kotikuoleman mahdollistamisessa? Tarkoituksena oli myös selvittää, mistä tekijöistä hyvä kotikuolema muodostuu. Työn kokonaisuuden kannalta oli kuitenkin selkeämpää valita vain yksi tutkimuskysymys, jonka vuoksi hyvää kuolemaa määrittävät ja tukevat tekijät päätettiin käsitellä jo tutkimuksen teoriaosuudessa. Aiheen valintaan vaikutti paitsi sen ajankohtaisuus, myös molempien opinnäytetyön tekijöiden kiinnostus saattohoitoa kohtaan. Kotikuolemaa toivovien potilaiden määrän lisääntyessä kasvaa tarve myös kehittää kotisaattohoidon palveluita.

Halusimme opinnäytetyössämme korostaa oireenmukaisen hoidon lisäksi myös muuta tukea, kuten lääkkeettömiä hoitomuotoja ja psykososiaalista ja hengellistä huolenpitoa. Mielestämme saattohoidossa keskitytään paljon fyysiseen hoitoon ja fyysisen kivun lievittämiseen, jolloin esimerkiksi hengelliset tarpeet saattavat jäädä hoitotyössä vähemmälle huomiolle. Koska kotisaattohoito ja siihen olennaisesti kuuluva kuoleman hetki ovat aiheina hyvinkin laajoja, on kokonaisuutta rajattu sairaanhoitajan työnkuvaan hyvän kotikuoleman mahdollistajana.

Asetetun tutkimuskysymyksen kannalta oli oleellista löytää jonkinlainen määritelmä sille, mikä on hyvä kotikuolema. Havaitsimme, että hyvä kuolema on käsitteenä laaja ja piti sisällään useita eri osa-alueita. Tutkimuksia, jotka pyrkisivät määrittämään hyvän kuoleman kriteereitä nimenomaan

kotiolosuhteissa ei löydetty, mutta tässä tapauksessa voidaan olettaa, että teoriaosuudessa tunnistetut, hyvää kuolemaa määrittävät tekijät pätevät myös yhtä lailla myös kotiolosuhteissa. Mielestämme on kuitenkin tärkeää huomioida, että jokainen kuolema on erilainen ja käsitys siitä, mitä hyvä kuolema pitää sisällään on yksilöllinen, vaikka joitain tyypillisiä tekijöitä onkin pystytty tunnistamaan. Toisaalta käsitteenä hyvä kuolema voidaan myös kyseenalaistaa ja miettiä, onko sellaista asiaa kuin hyvä kuolema olemassa ollenkaan.

Aineistohakuja tehtäessä aiheen laajuus korostui ja aineistoa jouduttiin rajaamaan useaan otteeseen. Haasteita tutkimusaineiston hakuun toi se, että tutkimusten tuli koskea kotona toteutettavaa saattohoitoa. Aineiston haussa käytetyt hakusanat koetettiin määritellä niin, että saatu tutkimusaineisto olisi mahdollisimman laaja-alainen, mutta vastaisi silti mahdollisimman tarkasti tutkimuskysymykseen. Aiheen laajuuden ja saatavilla olevan tutkimusmateriaalin runsauden vuoksi riskinä kuitenkin oli, että joitain sairaanhoitajan roolia määrittäviä tutkimuksia jäi tutkimusaineiston ulkopuolelle. Haasteista huolimatta koemme valittujen tutkimusten kuitenkin vastaavan hyvin asettamaamme tutkimuskysymykseen. Tarkemman kuvan saamiseksi voisi kuitenkin olla kannattavaa keskittyä vain yhteen hyvän kuoleman osa-alueeseen kerrallaan ja tutkia sairaanhoitajan roolia sen nimenomaisen osa-alueen toteuttajana. Tällöin hakusanat pystyttäisiin kohdentamaan tarkemmin, jolloin voitaisiin myös varmistaa, että kaikki aihetta koskevat tutkimukset saataisiin mukaan kirjallisuuskatsaukseen.

Valitussa tutkimusaineistossa samat teemat nousivat esille ja sisällönanalyysi toteutettiin teemoittelua hyödyntäen. Tunnistimme seitsemän sairaanhoitajan roolia hyvän kotikuoleman mahdollistajana kuvaavaa teemaa: itsemääräämisoikeuden mahdollistaja, turvallisuuden tuoja, potilaan ja omaisten tukija, opastaja ja neuvoja, kivun ja muiden oireiden lievittäjä, yhteyshenkilö ja oman ammatillisuutensa kehittäjä.

Sairaanhoitajan rooli hyvän kotikuoleman mahdollistamisessa on laaja. Sairaanhoitajaa tarvitaan koordinoimaan hoitoa ja tukemaan potilaita ja omaisia lähestyvän kuoleman hetkellä. Esiin nousivat erityisesti omaishoitajat, jotka

kaipaavat sairaanhoitajilta paljon tukea niin käytännön asioiden järjestämisessä, kuin henkisen tuen muodossa. Tutkimuksessa nousi esiin, että omaisten tuen saanti yleensä päättyy läheisen poismenoon, vaikka tukea tarvittaisiin myös kuoleman jälkeen. Mielestämme jatkotuen antamiseen tulisi kiinnittää huomiota ja sitä tulisi tulevaisuudessa kehittää niin, että sairaanhoitajalla olisi mahdollisuus ja valmiudet toimia roolissaan omaisten tukijana myös potilaan kuoleman jälkeen.

