

Leena Sipilä ja Kirsi Suutari

Omaisten tuen tarpeet syöpää sairastavan potilaan palliatiivisen hoidon aikana

Kirjallisuuskatsaus

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Hoitotyön koulutusohjelma

Sairaanhoitaja AMK

Opinnäytetyö

21.4.2015

<p>Tekijät Otsikko</p> <p>Sivumäärä Aika</p>	<p>Leena Sipilä ja Kirsi Suutari Omaisten tuen tarpeet syöpää sairastavan potilaan palliatiivisen hoidon aikana – Kirjallisuuskatsaus</p> <p>35 sivua + 1 liite 21.4.2015</p>
<p>Tutkinto</p>	<p>Sairaanhoitaja AMK</p>
<p>Koulutusohjelma</p>	<p>Hoitotyön koulutusohjelma</p>
<p>Suuntautumisvaihtoehto</p>	<p>Hoitotyö</p>
<p>Ohjaaja</p>	<p>Yliopettaja Leena Rekola</p>
<p>Työmme tarkoituksena on kuvata, millaista tukea syöpää sairastavan aikuispotilaan omaiset tarvitsevat ja millaisia kokemuksia heillä on saamastaan tuesta läheisensä palliatiivisen hoidon aikana. Työ on osa Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin uuden Syöpäkeskuksen suunnittelua. Tavoitteena on kartoittaa omaisten tuen tarpeita ja kokemuksia hyödynnettäväksi hoitotyön kehittämisessä ja suunnittelussa.</p> <p>Työ on kuvaileva kirjallisuuskatsaus systemaattisen kirjallisuuskatsauksen menetelmiä mukaillen. Aineisto kerättiin Cinahl-, Medline- ja PubMed-tietokannoista. Aineistona on kymmenen englanninkielistä artikkelia, jotka on analysoitu induktiivisella, aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä.</p> <p>Tutkimukset osoittivat, että omaisten keskeisimmät tarpeet olivat tiedollisia ja psykososiaalisia. Omaiset tarvitsivat tietoa läheisen sairaudesta, oireista ja hoidoista. Erityisesti nousi esiin tieto kivusta ja kivunhoidosta. Psykososiaalisista tuen tarpeista yksi tärkeimmistä oli tarve saada puhua mieltä askarruttavista asioista ja tunteista jonkun kanssa. Muut tuen tarpeet liittyivät taloudelliseen, käytännölliseen ja hengelliseen tukeen.</p> <p>Omaisten tuen tarpeet tulivat esille myös kokemuksina. Heillä oli paljon myönteisiä kokemuksia tuen eri osa-alueilta, mutta myös puutteita ilmeni. Kokemukset myötätunnosta, arvostavasta kohtaamisesta ja johdonmukaisesta hoidosta vahvistivat kokemusta hyvästä hoidosta. Vertaistuki koettiin tärkeäksi tukimuodoksi. Omaisten mielestä käytännöllisen tuen saaminen kotisaattohoitoon oli erityisen tärkeää.</p> <p>Suomessa palliatiivinen hoito on kehittynyt voimakkaasti viime vuosina. Tämä edellyttää aktiivista hoidon laadun arviointia ja uutta tutkittua tietoa kehittämistyön tueksi. Työmme tuloksia voi hyödyntää syöpää sairastavan potilaan hoitotyössä palliatiivisissa yksiköissä ja saattohoitoyksiköissä sekä sairaanhoidon perus- ja täydennyskoulutuksessa.</p>	
<p>Avainsanat</p>	<p>palliatiivinen hoito, saattohoito, omaisen, tuen tarpeet, kokemukset</p>

