



Assi Savolainen; Janita Valkonen

Omaisten kokemuksia palliatiivisen potilaan hoidosta

Kirjallisuuskatsaus

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Sosiaali- ja terveysalan ammattikorkeakoulututkinto

Sairaanhoitotyön tutkinto-ohjelma

Opinnäytetyö AMK

22.10.2021

Tekijät	Assi Savolainen ja Janita Valkonen
Otsikko	Omaisten kokemuksia palliatiivisen potilaan hoidosta
Sivumäärä	31 sivua + 1 liitettä
Aika	22.10.2021
Tutkinto	Sosiaali- ja terveystieteiden ammattikorkeakoulututkinto
Tutkinto-ohjelma	Sairaanhoitotyön tutkinto-ohjelma (AMK)
Ohjaaja	TtT Pirjo Koski, Lehtori
<p>Ikääntyneiden ja syöpää sairastavien määrä on lisääntynyt ja palliatiivisen hoidon tarpeen ennustetaan kasvavan. Palliatiivinen hoito tarkoittaa vakavasti sairaan tai kuolemaan johtavaa sairautta sairastavan potilaan ja tämän omaisten kokonaisvaltaista hoitoa. Palliatiivisen hoidon avulla sairautta pyritään hidastamaan ja elämänlaatua parantamaan sekä ehkäisemään sairauden aiheuttamia komplikaatioita. Palliatiivisessa hoidossa keskeisessä osassa on myös potilaiden omaisten huomioiminen ja tukeminen.</p> <p>Opinnäytetyömme tarkoituksena on kuvata omaisten kokemuksia palliatiivisen potilaan hoidosta. Tavoitteena on koota monipuolisista ja erilaisista luotettavista tutkimuksista kuvaileva kirjallisuuskatsaus. Aineisto on kerätty Medic, Pubmed ja Cinahl tietokannoista kesän 2021 aikana. Aineiston keruuta ohjasi tutkimuskysymys: Millaisia kokemuksia omaisilla on palliatiivisen potilaan hoidosta? Aineiston analyysi on tehty sisällönanalyysin keinoin.</p> <p>Opinnäytetyömme tuloksista selvisi, että palliatiivinen hoito on kuormittavaa ja erilaisia tunteita herättävä kokemus potilaan omaisille. Omaiset kokevat tärkeäksi saada olla lähellä kuolevaa potilasta. Asianmukainen ja oikea-aikainen vuorovaikutus ja tiedonkulku auttavat omaisia valmistautumaan paremmin potilaan kuolemaan. Vuorovaikutukseen, tiedonkulkuun ja yhteistyöhön terveydenhuollon kanssa omaiset toivovat parannusta. Palliatiivinen hoitoprosessi vaikuttaa positiivisesti omaisten surutyöhön. Potilaan arvokas kohtelu, kunnioitus ja kiireetön kohtaaminen ovat potilaalle ja omaiselle tärkeää.</p> <p>Palliatiivisessa hoidossa potilas on keskiössä ja tuloksista ilmenee, kuinka tärkeää olisi ottaa myös omaiset huomioon. Potilaiden toive on useimmiten saada tulla hoidetuksi kotiin ja heidän toiveitaan on mahdollista kunnioittaa tukemalla omaisia hoitoprosessissa. Tulokset auttavat havainnoimaan, kuinka suuria tunteita ja kokemuksia omaiset kokevat palliatiivisesta hoidosta. Opinnäytetyömme tuloksia voidaan hyödyntää Metropolian ammattikorkeakoulun sairaanhoitajan koulutuksessa. Jatkotutkimusehdotuksena: Miten omaisten tukeminen potilaan kuoleman jälkeen toteutuu terveydenhuollon toimesta? Millaisia kokemuksia omaisilla on terveydenhuollon antamasta palliatiivisesta hoidosta Suomessa? Miten voidaan edistää vuorovaikutusta ja parantaa ajantasaisen ja oikean tiedon antamista terveydenhuollon ja palliatiivista hoitoa saavan potilaan ja omaisten välillä?</p>	
Avainsanat	palliatiivinen hoito, omaiset, terveydenhuolto, kokemus

Authors	Assi Savolainen and Janita Valkonen
Title	Families Experiences of the Caregiving to a Patient Receiving Palliative Care
Number of Pages	31 pages + 1 appendix
Date	22 October 2021
Degree	Bachelor of Health Care
Degree Programme	Degree Programme in Nursing
Instructor	PhD Pirjo Koski, Senior Lecturer
<p>Number of the elderly people and cancerous diseases are increasing and the need of palliative care is predicted to be growing. Palliative care is a holistic care of a seriously ill patient and his or hers family. The aim of palliative care is to slow down the course of the disease, improve the quality of life and prevent the complications of the disease. Supporting and taking family members into account is very essential in palliative care.</p> <p>The purpose of our thesis is to describe the experiences of family members whose relative is receiving palliative care. The aim was to gather a literature review from a different and diverse reliable research articles. The data was collected from Medic, Pubmed and Cinahl database during the summer of 2021. The data collection was guided by our research question: What kind of experiences does the family have of the caregiving to a patient receiving palliative care? The data was analyzed using content analysis.</p> <p>The results showed that palliative care is a straining and emotional experience for the patients family. It is very important for the family to be close to the dying patient. Adequate and well-timed interaction and communication helps family to prepare properly to the death of the patient. Families wish to have improvement in the interaction, communication and collaboration with the health care. Palliative care affects positively in the grief process. Treating patients with dignity, respect and unhurried encounter is very meaningful for the patient and families.</p> <p>The patient is in the main role in palliative care, but the results showed us how important it is to take family in to account. Usually patients wish to be taken cared at home and it is possible to respect their wishes by supporting their family in the palliative treatment process. The results helps us observe how great feelings and experiences family feel when taking care of a patient receiving palliative care. The results can be used in the education of the Bachelor`s degree in Health care in nursing in Metropolia university of applied sciences. For a further research topic we propose: How is families support carried out from the health care after their relative has died? What kind of experiences do families have of the palliative care provided by health care in Finland? How can we improve the interaction between health care and those receiving palliative care and offer an adequate and well-timed information to those involved?</p>	
Keywords	palliative care, family, caregiving, experience, health care

Sisällys

1	Johdanto	1
2	Teoreettiset lähtökohdat	2
2.1	Palliativinen hoito	2
2.2	Hoitoon osallistuvat omaiset	3
2.3	Palliativisen hoidon järjestämismallin kuvaus	4
2.4	Terveysthuollon näkökulma	5
3	Opinnäytetyön tarkoitus, tavoitteet ja tutkimuskysymykset	7
4	Opinnäytetyön menetelmät	7
4.1	Kuvaileva kirjallisuuskatsaus	7
4.2	Aineistonhaku	7
4.3	Aineiston kuvaus	10
4.4	Aineiston analyysi	10
5	Tulokset	12
5.1	Omaisten kyky antaa hoitoa	13
5.1.1	Kokemuksia palliativisen hoidon antajana	13
5.1.2	Kokemuksia yhteistyöstä terveysthuollon kanssa	14
5.2	Palliativisessa hoidossa ilmeneviä tunteita ja tuen tarpeita	15
5.3	Vuorovaikutuksen tärkeys palliativisessa hoidossa	17
5.4	Hoitoprosessin myönteiset vaikutukset omaisiin	19
6	Pohdinta	21
6.1	Tulosten pohdinta	21
6.2	Luotettavuus	24
6.3	Eettisyys	26
6.4	Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset	27
	Lähteet	28
	Liitteet	
	Liite 1. Artikkelitaulukko	

1 Johdanto

Opinnäytetyömme aiheena on omaisten kokemukset palliatiivisen potilaan hoidosta. Aihe on ajankohtainen, koska ikääntyneiden ja syöpää sairastavien määrä on lisääntynyt ja palliatiivisen hoidon tarpeen ennustetaan kasvavan (Palliatiivinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito -suositus 2019).

Maailman terveysjärjestö on määritellyt palliatiivisen hoidon tarkoittavan vakavasti sairaan tai kuolemaan johtavaa sairautta sairastavan potilaan ja tämän omaisten kokonaisvaltaista hoitoa (Saarto 2015:10). Palliatiivisesta hoidosta on kyse silloin, kun potilasta ei voida enää parantaa, vaan hoito keskittyy oireiden lievittämiseen (Ahonen ym. 2019: 134–135). Maailman terveysjärjestön 2014 tekemässä arvioissa Suomessa olisi vuosittain 29000 potilasta, jotka tarvitsevat palliatiivista hoitoa (Saarto & Lehto 2019).

Palliatiivisen hoidon avulla sairautta pyritään hidastamaan ja elämänlaatua parantamaan, sekä ehkäisemään sairauden aiheuttamia komplikaatioita. Palliatiivisen hoidon kesto voi vaihdella päivistä kuukausiin. Saattohoito puolestaan eroaa palliatiivisesta hoidosta siten, että saattohoidosta puhutaan siinä vaiheessa, kun elämän loppu alkaa lähestyä. (Ahonen ym. 2019: 134–135.)

Palliatiivisessa hoidossa keskeisessä osassa on myös potilaiden omaisten huomioiminen ja tukeminen, mikä jatkuu vielä potilaan kuoltua ja hoidon loputtua (Saarto 2015: 10). Omaisten tuen tarpeisiin vastaaminen lisää potilaan hoitoon osallistuvien omaisten hallinnan tunnetta (Rohrmoser & Preisler & Bär & Letsch & Goerling 2017: 1623).

Opinnäytetyömme tarkoituksena on kuvata omaisten kokemuksia palliatiivisen potilaan hoidosta. Opinnäytetyömme on tehty hoitotieteellisestä näkökulmasta, jotta palliatiivista hoitoa voidaan tarkastella. Opinnäytetyömme on toteutettu kuvailevana kirjallisuuskatsauksena vuoden 2021 aikana. Opinnäytetyö on tehty yhteistyönä Metropolian ammattikorkeakoululle ja saatuja tuloksia voidaan hyödyntää esimerkiksi sairaanhoitajan koulutuksessa.

2 Teoreettiset lähtökohdat

Opinnäytetyömme keskeisiä käsitteitä on palliatiivinen hoito ja omaisten kokemukset. Teoreettiset lähtökohdat sisältävät potilaan palliatiivisen hoidon ja sen hoitosuunnitelman. Lisäksi kerromme hoitoon osallistuvista omaisista ja kuvaamme palliatiivisen hoidon järjestämismallia Suomessa, sekä tuomme terveydenhuollon näkökulmaa tiivistystyksi esille.

2.1 Palliatiivinen hoito

Palliatiivinen hoito tarkoittaa vakavasti sairaan tai kuolemaan johtavaa sairautta sairastavan potilaan ja tämän omaisten kokonaisvaltaista hoitoa. Palliatiivisessa hoidossa pyritään ensisijaisesti lievittämään kärsimystä ja ylläpitämään elämänlaatua. (Palliatiivinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito -suositus 2019.) Elämänlaatu on jokaisen yksilön henkilökohtainen kokemus ja laaja käsite, joka sisältää psyykkisen, fyysisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin. Kärsimys voidaan käsittää elämänlaatua heikentävänä kokemuksena mikä pitää sisällään nämä kolme ulottuvuutta. Eksistentiaalisten ja psykososiaalisten haasteiden ratkominen ja kivun, sekä muiden oireiden hoito ovat merkittävä osa palliatiivista hoitoa. (Saarto 2015: 10.)

Palliatiivisessa hoidossa kuolemaa pidetään luonnollisena tapahtumana sellaisen henkilön kohdalla, jonka sairaus on pitkälle edennyt. Hoidolla pyritään siihen, että potilas kykenee elämään mahdollisimman täysipainoista ja aktiivista elämää kuolemaan asti mahdollisimman pienin oirein. (Saarto 2015: 10.)

Palliatiivinen hoito olisi hyvä aloittaa mahdollisimman aikaisin taudin varsinaisen hoidon rinnalla, kun henkilöllä on etenevä sairaus, joka johtaa kuolemaan (Mitä palliatiivinen hoito on?). Palliatiivisen hoidon avulla voidaan lievittää oireita, tukea potilasta sekä hänen läheisiään, parantaa elämänlaatua, ehkäistä masennusta ja mahdollisesti jopa lisätä elinaikaa. Palliatiivisen hoidon tarve lisääntyy sairauden etenemisen myötä. Palliatiivinen hoito ja tautispesifi hoito voivat tapahtua saman aikaisesti, kunnes tulee tilanne, ettei taudin etenemiseen voida vaikuttaa tai se ei ole enää tarkoituksenmukaista. Tällöin laaditaan hoitosuunnitelma, joka pitää sisällään palliatiivisen hoidon, elämän loppuvaihetta varten. (Saarto 2015: 10.)

Palliatiivisen potilaan hoitosuunnitelma on hyvä aloittaa ajoissa. Hoitosuunnitelman avulla epätarkoituksenmukaiset hoidot ja osastojaksot vähenevät ja potilaiden, sekä heidän omaistensa elämänlaatu paranee. Hoidon tavoitteena on potilaan yksilöllinen,

mutta kokonaisvaltainen hyvinvoinnin tukeminen huomioiden kokonaisuudessaan potilaan psyykinen-, sosiaalinen- ja fyysinen hyvinvointi. (Palliativinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito -suositus 2019.)

Palliativisessa hoidossa keskitytään ensisijaisesti lievittämään sairauden ja lähestyvän kuoleman aiheuttamaa kärsimystä ja vaalimaan jäljellä olevaa elämää. On tärkeää sopia palliativisesta hoidosta ja hoitolinjauksista yhdessä potilaan ja hänen omaistensa kanssa. Palliativiseen hoitoon osallistuu moniammatillinen työryhmä ja jokaisen terveydenhuollon ammattilaisten tulee osata palliativisen hoidon periaatteet. (Palliativinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito -suositus 2019.)

Palliativista hoitoa on mahdollista saada jokaisessa sosiaali- ja terveydenhuollon yksiköissä, joissa hoidetaan potilaita, jotka ovat heidän elämänsä loppu vaiheessa. Tavoitteena on, että hoito järjestetään ensisijaisesti sinne missä potilas asuu tai häntä jo hoidetaan. (Mitä on palliativinen hoito.) Palliativisen kotisairaalan avulla potilaiden on mahdollista saada palliativista hoitoa kotiinsa tai muuhun asuinpaikkaansa. Palliativinen kotisairaala kuuluu alueen sairaalapalveluihin ja heidän toimintansa on erikoistunut ja painottunut palliativiseen hoitoon sekä saattohoitoon. (Palliativisen hoidon järjestäminen.)