Ei ollut yllättävää, että sairaanhoitajan rooli kivun lievityksessä korostui myös tässä kirjallisuuskatsauksessa. Kivuttomuutta pidetään yhtenä hyvän kuoleman tärkeimmistä kriteereistä ja kuten jo aiemmissa tutkimuksissa on havaittu, on sairaanhoitajalla merkittävä rooli kivun arvioinnissa ja kivunhoidon toteuttamisessa. Pääosin vaikuttaa siltä, että sairaanhoitajilla on selkeä kuva omasta roolistaan kivun ja muiden oireiden lievittäjänä ja kivun arviointi ja hoito toteutuu hyvin. Lääkkeettömien hoitomenetelmien käyttö vaikuttaa kuitenkin edelleen olevan vähäistä. Sairaanhoitajien valmiuksia lievittää saattohoitopotilaan kipuja ja kärsimystä tulisi vahvistaa lisäämällä koulutusta myös lääkkeettömien hoitomenetelmien käytöstä. Eksistentiaalisen kärsimyksen lievittäminen nousi esiin vain yhdessä tutkimuksessa, joten kattavaa kuvaa siitä, millaisin keinoin sairaanhoitajat pyrkivät sitä lievittämään ja kuinka hyvin sairaanhoitajat pystyvät vastaamaan rooliinsa sen lievittäjänä, ei mielestämme saatu ja aihetta tulisikin tutkia laajemmin.

Mielestämme opinnäytetyömme nostaa esiin sen, kuinka laajaa osaamista kotisaattohoidossa työskentelevältä sairaanhoitajalta vaaditaan. Korkeatasoinen ammatillinen osaaminen lisää potilaan ja omaisten luottamusta ja mahdollistaa hyvän kotikuoleman ja laadukkaan saattohoidon toteuttamisen. Kotisaattohoidossa työskentelevien sairaanhoitajien ammatillista osaamista tulisi tukea ja kehittää niin, että sairaanhoitajat pystyisivät parhaalla mahdollisella tavalla vastamaan rooliinsa hyvän kotikuoleman mahdollistajana ja toteuttamaan laadukasta saattohoitoa myös kotiolosuhteissa.

6.1 Luotettavuus ja eettisyys

Opinnäytetyön prosessiin kuuluu osana sen luotettavuuden ja eettisyyden arvioiminen. Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöille on asetettu eettiset suositukset, jotka perustuvat osaltaan myös lainsäädäntöön ja tiedeyhteisön kansainvälisiin sekä kansallisiin tutkimuseettisiin periaatteisiin, linjauksiin ja suosituksiin (Arene 2020, 3). Suositukset toimivat opinnäytetyömme luotettavuuden ja eettisyyden arvioinnin tukena.

Saattohoidon järjestäminen kotiolosuhteissa yleistyy nykyaikana ja onnistuneesti kotona kuoleminen vaatii potilaan ja hänen omaistensa riittävän tuen saannin hoitavalta taholta. Aihe on ajankohtainen ja molempia tutkijoita kiinnostava sekä innostava. Aiheeseen riittävä perehtyminen kuuluu osana eettisyyden toteutumiseen opiskelijan osalta (Arene 2020, 14). Aiheeseen perehdyttiin ennen varsinaisen tutkimisen aloittamista, koostamalla työhön mahdollisimman laaja teoriaosuus.

Opinnäytetyön luotettavuutta lisää tiedonhaussa käytetyt laajalti hyväksytyt tietokannat ja käytetyt sisäänotto- ja poissulkukriteerit. Käytetyt menetelmät ja opinnäytetyön eteneminen on tuotu työssä selkeästi esiin. Tiedonhaun prosessi ja sen vaiheet on taulukoitu työhön, jotta se olisi mahdollisimman läpinäkyvä. Prosessi on kuvattu niin tarkkaan, että haut on mahdollista toistaa. Tulokset on esitetty niitä muuttamatta alkuperäisiä julkaisuja mukaillen, kuitenkaan niitä kopioimatta. Olemme myös saaneet opinnäytetyöprosessin eri vaiheissa palautetta, jonka mukaan työtä on kyetty täydentämään ja sisältöä tarvittaessa muokkaamaan.

6.2 Johtopäätökset

Sairaanhoitajan rooli hyvän kotikuoleman mahdollistamisessa on keskeinen ja laaja. Sairaanhoitaja koordinoi hoitoa ja toimii yhteyshenkilönä eri hoitoon osallistuvien tahojen ja potilaan sekä omaisten välillä. Sairaanhoitaja lähtee heti

ensimmäisestä yhteydenotosta alkaen tavoittelemaan luottamuksellista ja turvallista hoitosuhdetta saattohoidettavan potilaan ja hänen omaistensa välille. Turvallisuuden tunteen luominen on erityisen tärkeää. Itsemääräämisoikeus on potilaan perusoikeus ja hoitajien toimintaa johtava periaate. Myös omaiset otetaan mukaan päätöksentekoon.

Sairaanhoitaja toimii aktiivisena kuuntelijana, mutta myös keskustelijana. Hän pyrkii karsimaan pelkoja kuolemaan liittyen, sekä valmistamaan potilaan ja omaiset lähestyvään kuoleman hetkeen. Kuolemaan valmistaminen vaikuttaa perheen kokemukseen saattohoidon laadusta. Omaisia tai omaishoitajia sairaanhoitaja tukee kokonaisvaltaisesti ja yhtä tiiviisti, kuin potilastakin. Sairaanhoitaja ohjaa, neuvoo ja antaa omaisille tietoa aktiivisesti, sekä suullisesti että kirjallisesti. Annetun tiedon tulee olla rehellistä, oikea-aikaista ja totuudenmukaista. Sairaanhoitajan antama henkinen tuki lievittää potilaan ja omaisten tuskaa. Omaiset kuitenkin kaipaavat sairaanhoitajalta henkistä tukea ja avun piiriin ohjaamista myös potilaan kuoleman jälkeen.

Kun potilaalla on kotonaan omaishoitaja, on sairaanhoitajan kyettävä myös konkreettiseen tuen antamiseen saattohoidon toteuttamisessa. Hoitotoimenpiteiden teko ja avun järjestäminen edistää omaishoitajan mahdollisuutta lepoon. Omaishoitajat tarvitsevat tutkitusti yhteyshenkilön koordinoimaan tarpeita ja tarjoamaan tietoa ja palveluja. Sairaanhoitajan tulisi toimia tämänlaisena yhteyshenkilönä.