Authors Title	Leena Sipilä and Kirsi Suutari Support Needs of Family Members of a Cancer Patient During Ongoing Palliative Care – a Literature Review
Number of Pages Date	35 pages + 1 appendix 21 April 2015
Degree	Bachelor of Health Care
Degree Programme	Nursing and Health Care
Specialisation option	Nursing
Instructor	Leena Rekola, Principal Lecturer
<p>The purpose of our study was to describe what kind of support family members of an adult patient with cancer need during palliative care. We also studied the experiences of family members concerning the support they received. Our study belongs to the planning process for the new Cancer Centre in the Hospital District of Helsinki and Uusimaa in Finland. Our aim was to map the needs and experiences of family members. The information thus gathered can be used in developing and planning nursing.</p> <p>Our study was a descriptive literature review with systematic methodology applied. We collected ten articles in English from Cinahl, Medline, and PubMed databases and analyzed them with an inductive content analysis method.</p> <p>The central needs observed were informational and psychosocial ones. The family members needed information about the illness, its symptoms and care. In particular, information about pain and pain relief turned out to be crucial. Among the psychosocial needs the most important was the need to discuss personal matters and feelings. Economical, practical, and spiritual needs could also be mentioned.</p> <p>The family members had many positive experiences concerning different areas of the needs, but some shortcomings did show up. Experiences of empathy, respect and consistent care strengthened the feeling about good care received. The family members experienced any peer support as important. They felt that practical support was needed especially during the end-of-life care at home.</p> <p>Palliative care has progressed greatly over the last years in Finland. This is based on active evaluation of the quality of care offered and on new research to support efforts in developing care further. Our results can be applied in various institutions and units offering palliative care for cancer patients. They can also be used both in education and training for nursing.</p>	
Keywords	palliative care, end-of-life care, family member, support needs, experiences

Sisällys

1	Johdanto	1
2	Palliativinen hoito ja saattohoito	2
2.1	Palliativisen hoidon ja saattohoidon määritelmät	2
2.2	Palliativista hoitoa ja saattohoitoa ohjaavat lait ja suositukset	3
3	Syöpää sairastavan potilaan ja omaisten tuen tarpeet	4
3.1	Kriisin vaikutukset	4
3.2	Tiedollinen tuki	6
3.3	Psykososiaalinen tuki	6
3.4	Käytännöllinen tuki	8
3.5	Hengellinen tuki	9
3.6	Surutyössä tukeminen	10
3.7	Hoitoympäristön merkitys	11
3.8	Tukea toivosta	12
4	Opinnäytetyön tarkoitus, tavoitteet ja tutkimustehtävät	13
5	Opinnäytetyön toteutus ja menetelmät	13
5.1	Kirjallisuuskatsaus tutkimusmenetelmänä	13
5.2	Aineiston valintakriteerit ja tiedonhaku	14
5.3	Aineiston analyysi	16
6	Tulokset	20
6.1	Omaisten tuen tarpeet läheisensä palliativisen hoidon aikana	20
6.2	Omaisten kokemuksia saamastaan tuesta läheisensä palliativisen hoidon aikana	22
7	Pohdinta	26
7.1	Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset	26
7.2	Luotettavuus ja eettisyys	28
7.3	Opinnäytetyön hyödynnettävyys ja jatkotutkimusaiheet	29
	Lähteet	31
	Liitteet	
	Liite 1. Analysoitujen artikkelien kuvaus	

1 Johdanto

Opinnäytetyömme on kirjallisuuskatsaus aiheesta ”Omaisten tuen tarpeet syöpää sairastavan potilaan palliatiivisen hoidon aikana”. Mukana ovat aikuispotilaiden omaiset. Omaisilla tarkoitamme potilaan perheenjäseniä, ystäviä ja muita läheisiä. Aiheemme on osa laajempaa kokonaisuutta, joka liittyy Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin uuden Syöpäkeskuksen suunnitteluun. Hoidon lähtökohtana ovat potilaslähtöisyys, inhimillisuus, potilaan intimitettisuojan varjeleminen, hoidon sujuvuus ja nopea hoitoon pääsy. Työmme tavoitteena on kartoittaa omaisten tuen tarpeita ja kokemuksia hyödynnettäväksi hoitotyön kehittämässä ja suunnittelussa.

Suomessa syöpään sairastuu joka vuosi noin 30000 ihmistä ja siihen kuolee vuosittain lähes 12000 ihmistä (Suomen Syöpärekisteri 2014). Sosiaali- ja terveysministeriön (2010) mukaan palliatiivisen hoidon tarve Euroopassa kasvaa 20 % seuraavien 10 – 15 vuoden aikana. Suomessa palliatiivista hoitoa tarvitsee vuosittain 200 000 – 300 000 ja saattohoitoa 15 000 potilasta. Väestön eliniän noustessa myös palliatiivisen hoidon tarve kasvaa. Palliatiivinen hoito koskettaa paitsi potilasta myös monia hänen omaisiaan ja läheisiään.