2.2 Hoitoon osallistuvat omaiset

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992) määrittelee potilaan omaisen lailliseksi edustajaksi, lähiomaiseksi tai potilaan itse määrittelemäksi muuksi läheiseksi henkilöksi. Muu läheinen henkilö voi olla esimerkiksi henkilö, johon potilaalla on emotionaalisesti hyvä side, johon ei kuitenkaan ole välttämättä biologista tai juridista suhdetta (Saukkonen & Viitala & Lehto & Åstedt-Kurki 2017: 196). Käytämme opinnäytetyössämme käsitteitä omaisen tai omaishoitajan, kun puhutaan hoitoon osallistuvasta omaisesta, vaikkei kyseessä olisikaan virallinen omaishoitaja.

Parantumattomasti sairaan henkilön lisäksi nämä omaiset ovat myös mukana kokemassa muutoksia, jotka liittyvät lähestyvään kuolemaan. Omaisten tarpeiden huomiointi ja heidän kokemuksensa siitä, miten he tulevat nähdyksi ja kuulluksi vaikuttavat siihen, miten he kokevat läheisensä kuoleman. (Juhela 2015: 280.) Potilaiden on helppompaa sopeutua omaan sairastumiseensa, jos heidän läheisensäkin ovat hyväksyneet sen, että potilas on parantumattomasti sairas. Läheisiltä saatu tuki luo turvallisuuden tunnetta ja yhdessä vietetty aika on tärkeää. (Saukkonen ym. 2017: 201.)

Pelko, kauhu, turvattomuus ja neuvottomuus ovat tunteita, jotka voivat liittyä läheisen ihmisen kuolemaan (Juhela 2015: 281). Kuoleman pelko on myös yleistä palliatiivisen potilaan hoitoon osallistuvien omaisten keskuudessa (Abreu-Figueiredo & de Sá & Lourenço & de Almeida 2019: 183). Omaisilla on harvoin tietoa siitä mitä kuolemisprosessissa tapahtuu, joten omaisille ennalta annettu tieto siitä voi ehkäistä suuria tunne-reaktioita (Juhela 2015: 281). Kuolemisprosessilla tarkoitetaan elämän lopussa ihmisen voinnissa tapahtuvia muutoksia, jotka ennakoivat kuolemaa. Fyysisiä muutoksia kuoleman lähestyessä ovat ruokahalun heikkeneminen ja eritystoiminnan hiipuminen. Turvotusten esiintyminen, verenkierron heikentyminen ja hengitystoiminnan muutokset edeltävät kuolemaa. Psykkiset muutokset voivat ilmetä potilaan sekavuutena, tajunnan heikentymisenä ja ahdistuksen. Nämä muutokset voivat tuntua omaisesta haastavalta. Potilas voi äännellä, haroa käsillään ja hänellä voi olla lihasnykäyksiä kuolinhetkellä. Yleensä nämä kuuluvat normaaliin kuolin prosessiin. Ihmisen kuoltua ruumis viilenee pikkuhiljaa, iholle tulee lautumia ja nivelet muuttuvat jäykiksi. (Kuoleman lähestyminen.) Tänä päivänä yksi omaisia vaivaavista peloista on, ettei sairasta omaista hoideta parhaalla mahdollisella tavalla. He voivat luulla, ettei potilas pääse tehokkaiden hoitojen piiriin esimerkiksi säästösyistä. (Juhela 2015: 281.)

Potilaan yksilöllisen hoitosuunnitelman tekeminen palliatiivisessa hoidossa auttaa myös omaisia selviytymään paremmin ja lisää heidän voimavarojansa. Yksilöllisessä hoitosuunnitelmassa on otettava huomioon, mitkä ovat potilaan ja omaisten tavoitteet, roolit ja toiveet kuoleman lähestyessä. (Lunde 2017: 10.) Terveystieteiden ammattilaiset ovat havainneet, että potilaat ja heidän hoitoonsa osallistuvat omaisensa tarvitsevat voimia luodakseen saavutettavia tavoitteita. Kun potilaat pystyvät hallitsemaan vaikeiden tehtävien lisäksi se heidän hoitoonsa osallistuvien omaisten itsevarmuutta ja näin ollen omaiset pystyvät valmistautumaan vastaaviin tilanteisiin tulevaisuudessa. (Rohrmoser ym. 2017: 1624.) Tärkeiden hoitoon ja tulevaisuuteen liittyvien kysymysten selvittäminen lievittää omaisten kokemaa kuormitusta. Omaisten selviytymiskeinoja vahvistamalla terveydenhuolto pystyy tuottamaan parempaa palliatiivista hoitoa. (Lunde 2017: 10.)

2.3 Palliatiivisen hoidon järjestämismallin kuvaus

Suomeen ollaan luomassa uutta kolmiportaista palliatiivisen hoidon järjestämismallia. Kolmiportaisen palveluketjun tarkoituksena on varmistaa, että jokaisella henkilöllä on tasapuolinen ja tarvelähtöinen oikeus päästä hoitoon kaikkialla maassa ja tasavertaiset edellytykset sairautensa tai hoitonsa tarpeen vaatimaan palliatiiviseen hoitoon, joko

omassa kodissaan tai sosiaali- ja terveydenhuollon yksiköissä (Saarto & Finne-Soveri & asiantuntijatyöryhmä 2019: 15).

Järjestämismallissa palliatiivinen hoito ja saattohoito on jaettu kolmelle eri tasolle perusosaamistason lisäksi. Perustason hoitoa annetaan muun muassa kotihoidon yksiköissä ja terveyskeskusten vuodeosastoilla, jotka antavat potilaille hoitoa heidän elämänsä loppuun asti. Perustason yksiköillä on mahdollista saada konsultaatioapua erityistasojen yksiköiltä. (Saarto & Finne-Soveri & asiantuntijatyöryhmä 2019: 15–16.)

A-tasolla hoito järjestetään perustason saattohoidon yksiköissä. Näitä ovat terveyskeskukset ja sairaaloiden vuodeosastot, joissa saattohoitoa on viety eteenpäin. Näissä yksiköissä henkilökunnan riittävyys ja osaaminen, sekä toimintaympäristö on huomioitu vastaamaan saattohoitotyön vaatimuksia. Hoitoalan perusopetuksessa saatujen taitojen tulisi antaa valmiudet työskennellä A-tasolla. (Saarto & Finne-Soveri & asiantuntijatyöryhmä 2019: 15–16.)

B- eli erityistason palveluverkoston kuuluvat sairaanhoitopiirien yksiköt, joissa on erikoistuttu palliatiiviseen hoitoon ja saattohoitoon. Näitä ovat esimerkiksi palliatiiviset kotisairaalat ja niiden tukiosastot, palliatiiviset osastot, päiväsaairaalat ja saattohoito-osastot sekä -kodit. Erityistason tulee tarjota ammatillista psykososiaalista, eksistentiaalista ja henkistä tukea. (Saarto & Finne-Soveri & asiantuntijatyöryhmä 2019: 16–17.)

C- eli erityistason yksiköt koostuvat yliopistosairaaloiden palliatiivisista keskuksista. Näihin kuuluvat muun muassa palliatiivisen hoidon poliklinikat, palliatiiviset osastot, kotisairaalat ja päiväsaairaalat. B- ja C-tasolla työskentely edellyttää terveydenhuollon ammattihenkilöiltä erikoistumiskoulutusta. Potilaista suurin osa hoidetaan perus- tai A-tasolla. Palveluketjun ytimessä ovat palliatiivisen erityistason kotisairaalat. (Saarto & Finne-Soveri & asiantuntijatyöryhmä 2019: 15, 17–18.)

2.4 Terveydenhuollon näkökulma

Terveydenhuollon ammattilaiset ovat todenneet, että olisi toivottavaa potilaiden ja heidän hoitoonsa osallistuvien omaisten hyväksyä tilanne sellaisena kuin se on. Tilanteen hyväksymistä voi edesauttaa kohtaamalla tosiasiat tarkoituksenmukaisesti ja auttamalla potilasta, sekä omaista löytämään positiivisen ajattelutavan. Potilasta ja hänen hoitoonsa osallistuvia omaisia on hyvä tukea esimerkiksi nopeasti muuttuvissa tilanteissa tai heidän yrittäessään selviytyä fyysistä rajoitteista. (Rohrmoser ym. 2017: 1623–1624.)

Luottamuksen syntyminen on erittäin tärkeää ja luottamuksen vahvistumiseen vaikuttaa potilaan ja hänen omaisensa kanssa käydyt keskustelut, sekä terveydenhuollon ammattilaisten osoitus siitä, että he välittävät ja ovat helposti lähestyttävissä. Potilaan omien rajojen määrittäminen ja niiden kunnioittaminen on tärkeää. (Rohrmoser ym. 2017: 1624.)

Erilaisten asioiden odottaminen esimerkiksi tutkimustulosten odottaminen voidaan kokea stressaavaksi ja turhauttavaksi. Tämän takia olisi tärkeää, että potilaille ja heidän hoitoonsa osallistuville omaisille annettaisiin tieto viipymättä. Paikkansapitävän ja oikean tiedon saaminen lisää selkeyttä, kun taas väärä tieto toi huolestuneisuutta. Hoidon seuraavista vaiheista kertominen ja mitä resursseja tarvitaan esimerkiksi, kun potilas palaa kotiin sairaalahoidosta pidetään erittäin tärkeinä asioina kertoa. (Rohrmoser ym. 2017: 1624–1625.)

Palliatiivisen hoidon yksilöllinen osaaminen tarkoittaa hoitajan kokonaisvaltaista osaamista perushoitotyöstä, potilaiden yksilöllisten tarpeiden ja arvojen huomioimista, psykososiaalista tukemista, sekä kuoleman kohtaamista. Psykososiaalinen tuki tarkoittaa potilaan ja hänen läheistensä henkistä tukemista ja psyykkisen hyvinvoinnin huolehtimista. Potilaan ja hänen läheistensä ohjaus on yksi tärkeimmistä osaamisista palliatiivisessa hoidossa. Vuorovaikutusosaamiseen kuuluu puolestaan taito aitoon kohtaamiseen, hienovaraisen kommunikaation osaaminen, potilaan ja läheisen kuunteleminen, sekä toiveiden ja tarpeiden kuuntelu ja heidän huomioimisensa keskustelujen aikana. (Vattula & Rajala & Kuivila & Kaakinen 2020: 128–129.)

Sairaanhoitajan toteuttaman hoitotyön toiminnan tulisi perustua aina ajantasaiseen ja tutkittuun näyttöön. Valtakunnalliset hoitosuosituksot ja hoito-ohjelmat ohjaavat hoitotyötä ja hoidonvalintoja eri sairauksissa. Hoitosuosituksot ohjaavat sairaanhoitajaa potilaan hoitoon liittyvissä päätöksenteoissa ja se auttaa tunnistamaan eri sairauksien ehkäisyyn, toteamiseen ja hoitoon liittyviä hyväksi osoittautuneita toimintoja. (Ahonen ym. 2019: 16, 20.) Palliatiiviseen hoitoon ja saattohoitoon on luotu omat Käypä hoito -suositukset.

3 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoitteet ja tutkimuskysymykset

Opinnäytetyömme tarkoituksena on kuvata omaisten kokemuksia palliatiivisen potilaan hoidosta. Tavoitteenamme on koota monipuolisista ja erilaisista luotettavista tutkimuksista kirjallisuuskatsaus. Saatuja tuloksia voidaan hyödyntää Metropolian ammattikorkeakoulun sairaanhoitaja koulutuksessa.

Opinnäytetyömme tutkimuskysymyksenä on:

Millaisia kokemuksia omaisilla on palliatiivisen potilaan hoidosta?

4 Opinnäytetyön menetelmät

4.1 Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Opinnäytetyömme tutkimusmenetelmänä käytettiin kuvailevaa eli narratiivista kirjallisuuskatsausta, mikä on yleisimmin käytetty menetelmä hoitotieteellisissä katsauksissa. Kirjallisuuskatsauksissa perehdytään aikaisempaan tutkittuun tietoon asiasta tai ilmiöstä, jota halutaan tarkastella. Narratiivinen kirjallisuuskatsaus yhdistää ja kerää yhteen aiempia tutkimuksia ja kuvaa sanoin niiden tuloksia. (Niela-Vilén & Hamari 2016: 23; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2015: 94.)

Kirjallisuuskatsauksessa edetään vaihe vaiheelta alkaen tarkoituksesta ja tutkimusongelman määrittämisestä, sekä kirjallisuushauista ja materiaalien valinnoista. Kirjallisuuskatsaus etenee tämän jälkeen tutkimusten arvioinneilla, aineistojen analyysillä ja lopuksi tulosten raportoinnilla. (Niela-Vilén & Hamari 2016: 23.)

Tutkimuskysymys ja kirjallisuuskatsauksen vaiheet ohjasivat työskentelyämme opinnäytetyömme prosessissa ja toteuttamisessa. Kirjallisuuskatsauksen kannalta oli tärkeää, ettemme muodostaneet ennakkokäsityksiä tai asenteita tutkimusaiheitamme kohtaan, mikä olisi voinut vääristää kokonaiskäsitystä ja tuloksia.