Sairaanhoitajalla on keskeinen rooli potilaiden kivun ja kärsimyksen lievittämisessä. Erityisesti sairaanhoitajan merkitys korostuu kivun hoidossa. Kivuttomuuden saavuttamiseksi kipua ja kipulääkityksen riittävyyttä arvioidaan säännöllisesti mittareita hyödyntäen ja lääkityksen lisäämisen tarpeesta informoidaan lääkäriä. Kivunhoitoa toteutetaan lääkkeellisesti ja lääkkeettömiä hoitomenetelmiä hyödyntäen. Tiedon ja resurssien puutteen vuoksi lääkkeettömien hoitomenetelmien käyttö on kuitenkin vähäistä. Eksistentiaalista kärsimystä ja hengistä tuskaa lievitetään keskustelun, kosketuksen ja läsnäolon keinoin.

Sairaanhoitajat tuntevat toisinaan hankaluutta ottaa vaikeita asioita esille ja puhua niistä. Osa tuntee myös riittämättömyyttä omista taidoistaan ja osa omaisista koki, että hoitajien ammattitaito ei ollut riittävällä tasolla, mikä osaltaan heikentää luottamussuhteen syntymistä.

Hoitajien ammattitaidon tasoa ja hoidon jatkuvuutta, kuten jatkotuen antamista potilaan kuoleman jälkeen, tulee kehittää. Toiminnan tulee olla näyttöön perustuvaa ja tietotaidon jatkuvasti päivittyvää. Sairaanhoitajien tulee saada riittävästi tukea ja koulutusta saattohoidosta, jotta he pystyvät täyttämään roolinsa ja vastaamaan saattohoitopotilaan ja omaisten tuen tarpeisiin. Koulutusta lääkkeettömien hoitomuotojen käytöstä tulisi lisätä.

6.3 Ehdotukset jatkotutkimukselle

Ehdotamme, että sairaanhoitajan roolia eksistentiaalisen kärsimyksen lievittämisessä ja hengellisen tuen antamisessa kotiolosuhteissa tulisi tarkastella erikseen, jotta saataisiin kattavampi kuva siitä, millaisia valmiuksia sairaanhoitajilla on vastata näihin tuen tarpeisiin. Ehdotamme myös, että tutkimusta tehtäisiin siitä, millaista tukea omaisille tarjotaan sen jälkeen, kun kotisaattohoidossa ollut läheinen on menehtynyt ja onko saatu tuki riittävää. Jatkossa tulisi tutkia myös sitä, millaisia ammatillisia valmiuksia kotisaattohoidon parissa työskentelevillä sairaanhoitajilla on.

6.4 Ammatillinen kasvu

Opintojemme aikana olemme huomanneet, miten sekä ammattia opiskelevilla, että jo valmiilla sairaanhoitajilla on tarve tietyille valmiuksille, kun tarkastellaan asiaa esimerkiksi omaisten kohtaamisen kannalta. Parantumattomasti sairaan tai kuolevan potilaan omaisen kohtaaminen tuo tietynlaista lisähaastetta kohtaamiseen, jonka tulisi olla niin ammatillista, kuin empaattistakin. Palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa olevilla potilailla ja heidän omaisillaan suru on usein hyvinkin suuri ja tieto lähestyvästä kuolemasta saattaa pelottaa.

Lisätyökaluja kohtaamiseen ja tukemiseen tarvitaan kuitenkin tässä ammatissa aina.

Opinnäytetyömme on toiminut myös molempien tekijöiden oman osaamisen kehittämisprojektina. Työ on tiedonhankinnan ja tutkimusmenetelmänsä myötä aiemman osaamisen kehittävä ja syventävä tekijä, jota hyödyntää tulevassa ammatissa. Opimme suorittamaan tiedonhakua yleisimmistä terveystieteiden tietokannoista ja arvioimaan julkaisuja, tavoitteena vastata tutkimuskysymykseemme.

Tulevassa ammatissamme tulemme lähes yksiköstä riippumatta kohtaamaan ja hoitamaan parantumattomasti sairaita ja kuolevia potilaita. Kuolevan potilaan sekä hänen omaistensa kohtaamista ja laaja-alaista tukemista voi kuitenkin soveltaa käytännön hoitotyöhön, oli sitten tekemisissä minkälaisen potilaan kanssa tahansa. Sairastumista voidaan pitää elämän kriisinä, joka yllättää sekä sairastuneen että hänen läheisensä.

LÄHTEET

A 27/2004. Sosiaali- ja terveysministeriön asetus kuoleman toteamisesta. Viitattu 2.10.2020. Saatavilla https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2004/20040027

Anttonen, M. (2016). *Kuoleman vaikeuden lievittäminen kuoleman todellisuuden kohtaavassa ja ohittavassa saattohoidossa.* Substantiivinen teoria saattohoidosta potilaan, perheenjäsenen ja hoitohenkilökunnan näkökulmasta. [Väitöskirja: Tampereen yliopisto]. Saatavilla https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/98745/978-952-03-0066-1.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Arene ry (2020). Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset. Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto Arene ry. Viitattu 5.10.2020. Saatavilla http://www.arene.fi/wp-content/uploads/Raportit/2020/AMMATTIKORKEAKOULUJEN%20OPINN%C3%84YTET%C3%96IDEN%20EETTISET%20SUOSITUKSET%202020.pdf?_t=1578480382

Bjålie, J., Haug, E., Sand, O., Sjaastad, O. & Toverud, K. (2011) Ihminen. Fysiologia ja anatomia. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Boston, P., Bruce, A. & Schreiber, R. (2010). Existential suffering in the palliative care setting: An integrated literature review. *Journal of pain and symptom management 41(3)*, 604–618.