Syöpää sairastavan potilaan palliatiivinen hoito on fyysisiä ja henkisiä oireita lievittävää hoitoa silloin, kun syövän paranemiseen tähtäävät hoidot on lopetettu. Siihen kuuluvat erilaisten oireiden lievitys, tärkeänä osa-alueena kivunhoito ja tukihoidot, joita ovat esimerkiksi ravitsemushoito ja infektioiden torjunta sekä potilaan ja omaisten psykososiaalinen tukeminen. Palliatiivisen hoidon loppuvaihe on saattohoitoa, jossa potilaalle pyritään turvaamaan arvokas ja oireeton loppuelämä. Palliatiiviseen hoitoon kuuluu omaisten tukeminen potilaan kuoleman lähestyessä ja tuki surutyössä potilaan kuoleman jälkeen. (Vainio 2004: 18 – 19.) Palliatiivista hoitoa voidaan antaa sairaaloissa, terveyskeskuksissa, saattohoitokodeissa ja kotona.

Palliatiivista hoitoa on kehitetty Suomessa voimakkaasti viime vuosina. Kuitenkin viimeisen kymmenen vuoden aikana Suomessa on tehty vain vähän tutkimusta, joka käsittelee omaisten tuen tarpeita potilaan ollessa palliatiivisessa hoidossa. Aiheemme on siis tarpeellinen ja ajankohtainen. Koemme sen myös henkilökohtaisesti mielenkiintoisena.

Olemme molemmat työskennelleet pitkään sairaanhoitajina ja meillä on kokemusta syöpää sairastavien potilaiden palliatiivisesta hoidosta. Läheisemme ovat sairastaneet syöpää, joten omaisen näkökulmakin on meille tuttu.

2 Palliatiivinen hoito ja saattohoito

2.1 Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon määritelmät

Valtakunnallisen sosiaali- ja terveysalan eettisen neuvottelukunnan (ETENE 2003) mukaan palliatiivinen hoito, saattohoito ja terminaalahoito ovat osittain päällekkäisiä käsitteitä, joilla tarkoitetaan jonkin verran toisistaan poikkeavia asioita. Kaikissa käsitteissä on kuitenkin keskeistä elämän loppuvaiheen oireenmukainen hoito. Palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa on tärkeää paneutua fyysisten oireiden lisäksi myös potilaan ja omaisen psykologisiin, sosiaalisiin, hengellisiin ja maailmankatsomuksellisiin tarpeisiin.

Palliatiivisella eli oireita lievittäväällä hoidolla tarkoitetaan potilaan kokonaisvaltaista aktiivista hoitoa silloin, kun kuolemaan johtava etenevä sairaus ei ole parannettavissa, eikä sen ennusteeseen voida enää merkittävästi vaikuttaa. Palliatiivinen hoito voi kestää kuukausia tai jopa vuosia. Sen päämääränä on kuolevan ja hänen läheistensä mahdollisimman hyvä elämänlaatu. Palliatiivisessa hoidossa on keskeistä kuolevan ihmisen sairauden aiheuttamien oireiden hyvä hoito, sekä vuorovaikutus, kuuntelu ja ohjaus. Palliatiivisen hoidon päämääränä on potilaan ja hänen läheistensä hyvinvointi. Sen tarkoitus on auttaa potilasta elämään mahdollisimman aktiivisena kuolemaansa saakka ja tukea läheisiä selviytymään potilaan sairauden aikana ja kuoleman jälkeen. (Käypä hoito -suositus 2012; ETENE 2003.)

Saattohoito on osa palliatiivista hoitoa. Se ajoittuu oletetun kuoleman välittömään läheisyyteen ja kestää viikkoja tai enintään kuukausia. Saattohoidossa on keskeistä potilaan kärsimyksen lievittäminen, oireiden hyvä hoito ja omaisten tukeminen sairauden loppuvaiheessa ja kuolinprosessissa. Terminaalihoidolla tarkoitetaan välittömästi kuolemaa edeltävää saattohoitoa. (Vainio 2004: 19; ETENE 2003.)