4.2 Aineistonhaku

Opinnäytetyömme aineisto haettiin tehden tiedonhakuja aiheesta palliatiivinen hoito ja omaiset. Tiedonhaussa käytimme hoitotieteellisiä ja lääketieteellisiä tietokantoja, kuten kotimaista Medic-tietokantaa ja kansainvälisiä Cinahl ja Pubmed tietokantoja. Medic-

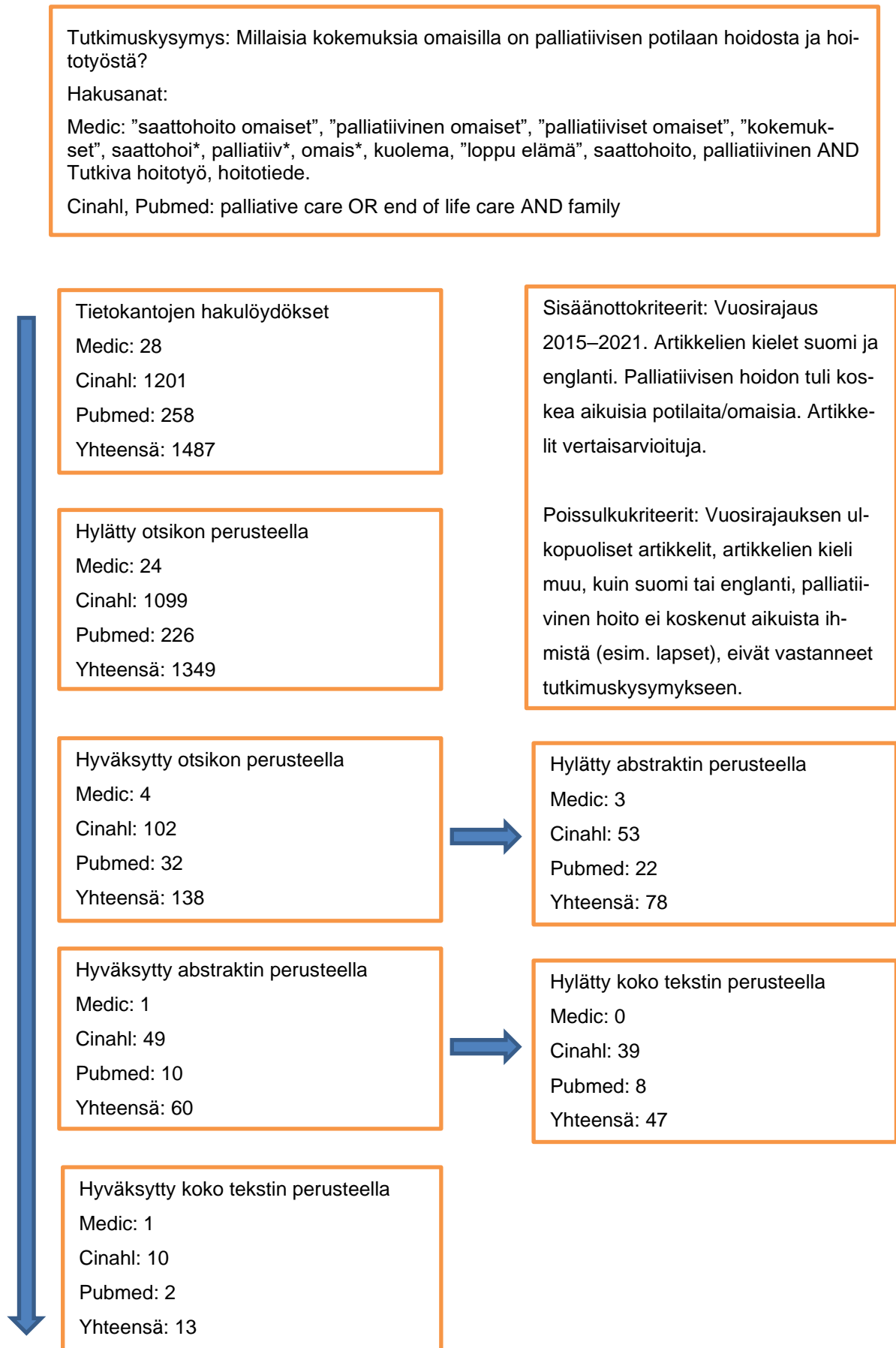
tietokannassa käyttämiämme hakusanoina olivat ”saattohoito omaiset”, ”palliativinen omaiset”, ”palliativiset omaiset”, ”kokemukset”, saattohoi*, palliativ*, omais*, kuolema, ”loppu elämä”, saattohoito, palliativinen AND Tutkiva hoitotyö, Hoitotiede. Cinahl ja Pubmed hakusanoina olivat palliative care OR end of life care AND family. Käytimme hakusanojen katkaisuja ja muita hakumerkkejä tiedonhaun ohjeiden mukaisesti.

Rajasimme tiedonhaun vuosirajauksen ajalle 2015–2021, jotta löytäisimme mahdollisimman ajantasaista ja tuoretta tietoa kuitenkin niin, että tutkimusartikkelien määrä pysyisi kohtuullisena näin ensimmäisen opinnäytetyön tekijöille. Tutkimusartikkelien kielesi valikoimme suomen- ja englanninkieliset artikkelit. Näillä hakukriteereillä saimme yhteensä 1487 artikkelia. Kotimaisesta Medic-tietokannasta tuloksia tuli yhteensä 28, Cinahlista 1201 ja Pubmedista 258 tulosta. Aineistonhaku tehtiin kesä-elokuussa 2021.

Tutkimusartikkelien sopivuutta tarkastelimme vielä sisäänotto- ja poissulkukriteerien avulla. Sisäänottokriteereihin kuului vuosirajaus 2015–2021, tutkimusartikkelien kieli suomi tai englanti, tutkimuskysymykseen vastaaminen ja lisäksi palliativisen hoidon tuli koskea aikuisia ja omaisten näkökulmaa. Poissulkukriteereitä olivat tutkimukset, jotka eivät asettuneet vuosirajaukseen, koskivat lapsia tai eivät vastanneet tutkimuskysymykseen tai palliativiseen hoitoon. Valikoidut artikkelimme olivat vertaisarvioituja ja täyttivät julkaisufoorumitason vähintään 1, joka tarkoittaa, että tutkimusartikkelit täyttivät vähintään perustason ja ovat näin ollen riittävän laadukkaita tähän opinnäytetyöhön (Julkaisufoorumi).

Tutkimusartikkelit valikoimme hakutuloksista laatimamme valintaprosessin mukaisesti. Ensiksi valitsimme tiedonhauista saaduista tutkimusartikkeleista tutkimukset, jotka vastasivat otsikon perusteella aiheitamme, näitä oli 138. Tämän jälkeen luimme näiden artikkelien tiivistelmät ja abstraktit. Tiivistelmän ja abstraktin sopivuuden jälkeen meillä oli 60 artikkelia. Jos tiivistelmä vastasi tutkimusaiheitamme jatkoimme artikkelin lukemista loppuun asti. Kokonaistekstin lukemisen jälkeen tutkimusartikkeleita valikoitui mukaan 13. Taulukossa 1 on kuvattu aineistonhauksen eteneminen.

Taulukko 1. Aineistohaun eteneminen



4.3 Aineiston kuvaus

Opinnäytetyömme aineisto koostuu kolmestatoista (n=13) vertaisarvioiduista tutkimusartikkeleista, jotka vastasivat tutkimuskysymykseemme: Millaisia kokemuksia omaisilla on palliatiivisen potilaan hoidosta. Artikkeleista yksi (n=1) oli suomenkielinen ja loput (n=12) artikkelit olivat englanninkielisiä. Tutkimuksien toteutusmaat olivat Suomi (n=1), Yhdysvallat (n=1), Kanada (n=2), Malesia (n=1), Iran (n=1), Israel (n=1), Saksa (n=3) ja Australia (n=3). Laadullisia tutkimusartikkeleita oli viisi (n=5), yksi satunnaistettu kliininen tutkimus (n=1), yksi poikkileikkaustutkimus (n=1), yksi kyselytutkimus (n=1), yksi fenomenologinen tutkimus (n=1), yksi monimenetelmätutkimus (n=1), kaksi vertailu tutkimusta (n=2) ja yksi validointi tutkimus (n=1). Tutkimuksiin osallistuneet vastaajat olivat aikuisia. Tutkimuksessa käytetyt artikkelit ja tarkemmat tiedot löytyvät taulukosta, joka on liitteenä opinnäytetyön lopussa (liite 1).

4.4 Aineiston analyysi

Sisällönanalyysi on menetelmä, jonka avulla on mahdollista analysoida dokumentteja, kuten esimerkiksi artikkeleita, järjestelmällisesti ja puolueettomasti. Tämän analyysimenetelmän tarkoituksena on luoda tiivistetty kuvaus tutkimuksen kohteena olevasta ilmiöstä yleisessä muodossa. Sisällönanalyysi auttaa järjestämään kerättyä aineistoa, jotta siitä voi muodostaa johtopäätöksiä. (Tuomi & Sarajärvi 2018: 117.)

Opinnäytetyömme aineisto analysoitiin induktiivisesti eli sisällönanalyysin keinoin. Sisällönanalyysi on tyypillisin aineistojen analyysimenetelmä. Se mahdollistaa erilaisten aineistojen analysoinnin ja niiden kuvaamisen. Sisällönanalyysi menetelmää käytetään aineistojen analysointiin usean eri alan tutkimuksissa esimerkiksi hoitotieteessä. (Kankunen & Vehviläinen-Julkunen 2015: 165.) Sisällönanalyysin avulla aineisto on mahdollista järjestää tiivistettyyn ja ymmärrettävään muotoon hukkaamatta oleellista informaatiota. Aineiston analyysi alkaa jo valitun aineiston huolellisella läpi käymisellä ja, kun kokonaiskuva aineistosta on muodostunut, jaetaan se osiin ja tutkitaan tarkemmin. (Puusa 2020: 149, 152.)

Sisällönanalyysi etenee vaiheittain. Ensin aineisto pelkistetään eli redusoidaan, sitten aineistoa ryhmitellään eli klusteroidaan, jonka jälkeen luodaan teoreettiset käsitteet, eli tehdään abstrahointi. Analyysin aloittamista edeltää analyysiyksikön valinta, joka vastaa tutkimuskysymykseen. Analyysiyksikkö voi olla sana tai lause, jonka avulla kerätään alkuperäisilmaisut. Opinnäytetyössämme analyysiyksikkönä oli omaiset ja koke-

mus, sekä tutkimuskysymyksemme. Sisällönanalyysin ensimmäisessä vaiheessa etsimme opinnäytetyöhömmme valikoiduista artikkeleista tutkimuskysymykseemme vastaavat alkuperäisilmaukset (n= 81), suomensimme ne ja teimme alkuperäisilmauksien pelkistämisen jättämällä aineistosta tutkimukselle merkityksettömät asiat pois. (Tuomi & Sarajärvi 2018: 122–123.) Keräsimme alkuperäisilmaukset ja pelkistetyt ilmaukset taulukkoon. Taulukossa 2 on esimerkki aineistomme pelkistämisestä.

Taulukko 2. Esimerkki aineistomme pelkistämisestä

Alkuperäinen ilmaus	Käännös	Pelkistetty ilmaus
<i>Caregivers in palliative care often felt strained by caregiving. Caregivers often found it difficult to combine caregiving with other activities of daily life, such as work. (4: 1266.)</i>	Palliatiivisen potilaan omaishoitajat tunsivat itsensä usein rasittuneeksi/väsyneeksi hoidosta. Omaishoitajat kokevat usein hankalaksi yhdistää omaishoitajuuden muihin päivittäisiin toimiin, kuten työssä käymiseen.	Omaishoitajat rasittuneita/väsyneitä hoidosta.
		Omaishoitajuus koettu hankalaksi yhdistää päivittäisiin toimiin.

Pelkistettyjä ilmauksia saimme 119. Pelkistämisen avulla pyritään lisäämään aineiston tietoa arvoa. Aineisto sellaisenaan on epäyhtenäistä, joten pelkistäminen ja aineiston tiivistäminen on tarpeellista. (Puusa 2020: 149.) Pelkistämisen jälkeen ryhmittelimme pelkistetyt ilmaukset yhdenmukaisuuksien ja poikkeavuuksien mukaisesti aineistosta. Aineistossa esiintyvät ilmiöt kategorioimme eri luokiksi, joista syntyivät alaluokat (n=18). Nimesimme alaluokat niiden sisällön mukaisesti. (Tuomi & Sarajärvi 2018: 124.) Taulukossa 3 on kuvattu esimerkki yhden alaluokkamme synnystä.

Taulukko 3. Esimerkki alaluokkamme synnystä

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka
Omaishoitajat rasittuneita/väsyneitä hoidosta. Omaishoitajuus koettu hankalaksi yhdistää päivittäisiin toimiin.	Omaiset kokevat palliatiivisen hoidon vaativaksi

Aineiston ryhmittelyn jälkeen teimme aineiston abstrahoinnin eli käsitteellistimme opinäytetyömme kannalta oleellisen tiedon ja laadimme teoreettiset käsitteet. Jatkoimme luokittelua yhdistämällä alaluokat yläluokiksi (n=8) ja yläluokat yhdistämällä loimme pääluokat (n=4), jotka nimesimme aineistosta esiin tulevaa ilmiötä kuvaavalla käsitteellä. Tulokset osiossa on kuvattu pääluokkiemme muodostumiset.

Luokittelun avulla aineistoa on mahdollista saada tiiviimpään muotoon ja luokkien yhdistelyä jatketaan, kunnes se ei aineiston sisällön kannalta ole enää mahdollista. Analyysia tehdessä on pidettävä mielessä, että aineisto on yhdistettävissä alkuperäistietoon. (Tuomi & Sarajärvi 2018: 125–126.) Analyysin kaikki vaiheet ja muodostetut luokat auttavat löytämään vastauksen tutkimus kysymykseemme (Puusa 2020: 153).

5 Tulokset

Tulokset ovat muodostuneet neljästä pääluokasta, jotka vastaavat tutkimuskysymykseemme: Millaisia kokemuksia omaisilla on palliatiivisen potilaan hoidosta. Pääluokat ovat: Omaisten kyky antaa hoitoa, palliatiivisessa hoidossa ilmeneviä tunteita ja tuen tarpeita, vuorovaikutuksen tärkeys palliatiivisessa hoidossa, sekä hoitoprosessin myönteiset vaikutukset omaisiin. Ensimmäisenä tuloksena on omaisten kyky antaa hoitoa (taulukko 4), joka sisältää erilaisia kokemuksia palliatiivisesta hoidosta ja osaamisesta sekä kokemuksia hoidosta palliatiivisen hoidon antajana.

Taulukko 4. Pääluokan omaisten kyky antaa hoitoa muodostuminen

Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
Kokemukset varhain aloitetusta palliatiivisesta hoidosta Omaiset kokevat palliatiivisen hoidon vaativaksi Toimiva yhteistyö terveydenhuollon kanssa on tärkeää Omaisten kokemukset hoitajan palliatiivisen hoidon osaamisesta	Erilaiset kokemukset palliatiivisesta hoidosta ja sen osaamisesta	Omaisten kyky antaa hoitoa
Omaisten valmius omaishoitoon Omaishoitajuuteen liittyvät vaatimukset	Kokemuksia palliatiivisen hoidon antajana	

Tulosten alkuun on kuvattu taulukoihin kunkin pääluokan muodostuminen, jota tulokset käsittelevät. Alkuperäisartikkeleihin ja tekijöihin viittaamme järjestysnumeroilla ja tämän jälkeen sivunumeroilla. Alkuperäisartikkelit on koottu artikkelitaulukkoon, joka on esitelty liitteessä (liite 1.) Omaisten kyky antaa hoitoa on kuvattu edellisessä taulukossa 4.

5.1 Omaisten kyky antaa hoitoa

5.1.1 Kokemuksia palliatiivisen hoidon antajana

Palliatiivinen hoito on vaikea kokemus potilaan omaisille, koska potilailla on paljon erilaisia tarpeita ja ongelmia, joiden hoito vaatii paljon omaishoitajalta. Kokemusta hankaloihtaa myös omaisten tunne siitä, että he ovat kykenemättömiä antamaan tiettyntyyppistä hoitoa ja ovat väsyneitä hoidon jatkuessa pitkään. (3: 761–762; 4: 1266.) Omaishoitajat kokevat usein hankalaksi yhdistää omaishoitajuuden muihin päivittäisiin toimiin, kuten työssä käymiseen (4: 1266). Omaisets kokevat, että potilaan avuntarpeen kasvavessa heidän omat tarpeensa unohtuvat täysin ja stressi kasvaa sairauden kulun myötä. Omaishoitajat kokevat psyykkistä kuormitusta ja hoitamisen haastavana, jonka vuoksi oli kertoja, kun he miettivät jatkamista. (7: 924; 8: 1232.)