Cherny, N. & Radbruch, L. (2009). European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliative medicine 23(7).* 581–593. Viitattu 24.8.2020. Saatavilla https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/0269216309107024

Danielsen, BV., Sand, AM., Rosland, JH. & Førland, O. (2018). Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in home-based palliative care - a qualitative study. *BMC Palliative Care. 2018 Jul 18;17(1):95*. Saatavilla https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6052702/

Duodecim. Terveyskirjasto. Lääketieteen sanasto. Heijastekipu. Saatavilla https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=ltt01070

Duodecim. Terveyskirjasto. Lääketieteen sanasto. Invasiivinen. Saatavilla https://www.terveyskirjasto.fi/ltt01390

Grönlund, E., Anttonen, M., Lehtomäki, S. & Agge, E. (toim.). (2008). Sairaanhoitaja ja kuolevan hoito. Helsinki: Suomen sairaanhoitajaliitto oy.6

Haho, A. (2017). Palliatiivisen vaiheen syöpäpotilaiden eksistentiaalinen kärsimys. *Lääkärilehti 33/2017*. 1704—1709. Viitattu 2.10.2020. Saatavilla https://www.potilaanlaakarilehti.fi/site/assets/files/0/20/43/850/sll332017-1704.pdf

Halila, R. & Mustajoki, P. (2016). Hoitotahto - käytännön ohjeita. Terveyskirjasto. Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 4.10.2020. Saatavilla https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00809

Harju, E., Hakulinen, A., Jones, M., Ojala, H. & Pietilä, I. (2019). Syöpäpotilaiden psykososiaalinen tuki ja terveydenhuollon yhteistyö järjestöjen kanssa – erikoissairaanhoidon henkilöstön näkökulma. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti. 56(3)*. s 193. Saatavilla 4.10.2020 https://journal.fi/sla/article/view/76164

Hudson, J., Reblin, M., Clayton, MF. & Ellington, L. (2019). Addressing cancer patient and caregiver role transitions during home hospice nursing care. *Palliative & Supportive Care. 2019 Oct;17(5):523–530*. Saatavilla https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6237667/

Huisman, BAA., Geijteman, ECT., Dees, MK., Schonewille, NN., Wieles, M., Van Zuylen, L., Szadek, KM. & Van der Heide, A. (2020). Role of nurses in medication management at the end of life: a qualitative interview study. *BMC Palliative Care. 2020 May 13;19(1):68*. Saatavilla https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7222510/

Hänninen, J (2013). Saattohoito tänään. Teoksessa J. Hänninen, T. Pajunen, V. Sipola, P. Hietanen, J. Ervast, T. Surakka, R. Pelkonen, S. Laurell, L. Mäntymies & K. Aalto (toim.), Saattohoito kuolevan tukena. (s. 24–40). Helsinki: Kirjapaja.

Hänninen, J. (2001). Kuolevan kipu ja kärsimys. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Hänninen, J. (2013). Saattohoito kotona vaatii monenlaista tukea. *Lääkärilehti 36/2013*. Saatavilla https://www.potilaanlaakarilehti.fi/kommentit/saattohoito-kotona-vaatii-monenlaista-tukea/

Hänninen, J. (2015). Oireiden arviointi. Teoksessa T. Saarto, J. Hänninen, R. Antikainen & A. Vainio (toim.), Palliatiivinen hoito (s. 34–37). Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Hänninen, J. (2015). Saattohoito-opas. Etelä-Suomen syöpäyhdistys. 14. uudistettu painos. Saatavilla 4.10.2020 https://s3-eu-west-1.amazonaws.com/syopa-alueelliset/sites/171/2017/02/20143850/Saatto-2015-nettiin.pdf

Hänninen, P. (2008). Kuolevan hoito kotona. Teoksessa Grönlund, E., Anttonen, M., Lehtomäki, S., Agge, E. (toim.). Sairaanhoitaja ja kuolevan hoito. Sipoo: Silverprint Oy, 134?

IASP. Education. Terminology. Pain. Viitattu 25.8.2020. Saatavilla https://www.iasp-pain.org/Education/Content.aspx?ItemNumber=1698#Pain

Juhila, K. (i.a.) Teemoittelu. Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Viitattu 29.3.2021. Saatavilla https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvali/analyysitavan-valinta-ja-yleiset-analyysitavat/teemoittelu/

Kangasniemi, M., Utriainen, K., Ahonen, S-M., Pietilä, A-M. & Jääskeläinen, P. (2013). Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsennettyyn tietoon. Kuopio: *Hoitotiede. (25:4)*. Viitattu 5.10.2020. Tiivistelmä saatavilla https://search.proquest.com/docview/1469873650?pq-origsite=gscholar&fromopenview=true

Karhunen, H. (2016). Saattohoito näkyväksi – sairaanhoitajien toiminnan kuvauksia Espoon kotisairaalasta. [Opinnäytetyö, Metropolia-ammattikorkeakoulu]. Saatavilla https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/112270/karhunen_heli.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Karvinen, I., Lipponen, V. & Sipola, V. (2020). Vakaumuksen ja uskon kunnioittaminen sosiaali- ja terveydenhuollossa. Suomen evankelisluterilainen kirkko. Viitattu 27.2.2021. Saatavilla https://evl.fi/documents/1327140/40929340/Vakaumuksen_ja_uskon_kunnioittaminen_opas.pdf/01f6a908-63e2-5683-7735-7e9b18e05c32?t=1592987954936

Kipu. Käypä hoito -suositus (22.8.2017). Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Saatavilla https://www.kaypahoito.fi/hoi50103#readmore

Kritz, A. & Aho, A. (2020). Vanhempien ammattihenkilöstöltä saama ja toivoma tuki lapsen saattohoidossa. *Thanatos vol. 9 1/2020*: Suomalaisen Kuolemantutkimuksen Seura & authors. Saatavilla https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/122842/vanhempien_ammattihenkilostolta_saama_2020.pdf?sequence=2

L 27/2004. Sosiaali- ja terveysministeriön asetus kuoleman toteamisesta. Saatavilla https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2004/20040027