2.2 Palliativista hoitoa ja saattohoitoa ohjaavat lait ja suositukset

Suomen perustuslaki takaa riittävät terveyspalvelut Suomessa. Sen lisäksi saattohoitoa normittavat myös kansanterveyslaki, erikoissairaanhoidolaki, laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä ja laki potilaan asemasta ja oikeuksista. Vuonna 1982 lääkintöhallitus antoi terminaalihoidosta ohjeistuksen, jonka on katsottu olevan perustana saattohoidolle Suomessa. Tämän ohjeen perusajatuksena on ollut ohjeistaa kuolevan potilaan hoitoa niin, että hän voisi elää ilman vaikeita oireita ja kipuja haluamassaan ympäristössä. Kansainvälisiä palliativisen hoidon linjauksia ja suosituksia on antanut Maailman terveysjärjestö WHO vuonna 2002. Niissä korostetaan elämää ja kuolemaa normaalina prosessina, jossa kuolevan psykososiaaliset ja hengelliset tarpeet tulee huomioida. Hoidolla tulee taata hyvä oireenmukainen hoito ja tuki myös omaisille. (STM 2010: 13 – 16.)

Sosiaali- ja terveysministeriössä (STM) toimiva valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE on julkaissut vuonna 2003 suositukset saattohoidolle. ETENE:n suosituksissa kiinnitetään erityistä huomiota kuolevaan ihmiseen, joka ei itse pysty päättämään hoidostaan ja jonka toiveita oman elämänsä viime hetkien hoidosta tulee erityisesti huomioida. Ohjeissa korostetaan saattohoitoneuvotteluiden laatua, hoitotahdon toteutumista ja saattohoidon järjestelyjä. (STM 2010: 13.) Suomen Palliativisen hoidon yhdistyksen hoitotyön asiantuntijuuden kriteerit ovat ilmestyneet vuonna 2011. Suositukset määrittävät palliativista työtä tekevien sairaanhoitajien osaamisen vaatimuksia. (Anttonen – Lehtomäki – Murtonen 2011.)

Suomessa keskeisiä suosituksia palliativiselle hoidolle ja saattohoidolle ovat sosiaali- ja terveysministeriön asiantuntijaryhmän laatimat ”Hyvän saattohoidon suositukset” vuodelta 2010. Suositus kehottaa saattohoitoa järjestävän hoitolaitoksen sitoutumaan potilaan tarpeisiin ja toiveisiin, toiminnan hyvää laatuun ja Käypä hoito -suosituksiin. (STM 2010: 1 – 16). Käypä hoito -suositukset (2012) ovat niin ikään asiantuntijatyöryhmän laatimia; ne ohjaavat käytännön saattohoitoa ja perustuvat tieteelliseen tutkimukseen. Suositusten tavoitteena on yhtenäistää hoitokäytäntöjä ja taata hyvä oireiden hoito sekä ohjata ja tukea päätöksentekoa hoitotilanteissa. (Käypä hoito -käsikirja 2004: 9.)

Sosiaali- ja terveysministeriön (2010: 13 – 16) ”Hyvän saattohoidon suositusten” mukaan saattohoidon perusta on ihmisarvon ja itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen. Suosituksissa on kirjattu muun muassa saattohoidon parissa työskentelevien osaamisen alueet; kyky hankkia, arvioida ja käyttää olemassa olevaa tietoa systemaattisesti potilaan

riittävän hyvän hoidon turvaamiseksi. Hoidon suunnittelussa ja toteutuksessa tulee ottaa huomioon potilaan fyysiset, psyykkiset, sosiaaliset, eksistentiaaliset ja hengelliset tarpeet ja toiveet.

Hyvä saattohoito edellyttää, että kuolevan potilaan kanssa on keskusteltu hoitolinjasta ja mikäli potilas sen sallii myös omaisten kanssa. Sovitut asiat on kirjattava hoitosuunnitelmaan. Saattohoitosuosituksissa edellytetään, että potilaalla on mahdollisuus saada hoitoa vuorokauden ympäri riippumatta siitä missä häntä hoidetaan, siis myös silloin, kun potilas haluaa kuolla kotona. Hoidon jatkuvuuden turvaaminen on keskeistä ja tämä edellyttää saattohoitoverkostojen hyvää organisointia. Hyvän saattohoidon takaamiseksi henkilöstön täytyy olla saattohoitoon koulutettuja. Myös omaisten hoito potilaan kuoleman jälkeen on osa hyvää saattohoitoa. (STM 2010: 30 – 31.)