Osalla omaishoitajista on aiempia kokemuksia palliatiivisesta hoidosta, kun perhe tai ystävä, jolla oli parantumaton sairaus, joutui palliatiiviseen hoitoon (13: E219). Omaishoitajia huolestuttaa heidän tietonsa ja taidon puute, mitä liittyy hoitamiseen. Moni on hämmentynyt siihen liittyvästä vastuusta ja suhtautuu ylivarovaisesti hoitamiseen. Tuntematon saa aikaan avuttomuuden tunnetta ja se on haastava näkökulma omaisten mielestä. (5: 929–930.) Kokemus siitä, että on vuorossa ”24/7” on yleinen samoin kuin oireiden hallinnan haasteet ja kriisit, sekä vaatimukset liittyen useaan samanaikaiseen elämäntapahtumaan. Unihäiriöt ja syvä väsymys on yleistä omaishoitajilla. (8: 1232.)

Omaishoitajat kokevat paineita siitä, kun he haluavat kunnioittaa potilaan toiveita, vaikka heillä itsellään on huolia omasta kyvykkyydestään ja kestävyyydestään tarjota hoitoa. He ovat huolissaan henkisestä ja fyysisestä kuormituksesta mitä tulee kotona hoitamiseen ja kuolemiseen, mutta epäröivät kertoa siitä potilaalle. Jos potilaan lopuelämän toiveet eivät toteudu, omaishoitajat kokevat sisäistä ristiriitaa. (5: 930.)

Omaishoitajat kokevat, ettei heillä ole vaihtoehtoja sen suhteen määrätäkö heidät omaishoitajiksi vai suostuvatko he rooliin itse (6: 75). Hoitajan roolin koetaan vaativan erityistaitoja (5: 930). Toiset ottavat omaishoitajan roolin empimättä tai ilman esiharkintaa siitä mihin he ovat sitoutumassa. Osalla on aikaisempia kokemuksia hoitamisesta,

kuolemasta ja kuolemista, mikä puoltaa heitä ottamaan omaishoitajan roolin. (8: 1232.) Moni olettaa, että omaishoitajana toimiminen on luonnollista seurausta parisuh- teesta, ”se on vain jotain mitä tehdään” (5: 930).

Omaishoitajat kokevat, että heidän päätöksensä hoitaa kotona on suhteellinen sitou- mus, joka nojaa rakkauteen, kunnioitukseen ja velvollisuuteen. He haluavat antaa ta- kaisin jollekin, joka on antanut itsestään niin paljon ja pitävät sitä tapana kunnioit- ta heidän sairaan perheenjäsenensä toiveita. Omaishoitajat keskittyvät sairaan per- heenjäsenen hyvinvointiin ja omaishoitajat ovat valmiita tekemään mitä tahansa vasta- takseen sairaan perheenjäsenen tarpeisiin. (8: 1232.)

Omaisilla ovat ymmärtäneet, miten vähän heillä on kokemusta kuolemaan liittyvistä ta- pahtumista, esimerkiksi siitä, kuinka toimia loppuvaiheen levottomuuden kanssa ja he haluavat olla paremmin valmistautuneita siihen mitä kuolemista tapahtuu. He ym- märtävät palliatiivisen hoidon tarkoittavan oireiden hallintaa, jolla pystytään vähentä- mään kärsimystä ja parantamaan potilaan elämänlaatua. Palliatiivinen hoito olisi aloi- tettu aiemmin, jos he olisivat tienneet tämän. (10: 339.) Varhain aloitetun palliatiivisen hoidon edut ulottuvat potilaan hoitoa pidemmälle ja näin ollen vaikuttavat positiivisesti omaishoitajan kokemuksiin. Omaisilla, joiden läheisillä aloitetaan palliatiivinen hoito varhain, on vähemmän masennuksen oireita ja ahdistuneisuutta potilaan kuolemaa edeltävinä kuukausina. (1: 1532.)

5.1.2 Kokemuksia yhteistyöstä terveydenhuollon kanssa

Usein omaisten päätös hoitaa kotona saa alkunsa tai vahvistuksen negatiivisista koke- muksista terveydenhuoltojärjestelmästä ja siksi syntyy halu suojella sairasta perheenjä- sentä sairaalahoitolta. Omaishoitajat kokevat joutuneensa kamppailemaan terveyden- huollon kanssa hoidon koordinoinnista sekä jatkuvuudesta. (8: 1232.) He ovat toivo- neet, että hoidon jatkuvuus on paremmin varmistettu ja, että he saavat paremmin ter- veydenhuolto järjestelmältä sen mitä heidän sairas perheenjäsenensä tarvitsee. Hoi- don koordinointi ja jatkuvuus on tärkeää. (3: 761; 8: 1233.)

Hyvissä aikeissa tarkoitettu tuki voidaan kokea hämmentäväksi, koska se lisää vas- tuuta, kun uusi kotihoidon työntekijä tarvitsee toistuvaa ohjausta ja valvontaa mistä joh- tuen osa omaishoitajista kieltäytyy lisäävasta. Maksetun palveluntuottajan tarjoama apu koetaan epäonnistuneeksi, koska heitä pitää valvoa ja on vain rajalliset asiat mitä he pystyvät tekemään. (8: 1232–1233.)

Kontakti palliatiivisen hoitotiimin kanssa vähentää käsitteen stigmaa, lisää omaishoitajien elämänlaatua ja antaa heille luottamusta siihen, että heillä on resursseja selviytyä (13: E221). Omaiset kokevat, että hoitajien saatavilla olo vuorokauden ympäri, mahdollistaa rakkaan perheenjäsenen hoidon kotona, kun muussa tapauksessa hänet olisi jouduttu siirtämään sairaalahoitoon (10: 339). Oikeanlainen apu oikealla hetkellä on suunnattoman hyödyllistä omaishoitajalle, joka on sinnitellyt yksin (8: 1233).

Suomessa on tutkittu omaisten kokemuksia siitä, mitä sairaanhoitajan tulisi osata palliatiivisessa hoidossa. Omaiset ovat kuvanneet, että potilaan elämänhistorian ja yksilöllisten tarpeiden, sekä toiveiden huomioiminen on osa sairaanhoitajan osaamista palliatiivisessa hoidossa. Omaisten kokemusten mukaan sairaanhoitajan tulee osata palliatiivisen hoidon perusteet, joka kattaa riittävän tietoperustan, kuinka toteuttaa perushoitoa ja toimintakykyä edistävää hoitoa. Tärkeää on omata tietoutta aiheettomista hoidoista, somaattisten oireiden tunnistamisesta, arvioimisesta ja hoitamisesta eri menetelmin. Omaiset kokevat tärkeäksi saada sairaanhoitajalta riittävää tietoa ja ohjausta, kuinka annostella ja käyttää kipu- ja oirelääkitystä asianmukaisesti. Myös vainajan asianmukainen hoitaminen ja omaisten huomioon ottaminen kuoleman jälkeen kuuluvat palliatiivisen hoidon osaamiseen. (12: 280–281.) Omaiset arvostavat terveydenhuollon ammattilaisia, jotka osallistuvat tavoitteiden tekoon ja ovat lempeitä ja kunnioittavia (5: 932).

5.2 Palliatiivisessa hoidossa ilmeneviä tunteita ja tuen tarpeita

Pääluokka palliatiivisessa hoidossa ilmeneviä tunteita ja tuen tarpeita kerrotaan omaisten kokemuksia palliatiivisesta hoidosta, tuen tarpeista ja palliatiiviseen hoitoon liittyvistä tunteista. Pääluokan muodostuminen on kuvattu taulukossa 5 ja tämän jälkeen on kerrottu saadut tulokset.

Taulukko 5. Pääluokan palliatiivisessa hoidossa ilmeneviä tunteita ja tuentarpeita muodostuminen

Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
Koettuja tunteita Omaisten hoitokokemukseen vaikuttavia tekijöitä Potilaan kärsimys	Tunnetaakka	Palliatiivisessa hoidossa ilmeneviä tunteita ja tuentarpeita

Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
Taloudellinen tilanne aiheuttaa stressiä Kokemus tuen tarpeesta	Erilaiset tuentarpeet	

Palliativisen hoidon puheeksi ottaminen herättää omaisissa ja potilaissa kauhistuneisuutta, ja he kuvaavat olevansa järkyttyneitä asiasta. Tavallisia reaktioita on välttely ja vastarinta. He yrittävät olla ajattelematta palliativista hoitoa, eivätkä halua velloa negatiivisissa asioissa. (13: E219.) Palliativista hoitoa saavien omaishoitajien kokema ahdistus lieventyy, kun taas omaishoitajilla, joiden potilaat eivät saa palliativista hoitoa, ahdistus pysyy samalla tasolla. Omaishoitajien ahdistuksen taso on korkeampi verrattuna potilaisiin. (9: 2765–2766.) Omaishoitajan tulojen väheneminen ja potilaiden taloudellinen riippuvuus lisäävät perheiden taloudellista stressiä. Omaishoitajat tarvitsevat taloudellista tukea enemmän valtiolta ja terveydenhuoltojärjestelmästä. (3: 762.)

Omaiset kokevat suurta psykologista ja emotionaalista kuormitusta, ahdistusta, masennusta, syyllisyyttä, vihaa, toivottomuutta ja kykenemättömyyden tunnetta, kun he ymmärtävät todellisuuden parantumattomasti sairaan potilaan kohdalla ja näkevät potilaan kivun ja kärsimykset sekä kokevat mitä pitkäaikainen hoivan antaminen vaatii. Kaiken tämän koetaan myös heikentävän perhe-elämän laatua. (3: 761–762.) Palliativisen potilaan hoitamisen negatiiviset vaikutukset omaishoitajaan ovat suuremmat, jos potilas kärsii mielenterveysongelmista, älyllisistä terveysongelmista tai useista terveysongelmista verrattuna niihin omaishoitajiin, jotka antavat hoitoa vain fyysisistä ongelmista kärsiville potilaille. Omaishoitajat kokevat vähemmän negatiivisia vaikutuksia antamastaan hoidosta, jos heidän oma terveytensä on hyvä. Pitkiä aikoja hoitavat omaishoitajat kokevat enemmän negatiivisia hoitokokemuksia. (4: 1262.) Omaishoitajat kokevat, että palliativinen hoitotiimi antaa emotionaalista tukea vain potilaille. Kuitenkaan omaishoitajat eivät koe, että palliativinen hoitotiimi voisi tarjota heille emotionaalista tukea. (6: 76.) Omaiset kokevat tarvetta saada psykososiaalista tukea sairaanhoitajalta selviytyäkseen potilaan hoitoon liittyvissä asioissa. Kannustamisen ja huomioimisen koetaan olevan keinoja tukea omaista. (12: 280.) Omaishoitajat haluavat enemmän apua ja kaakseen hoidosta aiheutuvaa taakkaa ja yksityiskohtaisia neuvoja potilaan hoitamiseen liittyen (6: 76–77).

Perheen sisäiset erimielisyydet tarjolla olevista hoitovaihtoehtoista sekä epäily siitä onko päätös oikea ja pelko siitä, että valittu päätös kaduttaa potilaan kuoleman jälkeen ovat asioita joihin omaiset tarvitsevat tukea (3: 762). Palliatiivista sedaatiota saavien potilaiden omaisista lähes kaikki kokevat, että palliatiivinen sedaatio on eettinen tapa vähentää kärsimystä ja valtaosa omaisista kokee, että on erittäin tärkeää, ettei potilas kärsi enää. Moni omaisista on yhtä mieltä siitä, ettei mikään muu keino ole riittävä vähentämään potilaan kärsimystä, kuin palliatiivinen sedaatio. Ennen palliatiivisen sedaation aloitusta lähes kaikki omaiset uskoivat, että heidän perheenjäsenensä kokivat suurta tuskaa. (11: E229.)

Potilaan kuoleman jälkeen omaiset kokevat jääneensä yksin luopuessaan omaishoitajan roolista. He kokevat saaneensa vain vähän neuvoja siihen, kuinka pärjätä menetyksen tuomien muutosten kanssa, kuinka kohdata yksinäisyys läheisen menetyksen jälkeen, ja kokevat tulleen lääkäreiden hylkäämäksi hoidon aikana ja läheisen menetyksen jälkeen. (5: 931.) Omaiset tarvitsevat enemmän tukea surutyöhön. Osalle ystävät riittävät tuomaan lohtua surutyöhön, mutta osa perheenjäsenistä tarvitsee asiantuntevampaa tukea surutyöhön terveydenhuollon henkilöstöltä. (3: 763.) Jotkut omaiset kokevat, että elämään valmistautuminen läheisen kuoleman jälkeen on mahdotonta, toiset käyttävät mielikuvitustaan ennakoidakseen tulevia kokemuksia (5: 931).

5.3 Vuorovaikutuksen tärkeys palliatiivisessa hoidossa

Pääluokka vuorovaikutuksen tärkeys sisältää omaisten kokemuksia vuorovaikutuksesta ja tiedonsaannista sekä siitä, mikä vaikutus vuorovaikutuksella on palliatiivisessa hoidossa ja kuinka tämä näyttäytyy tuloksissa. Pääluokan muodostuminen on kuvattu taulukossa 6 ja tämän jälkeen on kerrottu saadut tulokset.

Taulukko 6. Pääluokan vuorovaikutuksen tärkeys palliatiivisessa hoidossa muodostuminen

Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
Kokemus tuen tarpeesta Tarve asianmukaiselle tiedolle	Vuorovaikutuksen ja tiedon merkitys	Vuorovaikutuksen tärkeys palliatiivisessa hoidossa
Empatia Omaisten kokemuksia hoitajan ammattitaidosta	Empaattinen ja kunnioittava kohtaaminen	

Omaiset tarvitsevat tehokasta, asiaankuuluvaa ja lohduttavaa keskusteluapua ystävien, tuttavien ja terveydenhuollon henkilökunnan kanssa, mutta useimmiten tämä ei toteudu (3: 761). Omaiset ja potilaat ilmaisevat epätietoisuutta siitä mitä palliatiivinen hoito tarkoittaa, osa on epävarmoja termin tarkasta merkityksestä, ja osalla ei ole mitään ajatusta siitä, mitä palliatiivinen hoito edustaa (13: E219). Terveydenhuollon henkilökunnalla pitäisi olla paremmin aikaa vastata omaisten esittämiin kysymyksiin ja voisivat paremmin auttaa omaisia ymmärtämään asioita, jotka ovat heille epäselviä. Omaiset toivovat terveydenhuollon henkilöstöltä enemmän ymmärrystä ja empatiaa ja sitä, että potilaan omaisten tarpeet huomioidaan paremmin ja, että potilaat saavat enemmän lohdutusta myös elämän loppuvaiheessa. (3: 761.)