Leppäaho, T. (2016). Omaishoitajien tuen tarpeet ja niihin vastaamista edistävät tekijät syöpäpotilaiden fyysisessä kotisaattohoidossa. [Pro gradu -tutkielma, Turun yliopisto]. Saatavilla https://www.utupub.fi/bitstream/handle/10024/125380/gradu2016Leppahao.pdf?sequence=2

Lesonen, M. (2019). Hoitajien kuvauksia saattohoidosta. [Pro gradu -tutkielma: Itä-Suomen yliopisto]. Saatavilla https://erepo.uef.fi/bitstream/handle/123456789/21962/urn_nbn_fi_uef-20191389.pdf

Meier, E., Gallegos, J., Montross-Thomas, L., Depp, C., Irwin, S. & Jeste, D. (2016). Defining a good death (successful dying): Literature review and a call for research and public dialogue. *American Journal of*

Geriatric Psychiatry. 2016 Apr;24(4). 261–271. Viitattu 6.2.2021. Saatavilla https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4828197/

Mercadante, S., Radbruch, L., Caraceni, A., Cherny, N., Kaasa, S., Nauck, F., Ripamonti, C. & De Conno, F. (2002). Episodic (Breakthrough) Pain. *Cancer 94(3).* 832–839. Viitattu 18.8.2020. Saatavilla https://acsjournals.onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1002/cncr.10249

Minilex. (i.a.) Hoitotahto saattohoidossa. Viitattu 17.8.2020. Saatavilla https://www.minilex.fi/a/hoitotahto-saattohoidossa

Pajunen, T. (2013) Saattohoidon merkitys. Teoksessa J. Hänninen, T. Pajunen, V. Sipola, P. Hietanen, J. Ervast, T. Surakka, R. Pelkonen, S. Laurell, L. Mäntymies & K. Aalto (toim.), Saattohoito kuolevan tukena. (s. 11–23). Helsinki: Kirjapaja.

Palliatiivinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito -suositus. (4.10.2019). Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Viitattu 1.8.2020. Saatavilla https://www.kaypahoito.fi/hoi50063#readmore

Pöyhiä, R., Güldogan, E. & Vanhanen, A. (toim.). (2018). Kotisairaala. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim.

Rahko, E. & Rajala, K. (2020). Saattohoito terveyskeskuksen vuodeosastolla. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. Saatavilla https://www.duodecimlehti.fi/duo15685

Saarelma, K. 2005. Palliatiivinen hoito kotisairaalassa. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. Viitattu 1.8.2020. https://www.duodecimlehti.fi/duo94746

Saarto, T. ja asiantuntijatyöryhmä. (2017). Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen - Työryhmän suositus osaamis- ja laatukriteereistä sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmälle. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Saatavilla 4.10.2020 https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/160392/Palliatiivisen%20hoidon%20ja%20saattohoidon%20j%c3%a4rjest%c3%a4minen.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Salminen, A. (2011). Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyyppeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasan yliopisto.

Viitattu 26.8.2020. Saatavilla https://www.univaasa.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-349-3.pdf

Sholjakova, M., Durnev, V., Kartalov, A. & Kuzmanovska, B. (6.4.2018). Pain relief as an integral part of the palliative care. Viitattu 24.8.2020. Saatavilla https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5927513/

Sipola, V. (2013). Kuolevan sielunhoito. Teoksessa J. Hänninen, T. Pajunen, V. Sipola, P. Hietanen, J. Ervast, T. Surakka, R. Pelkonen, S. Laurell, L. Mäntymies & K. Aalto (toim.), Saattohoito kuolevan tukena. (s. 41–60). Helsinki: Kirjapaja.

Solano, J.P., Gomez, B. & Higginson, I. (2006). A Comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. Viitattu 24.8.2020. Saatavilla https://www.jpsmjournal.com/article/S0885-3924(05)00561-0/fulltext

Steinhauser, K., Clipp, E., McNeilly, M., Christakis, N., McIntyre, L. & Tulsky, J. (2000). In search of a good death: observations of patients, families and providers. Viitattu 6.2.2021. Saatavilla https://www.acpjournals.org/doi/10.7326/0003-4819-132-10-200005160-00011

Stolt, M., Axelin, A. & Suhonen, R. (2016). Erilaiset kirjallisuuskatsaukset. Teoksessa Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Turku: Turun yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja, tutkimuksia ja raportteja.

Terveyskylä. (2019). Palliatiivinen talo. Hoitotahto. Viitattu 17.8.2020. Saatavilla https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/palliatiivinen-hoito/hoitotahto

Terveyskylä. Palliatiivinen talo. Henkinen ja hengellinen tuki. Viitattu 27.2.2021. Saatavilla https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/tukea/henkinen-ja-hengellinen-tuki

Terveyskylä. Palliatiivinen talo. Mitä saattohoito on? Viitattu 1.8.2020, 27.2.2021. Saatavilla https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/palliatiivinen-hoito/saattohoidossa/mit%C3%A4-saattohoito-on

Tilastokeskus. Tilastot. Väestö. Kuolleet. 2019. Viitattu 5.10.2020. Saatavilla http://www.stat.fi/til/kuol/2019/kuol_2019_2020-04-24_tie_001_fi.html

Valvira. (2019). Kuoleman toteaminen. Viitattu 5.10.2020. Saatavilla https://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammatinharjoittaminen/kuoleman_toteaminen

Valvira. (2020). Elämän loppuvaiheen hoito. Viitattu 19.10.2020. Saatavilla https://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammatinharjoittaminen/elaman_loppuvaiheen_hoito

WHO. Cancer. Palliative care. Pain ladder. Viitattu 18.8.2020. Saatavilla https://www.who.int/cancer/palliative/painladder/en/

Wilkie, D. & Ezenwa, M. (2012). Pain and symptom management in palliative care and at end of life. Viitattu 25.8.2020. Saatavilla https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3505611/