Erilaiset fyysiset oireet vaikuttavat voimakkaasti potilaan hyvinvointiin ja kuvitelmiin tulevaisuudesta. Kärsimys on koettua epä mukavuutta, kipua ja hankaluutta. Fyysisesti hyvinvoiva ihminen jaksaa olla aktiivinen, mutta kärsimys ja hankalat oireet estävät ihmisen kiinnostusta ympäristöön ja oman kehon ulkopuolisiin asioihin. (Hänninen – Pajunen 2006: 41.) Käypä hoito -suosituksissa (2012) onkin keskitytty ohjaamaan fyysisten oireiden mahdollisimman hyvää hoitoa. Oireenmukaisen hoidon lisäksi on tärkeää paneutua potilaan sosiaalisiin, psykologisiin, maailmankatsomuksellisiin ja hengellisiin ongelmiin, mikä edellyttää aktiivista vuorovaikutusta potilaan kanssa. Oireenmukaista hoitoa tulee antaa kaikille kuoleville potilaille diagnoosista riippumatta. Kuolevan potilaan hoidosta huolehtiminen kuuluu kaikille terveydenhuollon tasoille ja tämä edellyttää, että kaikkien lääkäreiden tulee hallita kuolevan potilaan oirehoidon perusteet ja tarvittaessa konsultoida, mikäli potilas tarvitsee vaativampaa hoitoa. Käypä hoito suositukset perustuvat tutkittuun tietoon ja näyttöön. (Käypä hoito -suositus 2012.)

3 Syöpää sairastavan potilaan ja omaisten tuen tarpeet

3.1 Kriisin vaikutukset

Tieto vakavasta sairaudesta, sen uusiutumisesta tai pahenemisesta voi laukaista psyykkisen kriisin potilaassa tai omaisessa. Psyykkinen kriisi on yleiskäsite, jota käytetään ku-

vaamaan ihmisen psyykkisen tasapainotilan järkkymistä. Ihmisillä on erilaisia kykyjä kohdata kuormitusta, mutta sietokyky on kuitenkin rajallinen. Erilaiset elämään liittyvät tapahtumat aiheuttavat ihmisille jatkuvasti tilanteita, joissa on sopeuduttava muutokseen. Kun tapahtumien ja kokemusten aiheuttama psyykkinen kuorma nousee yli tavallisten arkitilanteiden, edellyttää se aktiivista työskentelyä tasapainon ja elämäntilanteiden löytämiseksi. (Idman 2004a: 206; Kuhanen – Oittinen – Kanerva – Seuri – Schubert 2013: 236.)

Psyykkiset kriisit voidaan jakaa kahteen ryhmään: kehitys- ja kypsymiskriisit sekä traumaattiset kriisit. Kehitys- ja kypsymiskriisit liittyvät ihmisten normaaliin elämän kulkuun, mutta voivat kehittyä ylivoimaisiksi. Traumaattinen kriisi on ulkoisen ennalta arvaamattoman tapahtuman aiheuttama kriisi, kuten puolison kuolema, sairastuminen tai muu henkilökohtainen tapahtuma. Tyypillistä traumaattiselle kriisille on, että ihminen ei ole tähän uuteen tilanteeseen osannut valmistautua. (Kuhanen ym. 2013; 236 – 237.)

Molemmissa kriisin ryhmissä on selkeästi havaittavia vaiheita, joihin voidaan hoidolla ja tukitoimilla vaikuttaa. Akuuttia kriisin vaihetta kutsutaan sokki- ja reaktiovaiheeksi. Tässä kriisin vaiheessa oirekuva voi olla joko kaoottinen kiihtymystila tai lamaannus. Jäsentelyvaihe käsittää jäsentelyvaiheen ja uudelleen suuntautumisen vaiheen, joissa tunnetilat ovat usein rauhallisempia. (Idman 2004a: 207.)

Akuutin kriisin vaiheessa on tärkeää, että hoitava henkilöstö keskittyy potilaan ja omaisen rauhoittamiseen, rohkaisuun ja tukemiseen. On tärkeää kuunnella heitä ja kertoa tulevista tapahtumista rauhallisesti ja tarvittaessa kerrata asioita. Kriisiä läpikäyvän potilaan ja omaisen on saatava kokea, että heitä ymmärretään ja kuunnellaan. Hoitointerventioiden tarkoituksena on tukea potilasta ja omaista saavuttamaan tasapaino, palauttaa toimintakykyä ja lievittää surua ja ahdistusta. Potilaan ja omaisen elämäntilanteen tunnetta lisää myös se, että tulevaa hoitoa suunnitellaan ja aikataulutetaan. (Idman 2004a: 207; Kuhanen ym. 2013: 238 – 239.)