Selkeä myötätuntonen kommunikointi valmistaa ja mahdollistaa omaisia käytännön valmisteluissa liittyen potilaan kuolemaan. Lääkäreiden käyttämä ammattisanasto aiheuttaa kokemuksia ulkopuolelle jäämisestä. (5: 930.) Omaiset kokevat saaneensa tietoa ainoastaan yleisellä tasolla ja saatu tieto on ollut epäolennaista. He tarvitsevat yksityiskohtaisempaa ja henkilökohtaisempaa tietoa. (3: 762.) Omaiset kokevat epätietoisuutta ja puutteellista varautumista potilaan kuolemaan, kun kommunikointi ei ole selkeää ja he menettävät mahdollisuuksia käydä tärkeitä keskusteluja (5: 929).

Potilaat ja omaishoitajat kokevat tarvitsevansa enemmän tietoa sairaudesta ja hoitovaihtoehdoista. Omaishoitajat haluavat enemmän tietoa siitä, miten hoitaa. (6: 76.) He ovat pettyneitä lääkärin kanssa käytyihin keskusteluihin hoidon ennusteesta. Pettyneitä oltiin etenkin ajankohtaisuuteen, täsmällisyyteen ja esitystapaan, sekä siihen miten tämä tieto on heille esitetty. (5: 929.) Usein omaishoitajat nähdään saattajan roolissa mikä johtaa ristiriitaiseen tai epätäydelliseen tiedonantoon ja lääkärin epäasianmukaiseen vastaanottoon sekä tunteeseen, että tiedon perässä "saa juosta" (7: 924). Lääkäreiden tapa puhua ennusteesta, vaikuttaa syvästi omaisiin, koska lääkärit olivat vaantuneita ja heiltä puuttui itseluottamus. Omaiset kuvaavat myös, että ikävien uutisten tuominen on lähinnä rutiini tehtävä lääkärille ilman myötätuntoa. (5: 930.) Kun ennusteesta annettu tieto on puutteellista, osallistujat kokevat ahdistusta ja puutteellista varautumista (5: 929). Omaiset pelkäävät, että he eivät saa asianmukaista tietoa sairaudesta ja hoitovaihtoehdoista, jonka pohjalta he tekevät päätöksiä potilaan hoidosta (3: 762).

Omaisten kokemusten mukaan sairaanhoitajan antama ohjaus heille palliatiivisen hoidon eri vaiheista ja niissä ilmenevistä oireista, sekä hoitovaihtoehdoista kuuluvat palliatiivisen hoidon ohjaus osaamiseen (12: 280). Palliatiivista sedaatiota saavan potilaan

omaisista kaksi kolmasosaa koki, ettei potilas saanut minkäänlaista selitystä hoidosta. Melkein kolme neljäsosaa omaisista eivät olleet saaneet informaatiota tästä hoitovaihtoehdosta ennen potilaan tilan heikkenemistä. Heille kerrottiin palliatiivisesta se-daatiosta vasta sinä päivänä, kun päätös hoidon aloittamisesta oli tehty. Moni omaisista kokee, ettei ollut valmistautunut muutoksiin potilaan tilassa. (11: E229.)

Moni omaishoitaja kokee jääneensä yksin ja, että heidät on heitetty ”syvään päähän”. Omaishoitajat kuvaavat tiedonsaanti vaatimusten toteutuneen ”tyytyttävästä” ”riittämättömään”. (7: 928.) Tietoa toivotaan saada enemmän käytettävissä olevista resursseista, siitä miten voisi muuttaa elämäntyyliään hyvinvointinsa parantamiseksi ja tietoa sairaudesta, hoitovaihtoehdoista sekä mahdollisuutta keskustella hoitotiimille (9: 2765). Sairaanhoidajan kanssa käydyt dialogiset keskustelut välittyvät kuuntelemisen ja keskustelun taitona omaisille (12: 279).

Omaiset ovat eniten tyytyväisiä siihen, miten potilaan psykologisiin tarpeisiin vastataan ja miten niistä huolehditaan sekä siihen, että hoitajat kohtelevat potilasta arvokkaasti (2: 725). Omaisten mielestä hoitajat ovat omistautuneita ja herkkiä heidän vaihtuville tarpeille (10: 339). Potilaan ja hänen omaisiensa kiireetön kohtaaminen, ajan antaminen, kunnioitus ja empaattisuus ovat tärkeä taito sairaanhoitajalle (12: 278–279). Hoitajien koetaan olevan yhtä lailla niin potilaita kuin heidän omaisiaan varten (10: 339).

5.4 Hoitoprosessin myönteiset vaikutukset omaisiin

Pääluokka hoitoprosessin myönteiset vaikutukset omaisiin kuvaa tuloksia siitä, millä asioilla tai tekijöillä on vaikutusta siihen mitkä lisäävät omaisten myönteisiä kokemuksia. Pääluokan muodostuminen on kuvattu taulukossa 6 ja tämän jälkeen on kerrottu saadut tulokset.

Taulukko 7. Pääluokan hoitoprosessin myönteiset vaikutukset omaisiin muodostuminen

Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
Hoidon eettisyys	Hyvä elämän loppuvaiheen hoito	Hoitoprosessin myönteiset vaikutukset omaisiin
Tyytyväisyys hoitoon Myönteiset hoitokokemukset	Positiiviset kokemukset palliatiivisesta hoidosta	

Omaiset ovat kuvanneet skaalan kokemuksia, tapahtumia ja tunteita, jotka näyttäytyvät positiivisina palliatiivisen hoidon aikana. Vaikka positiivisia asioita tapahtuu harvemmin, niin parantavat ne väliaikaisesti negatiivisia puolia. (5: 932.) Omaiset arvostavat tukea, jonka he saavat, kun heidän perheenjäsenensä on kuollut. Hoitajien kiireetön toiminta antaa heille tunteen, että heitä ei hoputeta ja he saavat mahdollisuuden huolehtia edesmenneestä perheenjäsenestään kulttuurillisten, henkisten ja uskonnollisten toiveiden ja uskomusten mukaisesti. Tarjottuun hoitoon oltiin tyytyväisiä ja prosessi lisää heidän tietämystään kuolemasta ja kuolemisenesta, lisäksi sillä on positiivinen vaikutus heidän suruprosessiinsa. (10: 340–341.)

Palliatiivista sedaatiota saavan potilaan omaisista suurin osa on tyytyväisiä tai erittäin tyytyväisiä potilaiden hoitoon ja sedatoivan lääkityksen käyttöön. He eivät ajattele, että tämä olisi epäkunnioittavaa potilaan ihmisarvoa kohtaan eivätkä he ole huolissaan hoidon eettisistä tai oikeudellisista kysymyksistä. (11: E229.) Omaisten kokemusten mukaan eettisten arvojen ja juridiikan tunteminen ilmenee sairaanhoitajan taitona toimia ohjeiden ja arvojen mukaisesti potilasta hoitaessa ja ihmisarvoa kunnioittaen. Sairaanhoitajan tulee osata käsitellä omia tunteita kuolemaan liittyen. (12: 281.)

Omaiset kokevat positiivisina asioina sen, että heille on sanottu, että he ovat hyviä hoitajia, heitä on kuunneltu, heille on tarjottu mahdollisuus valita, heitä on kunnioitettu ja otettu mukaan tiimiin. Ystävien ja perheen antama tuki sekä kokemus siitä, että heidän teoillaan on merkitystä ja tunne siitä, että on lähellä potilasta sekä tarkoituksen ja merkityksen löytäminen näyttäytyy myös positiivisena kokemuksena. (5: 932.) Perusteellisesti ja tehokkaasti järjestetty kotitilanne antaa omaisille mielenrauhan ja hallinnan tunteen (10: 339). Huumori ja kiitollisuus vaikuttavat positiivisesti. Sairaalan perheenjäsenen arvostus omaishoitajan antamaa hoitoa kohtaan on merkittävä tekijä. Tämän tutkimuksen omaishoitajat eivät kokeneet jääneensä yksin. (8: 1233.) Omaiset kokevat erityiseksi ja henkilökohtaiseksi saada olla lähellä heidän kuolevaa perheenjäsentään ja he kertoivat, kuinka intensiivinen prosessi oli (10: 339).

Suhtautuminen palliatiivista hoitoa kohtaan muuttui palliatiivisen hoitotiimin tapaamisen jälkeen miellyttävämmäksi ja, kun he ymmärsivät mitä palliatiivinen hoito tarkoittaa (13: E221). Saksalaisessa tutkimuksessa omaisten yleinen tyytyväisyys palliatiivisen potilaan hoitoon on korkea. Fyysisten oireiden hallinta ja mukavuuden huomioiminen, tiedon antaminen, perheen tuki ja potilaan psykologisen hoidon koetaan onnistuneen hyvin. (2: 725.)

6 Pohdinta

6.1 Tulosten pohdinta

Opinnäytetyömme tarkoituksena oli kuvata omaisten kokemuksia palliatiivisen potilaan hoidosta, mikä oli myös tutkimuskysymyksemme. Tavoitteena oli koota luotettavista tutkimuksista kirjallisuuskatsaus. Tuloksena saatiin neljä pääluokkaa, jotka ovat: Omaisten kyky antaa hoitoa, palliatiivisessa hoidossa ilmeneviä tunteita ja tuentarpeita, vuorovaikutuksen tärkeys palliatiivisessa hoidossa, sekä hoitoprosessin myönteiset vaikutukset omaisiin. Tulosten pohdinnassa tarkastelemme tuloksia yhteenvetona.

Opinnäytetyömme tuloksissa nousi esille omaisten tarpeita ja keskeisenä ilmiönä ilmeni kokemukset siitä, kuinka kuormittavaa palliatiivisen potilaan hoito on omaisille. Tämä näyttäytyi tuloksissa esimerkiksi psyykkisenä ja fyysisenä kuormituksena. Hoitaminen koetaan vaativaksi, koska potilaan erilaisia tarpeita on paljon ja omaisilla ei kuitenkaan ole riittävästi tietoa ja taitoja potilaan hoitoon. Hoitaminen vaatii omaiselta myös sitoutumista mikä voi johtaa siihen, että omaisen omat tarpeet voivat unohtua. Myös Juhela (2015) mukaan omaisella, jolla omat tarpeet ja tunteet unohtuvat taka-alalle, voi taustatekijöinä olla pelokkuus ja turvaton olo.

Tuloksista ilmeni, että omaisilla oli myös hyviä kokemuksia hoidosta ja siitä, miten heidän läheisestään oli huolehdittu psykososiaalisesti ja ihmisarvoa kunnioittaen. Myös Vattula ym. (2020) tutkimuksessa korostuu, että psykososiaalisen tuen tarkoitus olisi etenkin huolehtia potilaan ja hänen omaisensa henkisestä ja psyykkisestä hyvinvoinnista. Juhelan (2015) kirjoitus myös tukee sitä, että omaisen huomioiminen ja kokemus siitä, että hän on tullut nähdyksi, on tärkeää ja tärkeää on myös tukea omaista huomioimaan omat tarpeensa.

Opinnäytetyömme tuloksista nousi erilaisia tuloksia omaishoitajuuden valinnasta. Toiset tulokset kertoivat, ettei omaisella ollut valinnanvaraa ja toiset puolestaan ottivat omaishoitajuuden vapaaehtoisesti. Palliatiivisen hoidon tarkoitus ei ollut kaikille selvä ja, jos hoidon tarkoitus olisi ymmärretty paremmin, olisi hoito aloitettu aikaisemmin. Hoidon aloittaminen aikaisemmin lisää omaishoitajien myönteisiä kokemuksia hoidosta. Myös McDonald ym. (2017) mukaan esimerkiksi edennyttä syöpää sairastavien potilaiden varhainen palliatiivinen hoito lisää omaisten tyytyväisyyttä hoitoon. Päätekijät, jotka

McDonald ym. (2017) tutkimuksessa osoittivat suurinta vaikutusta tyytyväisyyden paranemiselle ovat hoidon saatavuus, tiedonkulku ja oireiden hallinnan huomiointi, mikä tukee tuloksistamme saatua tietoa.

Tämän opinnäytetyön useimmat tulokset toivat esille omaisten tyytymättömyyttä terveydenhuoltojärjestelmään, joka johtui pääosin hoidon huonosta koordinoinnista ja hoidon jatkumattomuudesta. Lisäksi tiedonanto palliatiivisesta hoidosta, hoitovaihtoehdoista ja hoidon ennusteesta oli epäasianmukaista ja tiedon saanti oli haasteellista. Myös Oikaraisen ym. (2018) mukaan palliatiivista hoitoa saava potilas ja hänen omaisensa pystyvät säilyttämään luottamuksen ja hallinnan tunteen paremmin, kun heillä on selkeä käsitys hoitoon ja hoidon kulkuun liittyvistä asioista, tämä näyttäytyi myös meidän tuloksissamme.

Opinnäytetyön tulokset osoittivat, että tietoa olisi kaivattu siitä mitä palliatiivinen hoito tarkoittaa ja, kuinka varautua läheisen kuolemaan. Potilaan voinnin muutoksiin ei ehditty valmistautumaan, mutta selkeän kommunikoinnin tiedetään valmistavan omaisia paremmin potilaan kuolemaan. Omaiset kokevat pelkoa päätösten teosta ja siitä, onko valittu päätös oikea. Tukea olisi kaivattu perheen sisäisten erimielisyyksien ratkaisemiseen hoitovaihtoehdoista. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista edellyttää, että ainakin potilaan tulisi saada tietoa omasta terveydentilasta, hoitovaihtoehdoista ja niiden vaikutuksista, sekä muista hoitoa koskevista asioista, joilla on merkitystä hoitoon liittyvässä päätöksenteossa. Tieto on annettava potilaalle niin, että hän ymmärtää sen. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992 § 5.)

Huomasimme, että tulostemme mukaan monessa artikkelissa tuli esiin asianmukaisen tiedon saannin haasteet, jotka aiheuttivat tietämättömyyttä ja puutteellista varautumista potilaan kuolemaan. Tulokset olivat samankaltaisia useissa artikkeleissa ja toisaalta, kun tietoa oli annettu, olivat kokemukset myönteisemmät sekä suhtautuminen hoitoa kohtaan miellyttävämpi. Aikaisemman tutkimustiedon mukaan väärä tieto lisää huolestuneisuutta ja siksi on tärkeää, että potilaalle ja heidän omaisellensa annetaan oikeaa tietoa viipymättä ja siten, että he ymmärtävät tiedon, tämä tuo omaisille selkeyttä. Hoidon seuraavista vaiheista kertominen ja mitä resursseja tarvitaan, pidetään erittäin tärkeinä asioina kertoa. (Rohrmoser ym. 2017: 1624–1625.) Tuloksissa tuli selkeästi esille myös se, että tiedonsaantiin liittyi kommunikaatio haasteet.