World Health Organization. (2018). WHO Guidelines for the pharmacological and radiotherapeutic management of cancer pain on adults and adolescents. Viitattu 18.8.2020. Saatavilla https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/279700/9789241550390-eng.pdf?ua=1

LIITE 1. Valittujen tutkimusten sisältö

Tutkimuksen otsikko	Tekijä(t), vuosi ja maa, jossa tutkimus on tehty	Tutkimuksen tarkoitus	Tutkimus-tyyppi ja otos	Aineiston keruu ja analysointi	Päätulokset
"Saattohoito näkyväksi-sairaanhoitajien toiminnan kuvauksia Espoon kotisairaalasta"	Heli Karhunen Suomi, 2016 Tietokanta: Finna	Kuvata sairaanhoitajien kokemuksia saattohoidosta, kivunhoidon toteuttamisesta sekä työnantajan antamasta tuesta näyttöön perustuvaan toimintaan.	YAMK opinnäytetyö. Kymmenen (n=10) sairaanhoitajaa, jotka työskentelevät Espoon kaupungin kotisairaalassa.	Laadullinen tutkimus. Aineisto kerättiin yksilöhaastatteluilla, jotka nauhoitettiin ja haastatteluaineisto litteroitiin. Aineisto analysoitiin induktiivisella sisällön analyysilla.	Hoitajat kokivat tuntevansa keskeisimmät hoitosuositukset kuolevan potilaan kohdalla. Hoitotyön suositusten tunnettavuus taas oli heikkoa. Saattohoitotyö koettiin pääosin raskaasti, mutta kuukausittainen työnohjaus tuki sitä.
"Kuoleman vaikeuden lievittäminen kuoleman todellisuuden kohtaavassa ja ohittavassa saattohoidossa"	Mirja Sisko Anttonen, Suomi, 2016 Tietokanta: Finna	Tuottaa saattohoitoa kuvaava substantiivinen teoria analysoimalla parantumatonta syöpää sairastavan aikuispotilaan, hänen omaistensa ja hoitohenkilökunnan kokemuksia saattohoidosta.	Akateeminen väitöskirja Potilaat, joilla parantumaton syöpäsairaus minkä arvioitu elinaika oli saattohoitomääritelmän mukainen (n=16), perheenjäsenet (n=14) ja hoitohenkilökuntaa (n=15), jolla vähintään yksi vuosi työkokemusta saattohoitotyöstä. Tutkimukseen osallistujat olivat Etelä-Suomesta.	Laadullinen tutkimus. Aineisto analysoitiin 'grounded theory' -menetelmällä. Aineisto kerättiin pääosin yksilöhaastatteluilla, kolme pariskuntaa antoi yhteishaastattelun.	Saattohoidosta tiedon saaminen oli tärkeää sekä potilaalle että hänen omaisilleen. Tärkeää oli myös, että he saivat itse osallistua hoitopäätöksiin sekä puhua kuolemasta. Yksilöllisten avuntarpeiden tunnistaminen ja oireiden ennakoiva hoitaminen edistivät potilaan ja perheen selviytymistä. Hyvä kuolemaan valmistautumine n ja

					voimavarojen tunnistaminen, sekä tunteista puhuminen koettiin tärkeäksi.
“Hoitajien kuvauksia saattohoidosta”	Mervi Lesonen Suomi, 2019 Tietokanta: Google Scholar (manuaalinen haku)	Kuvata saattohoitoa hoitajien näkökulmasta ja miten hoitajien mukaan saattohoitoa voitaisiin kehittää.	Pro gradu - tutkielma Kahdeksan hoitajaa (n=8), jotka työskentelevät perusterveyden huollossa saattohoitopotilaiden kanssa.	Aineisto kerättiin haastatteluilla, jotka nauhoitettiin ja litteroitiin. Aineisto analysoitiin induktiivisen sisällönanalyysin avulla.	Hoitajien mukaan saattohoito toteutui tyydyttävällä tasolla. Lääkkeettömiä kivunhoitomenetelmiä käytettiin niukasti, lääkkeellinen hoito sujui pääasiallisesti hyvin. Saattohoitoa edistävinä tekijöinä pidettiin ennakoivaa hoitosuunnitelmaa, saattohoitoa tukevaa hoitoympäristöä ja riittävää hoitajaresurssia, sekä saattohoito-osaamisen lisäämistä.
“Vanhempien ammattihenkilöstöltä saama ja toivoma tuki lapsen saattohoidossa”	Julia Kritz & Anna Liisa Aho Suomi, 2020 Tietokanta: Google Scholar (manuaalinen haku)	Kuvata vanhempien saamaa ja toivomaa tukea lapsensa saattohoidossa.	Pro gradu - tutkielma Yhdeksäntoista vanhempaa (n=19), joilla oli kokemusta lapsensa saattohoidosta	Aineiston keruu tapahtui sähköisellä kyselylomakkeella. Aineisto analysoitiin induktiivisen sisällönanalyysin avulla.	Vanhempien saama tuki oli asiantuntemusta, henkistä tukea, rinnalla kulkemista, kokonaisvaltaista perheen huomioimista ja yksilöllistä kohtaamista. Vanhemmat toivoivat ammattilaisilta kuitenkin enemmän

					kokonaisvaltaista ammatillista osaamista, tiedon tarpeeseen vastaamista, tukea avun vastaanottamiseen sekä inhimillisyyttä ja perhekeskeistä hoitamista.
"Omaishoitajien tuen tarpeet ja niihin vastaamista edistävät tekijät syöpäpotilaiden fyysisessä kotisaattohoidossa"	Tia Leppäaho Suomi, 2016 Tietokanta: Google Scholar (manuaalinen haku)	Kuvata kotisaattohoidossa olevien aikuisten syöpäpotilaiden omaishoitajien tuen tarpeita koskien fyysistä hoitoa sekä tekijöitä, jotka edistivät niihin tarpeisiin vastaamista.	Pro gradu – tutkimus Omaishoitajat (n=15), jota ovat toimineet tai toimivat omaishoitajana läheiselleen kotisaattohoidossa.	Laadullinen, fenomologinen tutkimus. Aineisto keräämiseen käytettiin teemahaastatteluja, joista yksi oli ryhmähaastattelu ja loput yksilöhaastatteluja. Aineiston analyysi tehtiin kvalitatiivisesti käyttäen Colaizzin kehittämää fenomenologista analyysimenetelmää.	Omaishoitajat tarvitsivat hoitajilta tukea uuteen rooliin sopeutumisessa, opetusta, apua ja ohjausta sairaudesta ja sen hoitamisesta, sekä omaishoitajuudesta. He kaipasivat tietoa tukimuodoista, lääkityksestä ja ongelmista, joita he saattaisivat kohdata. Tukea kaivattiin myös hoitotoimenpiteiden suorittamisessa, niiden tekemisen opettamisessa ja omaishoitajan elämäntilanteen kokonaisvaltaisessa huomioimisessa.
"Addressing cancer patient and caregiver role transitions during home hospice nursing care"	Janella Hudson, Maija Reblin, Margaret F Clayton & Lee Ellington	Kuvata potilaan, omaishoitajan ja sairaanhoitajan välistä kommunikaatiota elämän loppuvaiheen	Toissijainen kvalitatiivinen analyysi. Omaishoitajana syöpää sairastavalle	Yhdeksäntoista kotisaattohoidon vierailua analysoitiin: koodaajat luokittelivat sairaanhoitajan,	Potilaan ja hoitajan välinen ristiriita esiintyi kahdessa pääteemassa: 1) neuvottelut itsenäisyyden

	Yhdysvallat, 2019 Tietokanta: PubMed Julkaisu: *Palliative & Supportive Care. 2019 Oct;17(5):523–530*	hoidon aikana ja sairaanhoitajan roolia keskustelussa, kun potilaan ja omaisen roolit saattohoitoon siirtymisen myötä muuttuvat.	toimiva puoliso/elämänkumppani, sekä omaishoidettava potilas (n=19 paria), joka on vastikään siirtynyt kotisaattohoitoon ja kotisaattohoidon hoitaja (n=19), joiden keskustelut äänitettiin.	hoitajan ja potilaan viestintäkäyttäytymisen induktiivisesti jatkuvan vertailun iteratiivisen prosessin avulla.	siirtymissä ja 2) ”navigointi” hoitajan/potilaan tunteissa, kuten turhautumisessa ja surussa.
“Role of nurses in medication management at the end of life: a qualitative interview study”	Bregje A A Huisman, Eric C T Gejiteman, Marianne K Dees, Noralie N Schonewille, Margriet Wieles, Lia van Zuylen, Karolina M Szadek & Agnes van der Heide Alankomaat, 2020 Tietokanta: PubMed Julkaisu: *BMC Palliative Care. 2020 May 13;19(1):68*	Muodostaa käsitys potilaiden, hoitajien, sairaanhoitajien ja lääkäreiden näkökulmista, mikä on sairaanhoitajien rooli elämän loppuvaiheen lääkehoidossa.	Kvalitatiivinen haastattelututkimus. Elämän loppuvaiheessa olevia Potilaita (n=17), hoitajia (n=15), erikoistuvia lääkäreitä (n=20), perhelääkäreitä (n=12) ja epävirallisia hoitajia (n=12)	76 puolirakenteiseta haastattelua, joiden tiedot analysoitiin kvalitatiivisesti vakiovertailumenetelmää käyttäen.	Haastatellut olivat yhtä mieltä siitä, että sairaanhoitajan rooli lääkehoidon toteuttamisessa sisältää tiedottamisen, tukemisen, edustamisen ja potilaan, hänen epävirallisten hoitajiensa ja lääkäreiden osallistamisen lääkehoitoon. Sairaanhoitaja on erityisessä roolissa hoidon jatkuvuuden ja potilaan lähellä olemisen suhteen.
“Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in home-based palliative care - a	Britt Viola Danielsen, Anne Marit Sand, Jan Henrik Rosland & Oddvar Førland	Saada lisää tietoa niistä tekijöistä/olosuhteista, jotka tukevat tai heikentävät saattohoidossa olevien	Kvalitatiivinen tutkimus. 4 kohderyhmää, jotka muodostuivat lääkäreistä ja kotihoidon	Puolistrukturoidut haastattelut, joista osassa muistiinpanot tehtiin kirjallisesti ja osassa haastattelut äänitettiin ja	Optimaalinen, palliatiivinen hoito kotona riippuu tehtävästä yhteistyöstä ja vuoropuhelusta potilaan,

qualitative study”	Norja, 2018 Tietokanta: PubMed Julkaisu: *BMC Palliative Care 2018 Jul 18;17(1):95.*	potilaiden mahdollisuutta asua kotona pidempään tai kuolla kotona, kun heillä on lyhyt elinajan odote.	hoitajista ja hoitoapulaisista (n=19)	litteroitiin. Saatu data teemoiteltiin ja analysoitiin.	perheen, sairaanhoitajien ja yleislääkärin välillä. Hyvän tuloksen saavuttamiseksi ratkaisevan tärkeää on hyvä alku potilaalle ja hänen perheelleen.

LIITE 2. Teemoittelun dokumentointi.