Opinnäytetyömme tuloksista nousi esiin, kuinka paljon omaiset kokevat negatiivisia tunteita ja ovat ahdistuneempia, kuin potilaat. Tuloksien mukaan psykologinen kuormitus oli suurta ja sisälsi monenlaisia tunteita kuten ahdistusta, masennusta, syyllisyyttä,

toivottomuutta ja stressiä. Tuloksista ilmeni, että toiset omaiset olivat tyytyväisiä kaikkien tukeen mitä oli annettu, mutta osa taas ei kokenut, että terveydenhuolto olisi voinut edes tarjota emotionaalista tukea. Mielestämme olisi tärkeää, että hoitohenkilökunta hyväksyisi omaisten kaikki tunteet myös negatiiviset. Oikaraisen ym. (2018) hoitosuosituksessa korostetaan, että hoitohenkilökunnalta saatu emotionaalinen tuki on tärkeä potilaalle ja hänen omaiselleen.

Aikaisemmassa tutkimuksessa, jossa selvitettiin taustatekijöiden yhteyttä omaishoitajien kokemuksiin, selvisi, että iäkkäämmät omaishoitajat kokevat epätodennäköisemmin ahdistusta omaishoitajuudesta ja niillä omaishoitajilla, joilla ahdistuksen taso on korkea, on todennäköisemmin enemmän negatiivisia kokemuksia omaishoitajuudesta. Taustatekijänä korkeampi ikä näyttäisi olevan suojaava tekijä korkeamman elämän laadun säilyttämiseksi, kun toimii omaishoitajana. (Albright & Oliver & Demiris 2015: 5.)

Tämän opinnäytetyön tuloksissa ilmeni, että omaiset kokevat jääneensä potilaan kuoleman jälkeen yksin ja he olisivat halunneet enemmän neuvoja siihen, kuinka kohdata yksinäisyys kuoleman jälkeen ja enemmän tukea surutyöhön. Myös Saarto (2015) mukaan omaiset tarvitsevat tukea surutyöhön ja pärjätäkseen elämässään potilaan kuoleman jälkeen. Mielestämme omaisen tukeminen potilaan kuoleman jälkeen oli mielenkiintoinen asia ja pohdimme, kuinka käytännössä omaisen tukeminen tapahtuu hoidon päätyttyä, ja mitkä ovat resurssit terveydenhuollolla tähän. Mietimme, kuinka Suomessa tähän vastataan vai vastataanko. Jatkotutkimusaiheena voisi selvittää, kuinka omaisen tukeminen jatkuu ja toteutuu potilaan kuoleman jälkeen.

Opinnäytetyömme tuloksien myönteisiä kokemuksia palliatiivisesta hoidosta oli, että hoitoprosessilla oli positiivinen vaikutus suruprosessiin ja prosessi lisäsi tietoa kuolemasta ja kuolemisenesta. Omaiset kokivat erityiseksi ja henkilökohtaiseksi olla lähellä heidän kuolevaa perheenjäsentä. Positiivista kokemusta vahvisti myös muiden tuki ja arvostus annettua hoitoa kohtaan. Myös Saukkosen ym. (2017) mukaan palliatiivista hoitoa saavan potilaan ja hänen omaisensa selviytymistä parantaa omaisen halukkuus hoitaa potilasta, mielenrauha sekä ammatillinen ja oikeaan aikaan ajoitettu palliatiivinen hoito.

Tulosten mukaan hyvin järjestetty kotitilanne toi omaiselle mielenrauhaa ja hallinnan tunnetta. Myös Oikarainen ym. (2018) on kirjoittanut, että palliatiivista hoitoa saavat potilaat ja heidän omaisensa haluavat olla kotona niin pitkään kuin mahdollista, kotiin jär-

jestetty apu sekä apuvälineet helpottavat kotona suoriutumista. Opinnäytetyön tuloksista ilmeni, että palliativisen hoitotiimin tapaamisen jälkeen suhtautuminen palliativista hoitoa kohtaan on myönteisempi. Huumori ja kiitollisuus auttavat jaksamaan.

Suomalaisia laadullisia tutkimuksia löytyi vähän ja ulkomaalaisia puolestaan paljon. Ulkomaalaisissa artikkeleissa oli eniten omaishoitajuuteen liittyviä ja eri menetelmin tehtyjä tutkimuksia, jotka hyvin kuvasivat omaisten kokemuksia palliativisesta hoidosta. Aineistosta saatiin hyvä kokonaisuus ja kuva siitä, minkälaisia kokemuksia omaisilla esiintyy ja mitkä asiat mahdollisesti vaikuttavat kokemuksen tunteeseen. Tulokset olivat samansuuntaisia aikaisemman tutkimuksien ja kirjallisuuden kanssa. Tulokset ja tietoperusta tuki toisiaan.

6.2 Luotettavuus

Opinnäytetyömme on meidän ensimmäinen tieteellinen menetelmin tuotettu työ, jonka luotettavuutta tarkastelimme laadullisen tutkimuksen luotettavuuskriteereiden kautta. Näitä ovat uskottavuus, vahvistettavuus, refleksiivisyys ja siirrettävyys. (Kylmä & Juvakka 2007: 128.) Opinnäytetyön prosessi ei ollut meille ennestään tuttu, mikä voi näkyä tekemisissä ratkaisussa ja heikentää opinnäytetyön luotettavuutta. Opinnäytetyön tekeminen on ollut jatkuva oppimisprosessi ja olemme huomanneet prosessin edetessä, että joitakin asioita esimerkiksi sisällönanalyysi olisi kannattanut tehdä eri tavalla.

Opinnäytetyössämme uskottavuus tarkoittaa sitä, että olemme työskennelleet opinnäytetyötämme käsittelevän aiheen kanssa aktiivisesti ja pitkään. Aineiston haku on tehty kesän 2021 aikana. Näin olemme päässeet perehtymään hyvin käyttämäämme aineistoon ja saaneet muodostettua kokonais kuvan käyttämästämme aineistosta. (Kylmä & Juvakka 2007: 128.) Opinnäytetyömme luotettavuuden ja hoitotieteellisen näkökulman vuoksi oli olennaista käyttää yleisimpiä tietokantoja, jotka sisältävät hoitotieteellisiä julkaisuja. Käytimme Medic, Cinahl ja Pubmed-tietokantoja. Näiden tietokantojen lähteet ovat läpäisseet kaksoissokkoarvioinnin ja voidaan katsoa, että ne ovat siten tieteellisesti laadukkaita. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2015: 96–97.)

Hakuprosessin luotettavuutta voi heikentää se, että vain toinen opinnäytetyömme tekijöistä haki aineistoa englanninkielisistä tietokannoista ja hakua tehtiin vain sähköisistä tietokannoista, joten on mahdollista, että opinnäytetyömme kannalta oleellinen artikkeli on voinut jäädä pois (Niela-Vilén & Hamari 2016: 26–27). Lopullinen valinta opinnäytetyöhömmme valikoiduista artikkeleista on kuitenkin tehty yhdessä. Aineiston analyysin

olemme tehneet yhdessä, mikä parantaa luotettavuutta, kun kaksi henkilöä on osallistunut analyysin tekoon. Toisaalta kuitenkin aineiston analysointi vaiheen luokittelussa on voinut tapahtua inhimillisiä virheitä, koska teimme sisällönanalyysejä ensikertaa ja esimerkiksi luokittelu toi meille haasteita. Tutkimuksen luotettavuutta voi myös heikentää käännöstyössä tapahtunut inhimillinen käännösvirhe.

Käytimme alkuperäisartikkeleita, jotka ovat vertaisarvioitu ja läpäisseet laadunarvioinnin tason vähintään 1, mikä lisää luotettavuutta. Kirjallisuuskatsauksissa käytetään yleensä ensisijaisesti alkuperäisartikkeleita, koska toisen käden lähteiden käyttöön liittyy se vaara, että käytämme edellisen tutkijan jo virheellisesti siteeraamaa tietoa omassa opinnäytetyössämme (Niela-Vilén & Hamari 2016: 25; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2015: 93). Näin ollen emme valinneet tutkimusaineistoon kirjallisuuskatsauksia, vaan hyödynsimme näitä muualla työssämme.

Vahvistettavuus opinnäytetyössämme tarkoittaa sitä, että kirjasimme opinnäytetyöprosessin tarkasti niin, että lukija voi seurata miten prosessi on edennyt (Kylmä & Juvakka 2007: 129). Opinnäytetyössämme aineistonkeruu ja analysointi on kuvattu tarkasti ja yksityiskohtaisesti. Aineiston analyysi on tehty sisällönanalyysejä noudattaen ja sen eteneminen ja luokkien muodostuminen on kuvattu taulukoihin. Aineiston keruu on kuvattu aiemmin taulukossa 1, josta näkyy aineiston sisäänottokriteerit ja poissulkukriteerit, jotta lukija voi seurata kuinka aineiston keruu on tapahtunut. (Tuomi & Sarajärvi 2018: 181.)

Tutkijan ennakoasenteet ja odotukset mahdollisista tuloksista voivat antaa väärän kuvan aiheesta (Niela-Vilén & Hamari 2016: 24). Refleksiivisyydellä tarkoitamme sitä, että olemme tietoisia omista ennakoasenteista opinnäytetyömme aihetta kohtaan. Opinnäytetyön alussa kävimme yhdessä keskustelua siitä, että molemmat pystyvät tarkastelemaan aihetta ilman ennakkokäsityksiä, koska kummallakaan ei ole kokemusta palliatiivisesta hoidosta omaisen näkökulmasta. Hoitajan näkökulmasta meillä on hieman kokemusta, mutta pyrimme tarkastelemaan tuloksia kuitenkin puolueettomasti ja välttämään tulosten vääristämistä. (Kylmä & Juvakka 2007: 129.)

Siirrettävyyttä arvioimme sillä, että miten opinnäytetyömme tulokset ovat siirrettävissä muuhun ympäristöön tai tilanteeseen. Olemme koonneet käytetyistä artikkeleista taulukon opinnäytetyömme liitteeksi, josta ilmenee tärkeimmät tiedot käyttämistämme artikkeleista. (Kylmä & Juvakka 2007: 129.) Opinnäytetyömme siirrettävyyttä arvioitaessa on huomioitava se mahdollisuus, että eri tutkijat tulkitsevat käyttämäämme aineistoa eri tavoin, mistä syystä joku toinen tutkija saattaa päätyä erilaisiin näkökulmiin esimerkiksi

aineiston analyysissä ja tulosten raportoinnissa (Puusa & Julkunen 2020: 190–191). Toisenlaiset näkökulmat tutkittavasta ilmiöstä eivät automaattisesti tarkoita luotettavuusongelmaa, sillä todellisuuksia on useita ja toisenlaiset tulkinnat tutkittavasta kohteesta rikastuttavat tutkimusta ja laajentavat käsitystä tutkittavasta ilmiöstä (Kylmä & Juvakka 2007: 129; Puusa & Julkunen 2020: 190). Opinnäytetyömme ohjaaja arvioi opinnäytetyön prosessia ja opinnäytetyön seminaareissa saimme lisäksi toisilta opiskelijoilta palautetta tuloksista ja tekemistämme johtopäätöksistä heidän toimiessaan työemme opponenteina. Opinnäytetyömme tulokset olivat samansuuntaisia aikaisempien tutkimuksien ja kirjallisuuden kanssa, joten tulokset ovat jossain määrin siirrettävissä toiseen kontekstiin.

6.3 Eettisyys

Noudatamme opinnäytetyössämme hyvää tieteellistä käytäntöä ja Metropolian eettisiä suosituksia (Metropolia 2020). Hyvä tieteellinen käytäntö opinnäytetyössämme tarkoittaa, että noudatamme tiedeyhteisössä yhteisesti sovittuja toimintatapoja. Näitä ovat esimerkiksi rehellisyys, vilpin välttäminen ja huolellisuus. Opinnäytetyössämme olemme olleet tarkkoja tulosten arvioinnissa, tallentamisessa ja esittämisessä. (TENK 2012: 6.) Toimintamme opinnäytetyön parissa on ollut mahdollisimman rehellistä ja läpinäkyvää. Olemme pyrkineet välttämään vilppiä raportoimalla tulokset totuudenmukaisesti, mutta on mahdollista, että tulkintavirhe on voinut tahattomasti vaikuttaa tuloksiin.

Kunnioitamme opinnäytetyössämme muiden tutkijoiden työtä, merkitsemällä lähdeviitteet oikein ja asiaan kuuluvalla tavalla Metropolian uusimman kirjallisen työn ohjeiden mukaisesti (TENK 2012: 6). Olemme tarkastaneet opinnäytetyömme plagioinnin varalta suunnitelma ja raportointi vaiheissa sekä valmiin opinnäytetyön käyttämällä Turnitin-ohjelmaa, joka vertaa kirjoittamaamme tekstiä ja etsii samankaltaisuutta kansainvälisessä tietokannassa oleviin teksteihin.

Opinnäytetyön aiheenvalinnan tulee olla eettisesti perusteltu aiheen merkitysten ja tulosten hyödynnettävyyden kannalta (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2015: 218). Suomen palliatiivisen hoidon yhdistyksen (2020) mukaan hyvin toteutettu palliatiivinen hoito on ihmisoikeuskysymys. Opinnäytetyömme tuloksia voidaan hyödyntää tulevaisuudessa Metropolian sairaanhoitajan koulutuksessa ja palliatiivisten potilaiden hoidossa. Opinnäytetyössämme olemme ottaneet huomioon aiheen sensitiivisyyden ja kirjoittaneet opinnäytetyömme asiallista ja kunnioittavaa tekstiä käyttäen. Opinnäytetyömme ei tarvitse eettisen toimikunnan arviointia, koska opinnäytetyömme aineisto perustuu jo julkaistuihin tutkimuksiin (TENK 2019: 18).

6.4 Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset

Tämän opinnäytetyön tulosten perusteella voidaan tehdä johtopäätöksenä:

1. Palliatiivinen hoito on omaiselle fyysisesti ja emotionaalisesti kuormittava kokemus.
2. Varhain aloitettu palliatiivinen hoito ja onnistunut tiedonkulku vaikuttaa positiivisesti omaisten kokemuksiin.
3. Terveystuon antama tuki omaiselle on merkityksellistä, auttaa omaista säilyttämään hallinnan tunteen ja selviytymään suruprosessista.

Opinnäytetyömme jatkotutkimusehdotuksina voidaan esittää: Miten omaisten tukeminen potilaan kuoleman jälkeen toteutuu terveydenhuollon toimesta? Millaisia kokemuksia omaisilla on terveydenhuollon antamasta palliatiivisesta hoidosta Suomessa? Miten voidaan edistää vuorovaikutusta ja parantaa ajantasaisen ja oikean tiedon antamista terveydenhuollon ja palliatiivista hoitoa saavan potilaan ja omaisten välillä?

Lähteet

Abreu-Figueiredo, Rita Maria Sousa & de Sá, Luís Octávio & Lourenço, Tânia Marlene Gonçalves & de Almeida, Sandra Sofia Barbosa Pinto 2019. Death anxiety in palliative care: Validation of the nursing diagnosis. *Acta Paulista de Enfermagem* 32 (2). 178–185.

Ahonen, Outi & Blek-Vehkaluoto, Mari & Buure, Tuija & Ekola, Sirkka & Partamies, Sanna & Sulosaari, Virpi 2019. *Kliininen hoitotyö*. 8. painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Albright, David L. & Oliver, Debra Parker & Demiris, George 2015. Reaction to Caregiving by Hospice Caregivers Upon Enrollment. *The American journal of hospice and palliative care* 32 (6). 641–646.

El-Jawahri, Areej & Greer, Joseph A. & Pirl, William F. & Park, Elyse R. & Jackson, Vicky A. & Back, Anthony L. & Kamdar, Mihir & Jacobsen, Juliet & Chittenden Eva H. & Rinaldi, Simone P. & Gallagher, Emily R. & Eusebio, Justin R. & Fishman, Sarah & VanDusen, Harry & Li, Zhigang & Muzikansky, Alona & Temel, Jennifer S 2017. Effects of Early Integrated Palliative Care on Caregivers of Patients with Lung and Gastrointestinal Cancer: A Randomized Clinical Trial. *The Oncologist* 22 (12). 1528–1534.

Galatsch, Michael & Li, Jian & Sayn-Wittgenstein, Friederike zu & Shnepp, Wilfried 2017. Family caregiver satisfaction with home-based palliative care services in North Rhine-Westphalia, Germany. *Central European Journal of Nursing and Midwifery* 8 (4). 723–730.

Hashemi, Maryam & Irajpour, Alizera & Taleghani, Fariba 2018. Caregivers needing care: the unmet needs of the family caregivers of end-of-life cancer patients. *Supportive care in cancer* 26 (3). 759–766.

Hirsijärvi, Sirkka & Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 2007. *Tutki ja kirjoita*. 13. painos. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.

Hoefman, Renske & Al-Janabi, Hareth & McCaffrey, Nikki & Currow, David & Ratcliffe, Julie 2015. Measuring caregiver outcomes in palliative care: a construct validation study of two instruments for use in economic evaluations. *Quality of Life Research* 24 (5). 1255–1273.

Juhela, Pirjo 2015. *Sairauden vaikutus ihmissuhteisiin*. Teoksessa Saarto, Tiina & Hänninen, Juha & Antikainen, Riitta & Vainio, Anneli (toim.). *Palliatiivinen hoito*. 3., uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 280–284.

Julkaisufoorumi. <<https://julkaisufoorumi.fi/fi/julkaisufoorumi-0>>. Viitattu 4.10.2021.

Kankkunen, Päivi & Vehviläinen-Julkunen, Katri 2015. *Tutkimus hoitotieteessä*. 3.–4. painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Kuoleman lähestyminen. Palliatiivinen talo. Terveyskylä. Päivitetty 15.8.2018. <<https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/palliatiivinen-hoito/saattohoidossa/kuoleman-l%C3%A4hestyminen>>. Viitattu 4.10.2021.

Kylmä, Jari & Juvakka, Taru 2007. Laadullinen terveystutkimus. 1. painos. Helsinki: Edita Prima Oy.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992. Annettu Helsingissä 17.8.1992. <<https://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785#L1>>. Viitattu 12.1.2021.

Lunde, Solvi 2017. Individual care plan at palliative stage – helping relatives to cope. Norwegian Journal of Clinical Nursing. Sykepleien Forskning.

Mason, Naomi & Hodgkin, Suzanne 2019. Preparedness for caregiving: A phenomenological study of the experiences of rural Australian family palliative carers. Health and Social Care in the Community 27 (4). 926–935.

McCarthy, Sylvia Ann & Jenn, Ng Chirk & Kwong Leng, Caroline Chin & Hamzah, Ednin 2016. What are the experiences and needs of patients and carers receiving community palliative care in Malaysia? A qualitative study. Progress in Palliative Care 24 (2). 73–83.

McDonald, J. & Swami, N. & Hannon, B. & Lo, C. & Pope, A. & Oza, A. & Leighl, N. & Krzyzanowska, M. K. & Rodin, G. & Le, L. W. & Zimmermann, C. 2017. Impact of early palliative care on caregivers of patients with advanced cancer: cluster randomized trial. Annals of Oncology 28 (1). 163–168.

Metropolia 2020. Ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi pääkaupunkiseudun ammattikorkeakouluissa. <<https://www.metropolia.fi/fi/tutkimus-kehitys-ja-innovaatiot/eettinen-toimikunta>>. Viitattu 18.10.2021.

Mitä on palliatiivinen hoito. Ikääntyminen. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Päivitetty 13.11.2020. <<https://thl.fi/fi/web/ikaantyminen/elaman-loppuvaiheen-hoito/mita-on-palliatiivinen-hoito>>. Viitattu 22.1.2021.

Mitä palliatiivinen hoito on? Palliatiivinen talo. Terveyskylä. Päivitetty 26.4.2019. <<https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/palliatiivinen-hoito/mit%C3%A4-palliatiivinen-hoito-on>>. Viitattu 21.10.2021.

Niela-Vilén, Hannakaisa & Hamari, Lotta 2016. Kirjallisuuskatsauksen vaiheet. Teoksessa Stolt, Minna & Axelin, Anna & Suhonen, Riitta (toim.). Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Turun yliopisto hoitotieteen julkaisuja tutkimuksia ja raportteja. Sarja A73. Turku: Turun yliopisto. 23–34.

Oikarainen, Ashlee & Hirvonen, Lassi & Saarela, Kaisa & Salmensalo, Mikko & Tiuraniemi, Sanna & Kyngäs, Helvi & Tuomisto, Sonja 2018. Hoitohenkilökunnan tuki syöpäpotilaille palliatiivisen hoidon aikana. Hoitotyön tutkimussäätiö. <<https://www.hoitus.fi/wp-content/uploads/2019/03/nayttovinkki-2018-4.pdf>>. Viitattu 7.10.2021.

Palliativinen hoito ja saattohoito. Käypähoito -suositus 2019. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliativisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen lääkäri-seura Duodecim. <www.kaypaahoito.fi>. Viitattu 13.1.2021.

Palliativisen hoidon järjestäminen. Ikääntyminen. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Päivitetty 13.11.2020. <<https://thl.fi/fi/web/ikaantyminen/elaman-loppuvaiheen-hoito/palliativisen-hoidon-jarjestaminen>>. Viitattu 22.1.2021.

Preisler, Martina & Heuse, Silke & Riemer, Manuel & Kendel, Friederike & Letsch, Anne 2018. Early integration of palliative cancer care: patients` and caregivers` challenges, treatment preferences, and knowledge of illness and treatment throughout the cancer trajectory. *Supportive Care in Cancer* 26 (3). 921–931.

Puusa, Anu 2020. Näkökulmia laadullisen aineiston analysointiin. Teoksessa Puusa, Anu & Juuti, Pauli (toim.). *Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät*. Helsinki: Gaudeamus Oy. 145–156.

Puusa, Anu & Julkunen, Saara 2020. Uskottavuuden arviointi laadullisessa tutkimuksessa. Teoksessa Puusa, Anu & Juuti, Pauli (toim.). *Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät*. Helsinki: Gaudeamus Oy. 189–201.

Robinson, Carole A. & Bottorff, Joan L. & McFee, Erin & Bissell, Laura J. & Fyles, Gillian 2017. Caring at home until death: enabled determination. *Supportive Care in Cancer* 25 (4). 1229–1236.

Rohrmoser, Amy & Preisler, Martina & Bär, Konrad & Letsch, Anne & Goerling, Ute 2017. Early integration of palliative care/supportive cancer care—healthcare professionals` perspectives on the support needs of cancer patients and their caregivers across the cancer treatment trajectory. *Supportive Care in Cancer* 25 (5). 1621–1627.

Saarto, Tiina 2015. Mitä palliativisella hoidolla tarkoitetaan? Teoksessa Saarto, Tiina & Hänninen, Juha & Antikainen, Riitta & Vainio, Anneli (toim.). *Palliativinen hoito*. 3., uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 10.

Saarto, Tiina & Finne-Soveri, Harriet & asiantuntijatyöryhmä 2019. Suositus palliativisen hoidon palveluiden tuottamisesta ja laadun parantamisesta suomessa. Palliativisen hoidon asiantuntijaryhmän loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2019: 68. <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161946/STM_2019_68_Rap.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Viitattu 18.1.2021.

Saarto, Tiina & Lehto, Juho 2019. Palliativisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen suomessa – kolmiportainen malli. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim* 135 (6). 535–541. <<https://www.duodecimlehti.fi/duo14834>>. Viitattu 11.10.2021.

Saukkonen, Marita & Viitala, Anu & Lehto, Juho T & Åstedt-Kurki, Päivi 2017. Syöpäpotilaan ja hänen läheisensä selviytymistä edistävät tekijät palliativisen hoidon aikana – systemaattinen kirjallisuuskatsaus. *Hoitotiede* 29 (3). 195–206.

Seekatz, Bettina & Lukaszczik, Matthias & Löhr, Mario & Ehrmann, Katja & Schuler, Michael & Keßler, Almuth F. & Neuderth, Silke & Ernestus, Ralf-Ingo & Van Oorschot, Birgitt 2017. Screening for symptom burden and supportive needs of patients with glioblastoma and brain metastases and their caregivers in relation to their use of specialized palliative care. *Supportive care in cancer* 25 (9). 2761–2770.

Spelten, Evelien & Timmis, Jenny & Heald, Simone & Duijts, Saskia F.A. 2019. Rural palliative care to support dying at home can be realised; experiences of family members and nurses with a new model of care. *The Australian Journal of Rural Health* 27 (4). 336–343.

Suomen palliatiivisen hoidon yhdistys Ry 2020. Lausunnot ja kannanotot. <<https://www.sphy.fi/yhdistys/lausunnot-ja-kannanotot/>>. Viitattu 18.1.2021.

TENK = Tutkimuseettinen neuvottelukunta.

TENK 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettinen neuvottelukunta. <https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf>. Viitattu 15.1.2021.

TENK 2019. Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa. Tutkimuseettinen neuvottelukunta. <https://moodle.metropolia.fi/pluginfile.php/476070/mod_label/intro/Ihmistieteiden_eettisen_ennakoarvioinnin_ohje_2019.pdf>. Viitattu 8.10.2021.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 1. Painos. Uudistettu laitos. Helsinki: Tammi.

Tursunov, Olga & Cherny, Nathan I. & DeKeyser Ganz, Freda 2016. Experiences of Family Members of Dying Patients Receiving Palliative Sedation. *Oncology Nursing Forum* 43 (6). E226–E232.

Vattula, Kati & Rajala, Mira & Kuivila, Heli-Maria & Hökkä, Minna & Kaakinen, Pirjo 2020. Lähihoitajien kokemukset palliatiivisen hoidon ja saattohoidon osaamisesta. *Hoitotiede* 32 (2). 122–133.

Vihelä, Mari & Hökkä, Minna & Kaakinen, Pirjo 2020. Potilaiden ja läheisten kokemukset sairaanhoitajan palliatiivisen hoidon ja saattohoidon osaamisesta. *Hoitotiede* 32 (4). 275–284.

Zimmermann, Camilla & Swami, Nadia & Krzyzanowska, Monika & Leighl, Natasha & Rydall, Anne & Rodin, Gary & Tannock, Ian & Hannon, Brefni 2016. Perceptions of palliative care among patients with advanced cancer and their caregivers. *Canadian Medical Association Journal* 188 (10). E217–E227.

Liite 1. Artikkelitaulukko

Nro	Tekijä(t), vuosi ja maa, jossa tutkimus tehty	Tutkimuksen tarkoitus	Kohderyhmä (otos), menetelmät ja aineisto	Keskeisimmät tulokset
1.	El-Jawahri, Areej & Greer, Joseph A. & Pirl, William F. & Park, Elyse R. & Jackson, Vicky A. & Back, Anthony L. & Kamdar, Mihir & Jacobsen, Juliet & Chittenden, Eva H. & Rinaldi, Simone P. & Gallagher, Emily R. & Eusebio, Justin R. & Fishman, Sarah & VanDusen, Harry & Li, Zhigang & Muzikansky, Alona & Temel, Jennifer S. 2017 Yhdysvallat	Tutkimuksen tarkoituksena on arvioida varhain aloitetun integroidun palliatiivisen hoitomallin vaikutuksia potilaaseen ja hänen omaishoitajaansa.	Satunnaistettu kliininen tutkimus. Tutkimuksessa kaksi ryhmää: Varhaisessa vaiheessa aloitettu palliatiivisen hoidon ryhmä (omaishoitajia 137) ja tavanomaista syöpähoitoa saava ryhmä (omaishoitajia 138). Osallistujat yli 18-vuotiaita. Omaishoitajat täyttivät tausta- ja perustieto lomakkeen. Mielialaa, ahdistusta ja elämänlaatua mitattiin käyttäen erilaisia mittareita. Tilastollinen analyysi.	Varhain aloitettu integroitu palliatiivinen hoito ulottuu potilaan hoitoa pidemmälle ja vaikuttaa positiivisesti omaishoitajien kokemuksiin mm. omaishoitajilla raportoitiin olevan vähemmän masennuksen ja ahdistuksen oireita potilaan kuolemaa edeltävinä kuukausina, kuin toisen ryhmän omaishoitajilla.
2.	Galatsch, Michael & Li, Jian & Sayn-Wittgenstein, Friederike zu & Shnepp, Wilfried 2017 Saksa	Tutkimuksen tavoitteena oli luoda yleiskatsaus palliatiivisen potilaan omaishoitajien tyytyväisyydestä kotiin annettavan palliatiivisen hoidon tilanteesta North	Poikkileikkaustutkimus. Aineiston analyysissä käytettiin kuvailuvaa tilastoanalyysiä ja kovarianssianalyysiä. Otos 106 omaista, jotka olivat yli 18-vuotiaita ja pääasiassa vas-	Osallistujien yleinen tyytyväisyys potilaan hoitoon oli korkea. Luokissa Fyy-sisten oireiden hallinta ja mukavuuden huomioinen, tiedon antaminen/välittäminen, perheen tuki ja potilaan psykologinen hoito keskiarvo osoitti suurta tyytyväisyyttä. Osallistu-