Pelkistetty ilmaus tutkimustuloksista	Alateemat	Pääteema muotoiltuna sairaanhoitajan rooliksi
Potilaan toiveiden huomiointi *Päätöksenteko perustuu potilaan tahtoon* *Selvitettävä, haluaako potilas todella pysyä kotona mahdollisimman kauan ja kuolla siellä*	• **Toiveiden huomioonottaminen** • **Päätöksenteon mahdollistaminen ja päätöksen kunnioittaminen** • **Oikeuden antaminen määrätä itseensä liittyvissä asioissa, itsemääräämisoikeus**	Itsemääräämisoikeuden mahdollistaja
Empaattisuus ja hienovaraisuus vuorovaikutuksessa *Rohkeus keskustella kipeistä ja vaikeistakin asioista* *Turvallisuuden tunteen luominen* *Keskustelumyönteisen ilmapiirin luominen* *Henkisen ahdistuksen huomiointi* *Arvostava, aito kohtaaminen* *Potilaaseen ja perheeseen tutustuminen, kohteliaisuus, ystävällisyys ja kiinnostuksen osoittaminen* *Tiedon käsittely heti hoitosuhteen alkaessa* *Kuolemasta puhuminen, mutta myös siitä puhumisen halukkuuden tunnustelu* *Ennakkokäsitysten purkaminen* *Läsnä olev**a** kuunteleminen ja osallistuminen* *Myötäelävä inhimillisyys ja välittämisen osoittaminen* *Ammatillinen käytös ja aktiivinen luottamuksen rakentaminen toimivan yhteistyön saavuttamiseksi* *Hyvä aloitus: luottamus, turvallisuuden tunne, yhteistyön luominen* *Vakuuttaminen saatavuudesta 24/7* *Kiireettömyys, kiireetön aika*	• **Turvallisuuden luominen** • **Yhteistyön ja luottamuksellisen, turvallisen hoitosuhteen luominen** • **Kohtaaminen**	Turvallisuuden tuoja

Kuolemaan valmistaminen, kuoleman pelon lievittäminen, keskustelut kuolemasta ja siihen liittyvistä asioista *Ennakoiva tuki, tieto oireista ja kuolemasta* *Jos potilaan tilanne muuttuu kotona sietämättömäksi, voi sairaala olla parempi vaihtoehto: tuettava päätöksessä ja mahdollisesti mielen muuttamisessa* *Koko perheen voimavarojen huomiointi* *Hoitaja auttaa potilasta ja perhettä ymmärtämään tämänhetkiset ja tulevat avuntarpeet* *Konkreettisten hoitotoimenpiteiden teko, jotta omaishoitaja saa lepoa* *Omaishoitajan elämäntilanteen huomiointi ja fyysisestä kotisaattohoidosta selviytymisessä tukeminen* *Omaisen henkisen tuen tarpeen huomiointi* *Muuttuvissa rooleissa tukeminen* *Neuvottelijana toimiminen, kuunteleminen ja konfliktien purkaminen*	• **Kuolemaan valmistaminen** • **Kokonaisvaltainen tuki** • **Omaishoitajan ja muiden omaisten huomio** • **Kuunteleminen ja keskusteleminen**	Potilaan ja omaisten tukija
Tiedon jakaminen ja epäselvien asioiden selventäminen *Oikea-aikaisen, rehellisen ja totuudenmukaisen tiedon antaminen* *Hoidollisen asiantuntemuksen antaminen* *Tietoa myös kirjallisessa muodossa* *Jatkotuki kuoleman jälkeen* *Tukimahdollisuuksien ja vertaistuen piiriin ohjaaminen* *Konkreettisten hoitoimenpiteiden tekemisessä ohjaaminen ja opastaminen* *Ohjaus tarvittavien lääkkeiden otossa ja lääkehoidon toteuttamisessa* *Tiedon antaminen hoitamisesta, sairaudesta, omaishoitajuudesta ja siihen liittyvistä tukimuodoista ja fyysisten ongelmatilanteiden ratkaisusta*	• **Ohjaus ja tiedonanto** • **Neuvonta, opastus** • **Jatkotuki** • **Tukimahdollisuuksien esille tuominen**	Opastaja ja neuvoja

Kivun syyn tunnistaminen ja kuvaaminen, arviointi *Mittareiden käyttäminen* *Annetun lääkkeen kipuvasteen arviointi* *Lääkehoidon onnistumisen arviointi* *Kipulääkityksen lisäämisen tarpeen arviointi* *Sivuvaikutusten seuranta* *Lääkkeettömien kivunhoitomenetelmien käyttö* *Eksistentiaalisen kivun ja kärsimyksen lievittäminen* *Ennakointi ja päivystykseen joutumisen välttäminen* *Jo alkuvaiheessa palliatiivisen hoidon suunnittelu, sekä riittävän tiedon kerääminen potilaasta* *Tarvittavien lääkkeiden ja lääkinnällisten laitteiden varmistaminen*	• **Kivun tunnistaminen, hoito ja arviointi** • **Lääkehoidon toteutus ja arviointi** • **Lääkityksen riittävyyden arviointi** • **Lääkkeettömät hoitomenetelmät** • **Oireenmukainen hoito** • **Ennakointi**	Kivun ja muiden oireiden lievittäjä
Yhteistyö potilaan hoitavan lääkärin kanssa *Yhteistyö ja joustavuus kotihoitohenkilöstössä* *Yhteistyö potilaan ja omaisten tai omaishoitajan kanssa, tiedon välittäjänä toimiminen* *Omaishoitajalla ja omaisilla tieto mihin ottaa yhteyttä ja mistä saa tukea tarvittaessa*	• **Moniammatillinen yhteistyö** • **Yhteyshenkilönä toimiminen**	Yhteyshenkilö
Osaamisen lisääminen tiedon hankinnalla *Kokemusten jakaminen, mentorointi, neuvonta, eettisten ongelmien pohdinta* *Kuoleman ohittaminen* *Henkilökohtaisen elämän ja työtehtävien raja* *Uskallus ottaa vaikeita asioita puheeksi vahvisti ammatillista kasvua* *Pätevyys lisää luottamusta* *Kyky kohdata lapsipotilaan kuolema*	• **Osaamisen kehittäminen** • **Eettinen pohdinta** • **Ammatissa kasvaminen**	Oman ammatillisuutensa jatkuva kehittäjä

Voimavarojen vahvistaminen *Purkukeskustelut, työnohjaus*		