Nro .	Tekijä(t), vuosi ja maa, jossa tutkimus tehty	Tutkimuksen tarkoitus	Kohderyhmä (otos), menetelmät ja aineisto	Keskeisimmät tulokset
		Rhine-Westphaliassa, Saksassa.	tuussa läheisensä hoidosta. Kysely toteutettiin anonymisti kyselylomakkeen avulla.	jat olivat eniten tyytyväisiä siihen, miten potilaan psykologisiin tarpeisiin oli vastattu, ja niistä huolehdittu ja kuinka hoitajat kunnioittivat potilaan arvoa/kohtelivat arvokkaasti. Osallistujat olivat vähiten tyytyväisiä siihen, miten heille oli annettu tietoa hoidon sivuvaikutuksista
3.	Hashemi, Maryam & Iraj-pour, Alizera & Taleghani, Fariba 2018 Iran	Selvittää minkälaisia tarpeita saattohoidossa olevien syöpäpotilaiden omaishoitajilla on.	Laadullinen tutkimus. Aineisto kerätty teemahaastattelulla. Aineiston analyysi tehty laadullista sisällön analyysiä käyttäen. Otos 18 omaista.	Tulokset oli jaettu 3 luokkaan. <i>1. Sosiaaliset tarpeet, 2. Kognitiiviset tarpeet, 3. Psykologiset tarpeet.</i>
4.	Hoefman, Renske & Al-Janabi, Hareth & McCaffrey, Nikki & Currow, David & Ratcliffe, Julie 2015 Australia	Tutkimuksella kaksi tavoitetta. 1. tutkitaan CES ja CarerQol mittareiden sopivuutta palliatiivisen potilaan hoitoon osallistuvan omaisen kokemusten arvioimiseen. 2. tavoite on arvioida palliatiivisen/ elämän loppuvaiheen hoidon vaikutuksia omaishoitajaan.	Tulkitseva validointi tutkimus Aineiston analyysiin käytetty tilastollista analyysia Aineisto kerätty kyselylomakkeiden avulla. Otos 97 omaishoitajaa	Tämä tutkimus osoittaa, että palliatiivisen potilaan hoitamisen negatiiviset vaikutukset omaishoitajaan ovat suuremmat, jos potilas kärsii mielenterveysongelmista, älyllisistä terveysongelmista tai useista terveysongelmista verrattuna niihin omaishoitajiin, jotka antoivat hoitoa vain fyysisistä ongelmista kärsiville potilaille. Tulokset osoittavat, että omaishoitajat kokivat vähemmän negatiivisia vaikutuksia

Nro	Tekijä(t), vuosi ja maa, jossa tutkimus tehty	Tutkimuksen tarkoitus	Kohderyhmä (otos), menetelmät ja aineisto	Keskeisimmät tulokset
				antamastaan hoidosta, jos heidän oma terveystensä oli hyvä. Tuloksista ilmenee myös se, että pitkiä aikoja hoitavat omaishoitajat kokevat enemmän negatiivisia hoitokokemuksia.
5.	Mason, Naomi & Hodgkin, Suzanne 2019 Australia	Tutkimuksen tavoite oli selvittää, miten läheisensä menettäneet maaseudulla asuvat palliatiivista hoitoa antaneet omaishoitajat kuvaavat kokemuksiaan varautumisaan omaishoitajuuteen.	Fenomenologinen tutkimus. Aineiston analyysimenetelmä tulkitseva fenomenologinen analyysi. Aineisto kerättiin teemahaastattelulla. Otos 10 omaishoitajaa iältään 55–87-vuotta.	Omaisten kokemuksista nousi esiin neljä pää teemaa, jotka havainnollistavat varautumisen puutetta. Nämä teemat on kuvattu: kohti tuntemattontaa, kohti taistelua, kohti tyhjyyttä ja kohti hyvää.
6.	McCarthy, Sylvia Ann & Jenn, Ng Chirk & Kwong Leng, Caroline Chin & Hamzah, Ednin 2016 Malesia	Tutkia millaisia kokemuksia ja tarpeita on potilailla, joilla on kuolemaan johtava sairaus ja heidän omaishoitajillaan. Tarkastellaan, myös millaiset käsitykset terveydenhuollon henkilöstöllä on näistä tarpeista.	Laadullinen tutkimus, johon osallistui potilaat ja heidän omaisensa, jotka saivat palliatiivisen hoitotiimin palveluita kotiin. Aineisto kerätty teemahaastattelun ja kohderyhmä keskustelun avulla. Otos 13 omaista ja 14 potilasta. Temaattinen analyysi.	Tutkimuksessa on neljä pääteemaa: Valinnan vapauden puute, sairauden vaikutus emotionaalisella tasolla, potilaiden ja omaishoitajien tarpeet ja hengellisyyden merkitys sairauden kanssa selviytymiseen.

Nro	Tekijä(t), vuosi ja maa, jossa tutkimus tehty	Tutkimuksen tarkoitus	Kohderyhmä (otos), menetelmät ja aineisto	Keskeisimmät tulokset
7.	Preisler, Martina & Heuse, Silke & Riemer, Manuel & Kendel, Friederike & Letsch, Anne 2018 Saksa	Onko potilailla ja heidän omaishoitajillaan erityisiä sairauden eri vaiheisiin liittyviä tarpeita? Millaisia haasteita potilaat ja omaishoitajat kohtaavat läpi syöpä sairauden? Millaisia hoito mieltymyksiä on syöpä potilailla ja heidän omaishoitajillaan? Millaista tietoa sairaudesta (syöpä) ja hoidoista potilailla ja omaishoitajilla on?	Laadullinen tutkimus. Aineiston keruu tehty teema-haastattelulla, jota ennen taustatiedot ja hoitoon liittyvät tiedot kerätty kyselylomakkeen avulla. Aineiston analyysimenetelmänä käytettiin muunneltua grounded theory- menetelmää, jossa oli laadullinen lähestymistapa. Otos 9 omaishoitajaa (ja 11 potilasta).	Omaishoitajat kokivat psyykkistä kuormitusta läheisensä syöpä hoidoista. Omaishoitajat joutuivat kohtaamaan potilaan kasvavan avuntarpeen, jonka seurauksena heidän omat tarpeensa unohtui täysin ja stressi kasvoi sairauden kulun myötä. Moni omaishoitaja koki jääneensä yksin ja, että heidät oli heitetty ”syvään päähän”. Omaishoitajat kuvasivat tiedonsaanti vaatimusten toteutuneen ”tydyttävästä” ”riittämättömään”.
8.	Robinson, Carole A. & Bortorff, Joan L. & McFee, Erin & Bissell, Laura J. & Fyles, Gillian 2017 Canada	Tutkimuksen tarkoituksena kuvata millaisia kokemuksia surevilla läheisensä menettäneillä omaishoitajilla oli, jotka olivat onnistuneet tarjoamaan halutun kuoleman kotona parantumattomaa syöpää sairastavalle perheenjäsenelleen.	Laadullinen tutkimus. Aineisto kerättiin teemahaastattelulla, joko kasvotusten tai puhelimitse. Haastattelut nauhoitettiin. Otos 29 omaishoitajaa. Vertaileva analyysi.	Neljä pääteemaa, jotka kuvaavat omaishoitajien kokemuksia perheenjäsenen hoitamisesta kotona kuolemaan asti ovat: <i>context of providing care, supportive antecedents to providing care, determination to provide care at home and enabled determination.</i>
9.	Seekatz, Bettina & Lukasczik, Matthias & Löhr, Mario & Ehrmann, Katja & Schuler, Michael & Keßler,	Miten potilaiden, joilla on aivokasvain ja heidän omaishoitajien oiretaakkaa ja elämän laatua voi kuvailla?	Kyselytutkimus, joka toteutettiin kahdessa osassa. Seulontakysely, kun potilas oli nimetty kel-	Tutkimuksen tulokset osoittavat, että ahdistus ja tuen tarpeet omaishoitajilla ovat suuremmat kuin potilailla. Potilaat ja omaishoitajat, jotka saivat

Nro	Tekijä(t), vuosi ja maa, jossa tutkimus tehty	Tutkimuksen tarkoitus	Kohderyhmä (otos), menetelmät ja aineisto	Keskeisimmät tulokset
	Almuth F. & Neuderth, Silke & Ernestus, Ralf-Ingo & van Oorschot, Birgitt 2017 Saksa	Mitä tuen tarpeita potilailla ja heidän omaishoitajillaan on? Onko potilaiden ja omaishoitajien välillä eroja, jotka saavat palliatiivista hoitoa ja jotka eivät saa, sosiaalidemografisessa ja lääketieteellisissä tiedoissa? Onko näiden ryhmien välillä eroja oireiden kuormittavuudessa ajan kuluessa?	poiseksi syöpä hoitoihin/paneeliin, ja seurantakysely 2 kuukautta tämän jälkeen. Seulontakyselyn jälkeen palliatiiviseen hoitoon erikoistunut sairaanhoitaja otti yhteyttä potilaisiin ja keskusteli kyselyn tuloksista ja tarjosi jokaiselle potilaalle palliatiivista hoitoa. Kyselyyn osallistui potilaat (79) ja heidän omaishoitajansa (46). Tilastolliseen analyysiin käytettiin Windowsin SPSS 23.a	palliatiivista hoitoa, oli suurempi oiretaakka ja suuremmat tuen tarpeet, kuin niillä, jotka eivät saaneet palliatiivista hoitoa. Tulosten mukaan pitkällä aikavälillä oli havaittavissa ahdistuksen lievenemistä omaishoitajilla, joiden potilaat saivat palliatiivista hoitoa, kun taas omaishoitajat, joiden potilaat eivät saaneet palliatiivista hoitoa, ahdistustaso pysyi samana.
10.	Spelten, Evelien & Timmis, Jenny & Heald, Simone & Duijts, Saskia F.A. 2019 Australia	Millaisia kokemuksia perheillä on syöpäpotilaan hoidosta, joka saa laajennettua palliatiivista hoitoa ja kuolemaan liittyvästä prosessista kotona? Millaisia kokemuksia on hoitajilla laajennetusta palliatiivisesta hoidosta ja kuolemasta kotona?	Monimenetelmä tutkimus. Aineiston keruu tehty teema-haastattelun avulla. Sunraysia Community Health Services keräsi määrälliset taustatiedot tiedot potilaista, sairaudesta, ja hoitoon käytetyistä tunteista sekä kontakteista perheen kanssa. Aineiston analyysi tehty kuvaavaa analyysia hyödyntäen.	Tutkimuksessa nousi esiin kaksi pääteemaa: Kokemukset palliatiivisen hoidon palveluista ja prosessi, joka liittyy kuolemiseen kotona. Perheet kokivat, että koska hoitaja oli saatavilla/tavoitettavissa vuorokauden ympäri, mahdollisesti se rakkaan perheenjäsenen hoidon kotona, kun muussa tapauksessa hänet olisi jouduttu siirtämään sairaalahoitoon. Perheet ymmärsivät, että palliatiivinen hoito tarkoittaa oireiden hallintaa, jotta pysty-

Nro .	Tekijä(t), vuosi ja maa, jossa tutkimus tehty	Tutkimuksen tarkoitus	Kohderyhmä (otos), menetelmät ja aineisto	Keskeisimmät tulokset
			<p>Otos 10 omaista, joista kaikki paitsi yksi olivat naisia ja joko edesmenneen potilaan puolisoita tai lapsia.</p>	<p>tään vähentämään kärsimystä ja parantamaan elämän laatua. Jos he olisivat tiedneet tämän, olisivat he aloittaneet palliatiivisen hoidon aikaisemmin.</p>
11.	<p>Tursunov, Olga & Cherny, Nathan I. & DeKeyser Ganz, Freda 2016 Israel</p>	<p>Kuvata palliatiivista sedaatiota saavan potilaan perheenjäsenten kokemuksia hoidon alussa ja 1-4kk potilaan kuoleman jälkeen, ja verrata näitä kokemuksia.</p>	<p>Kuvaava vertaileva tutkimus. Aineiston keruu tehty kyselylomakkeen avulla. Omaiset, jotka täyttivät tutkimuksen sisäänottokriteerit, täyttivät kyselylomakkeen, kun heidän läheisensä sai palliatiivista sedaatiota ja täyttivät saman kyselylomakkeen uudestaan puhelimitse 1–4 kuukautta läheisen kuoleman jälkeen.</p> <p>Kyselyn tulosten analyysiin käytettiin kuvailevaa tilastollista analyysi menetelmää.</p> <p>Otos 34 omaista vastasi kyselyyn ensimmäisessä vaiheessa, näistä 34 omaisesta 8 kieltäytyi vastaamasta kyselyyn toisessa vaiheessa.</p>	<p>Tulokset korostavat kuinka tärkeää on hyvä kommunikaatio hoitajien ja perheenjäsenten välillä ja kuinka tärkeää on ajankohtainen ja toistettu tieto palliatiivisesta sedaatiosta. Lisäksi hoito olisi aloitettava riittävän aikaisessa vaiheessa, jotta vältytään potilaan ja perheenjäsenten turhalta kärsimyksestä.</p>

Nro	Tekijä(t), vuosi ja maa, jossa tutkimus tehty	Tutkimuksen tarkoitus	Kohderyhmä (otos), menetelmät ja aineisto	Keskeisimmät tulokset
12.	Vihelä, Hökkä, Kaakinen 2020 Suomi	Kuvata sairaanhoitajan palliativisen/saattohoidon osaamista potilaiden ja läheisten kokemuksina.	Potilaat (n= 10) ja läheiset (n= 31). Sähköinen Webropol-kysely induktiivinen sisällönanalyysi.	Tutkimuksen keskeisenä tuloksena selvisi 7 pääluokkaa: <i>1. Moniammatillinen potilaan ja läheisten kohtaamisosaaminen 2. Vuorovaikutusosaaminen, 3. Oirehoidon osaaminen, 4. Palliativisen hoidon ja saattohoidon perusteiden osaaminen, 5. Ohjausosaaminen, 6. Ihmislähtöisen palliativisen hoidon osaaminen, 7. Juridinen ja eettinen osaaminen.</i>
13.	Zimmermann, Camilla & Swami, Nadia & Krzyzanowska, Monika & Leighl, Natasha & Rydall, Anne & Rodin, Gary & Tannock, Ian & Hannon, Breffni 2016 Kanada	Selvittää millaisia käsityksiä palliativisesta hoidosta on potilailla, joilla on pitkälle edennyt syöpä ja heidän omaishoitajillaan.	Satunnaistettu vertailututkimus. Aineiston keruu tehty teema-haastattelun avulla. Aineiston analyysiin käytetty grounded theory menetelmää. Otos 26 potilasta ja 14 omaista interventioryhmässä, 22 potilasta ja 9 omaista kontrolliryhmässä.	Potilaat, joilla on pitkälle edennyt syöpä ja heidän omaishoitajansa kuvasivat palliativisen hoidon käsitteeseen liittyvän negatiivisen mielikuvan ja, että se yleensä yhdistetään kuolemaan ja hoitoon aivan elämän loppuvaiheessa, minkä vuoksi se herättää pelkoa ja vastarintaa. Osallistujien käsitykset olivat usein peräisin terveydenhuollon henkilöstön kanssa käydystä vuorovaikutuksesta.