Idman (2004a: 206 – 207.) toteaa vaikeasti sairaan akuutin kriisin ongelmien hoidon kuuluvan ensisijaisesti somaattisesta hoidosta vastaavalle lääkärille ja hoitohenkilöstölle. Hänen mielestään hoitavan henkilöstön hyvät vuorovaikutustaidot ovat keskeisin terapeutin hoidon väline. Vuorovaikutuksen keinoin tapahtuvan potilaan ja omaisen tukemisen, rauhoittelun ja asioiden jäsentelyn lisäksi myös lääkehoito voi olla joskus tarpeen kriisin vaiheita hoidettaessa. Idman kuvaa myös, että hyvin hoidettu kriisin akuuttivaihe

lyhentää kriisin kestoa ja auttaa potilasta ja omaista saavuttamaan tasapainoa ja vakiinnuttamaan tilannetta.

3.2 Tiedollinen tuki

Useissa tutkimuksissa on todettu olevan tärkeää, että omaisille välitetään tietoa. Omaiset tarvitsevat monenlaista tietoa riippumatta hoitopaikasta tai hoidon vaiheesta. Tiedon tarve korostuu usein sairauden alkuvaiheessa sekä potilaan voinnin ja tilan muutoksien yhteydessä. Omaisille välitetyllä tiedolla on positiivisia vaikutuksia. Tieto mahdollistaa uuden elämäntilanteen käsittelyä, vahvistaa omaisten emotionaalista tasapainoa ja lisää elämönhallinnan tunnetta epävarmassa tilanteessa. Lisäksi tieto lisää omaisen ymmärrystä potilaan sairaudesta ja hoidoista ja näin mahdollistaa osallistumisen potilaan hoitoa koskevaan päätöksentekoon. Tutkimuksien mukaan omaiset tarvitsevat tietoa sairaudesta, sairauden aiheuttamista oireista, hoidoista, hoitojen sivuvaikutuksista, potilaan voinnista ja tunnereaktioista, ravintoasioista, mahdollisuudesta osallistua potilaan hoitoon, kotihoidosta sekä sairauteen ja hoitoon liittyvistä taloudellisista tekijöistä. (Eriksson 2000: 228–229.)

Karjalaisen ja Ponkilaisen (2008: 36) tutkimuksessa omaiset pitivät tärkeänä sitä, että annettu tieto oli oikeaa ja riittävää. Omaiset kokivat, että eivät aina tienneet, miten voisivat kysyä hoitohenkilökunnalta tietoja läheisestään. Omaiset toivoivatkin, että hoitava henkilöstö antaisi tietoa automaattisesti, ilman että he joutuisivat sitä erikseen kysymään. Omaisten mielestä tiedonsaanti edellytti rauhallista tilaa ja kiireettömyyden tunnetta.

3.3 Psykososiaalinen tuki

Psykososiaalisella tuella tarkoitamme tässä työssä emotionaalista, sosiaalista ja taloudellista tukea. Parantavista hoidoista luopuminen on raskasta potilaalle ja omaisille. Siirtyminen palliatiiviseen hoitoon on viesti kuoleman lähestymisestä. Potilas ja omainen ovat uusien kysymyksien edessä ja matkalla kohti tuntematonta. Sairaalamailma ja syöpähoidot ovat tulleet tutuiksi ja luoneet turvaa, niistä luopuminen voi olla erittäin ahdistavaa. Palliatiiviseen hoitoon siirryttäessä on tärkeää rakentaa luottamuksellinen hoitosuhde ja taata hoidon jatkuvuus. (Rhen 2013: 64 – 66.) Potilas ja omainen tarvitsevat turvaa, tietoa ja toivoa (Surakka 2013: 99).

Joensuun (2013: 72) mukaan onnistuneen saattohoidon edellytyksenä on hyvä keskustelu. Hänen mukaansa saattohoidon tarkoituksena on antaa potilaalle ja hänen omaisilleen tarvittava tuki sekä oireiden lievittämiseen että kuolemaan liittyvien tunteiden käsittelyyn. Potilaan ja omaisten yksilöllisten tarpeiden ja toiveiden tulee olla hoitosuunnitelman perusteena. Saattohoitokeskusteluissa pyritään ehdottomaan rehellisyyteen ja epätietoisuuden hälventämiseen. Grönlund ja Huhtinen (2011: 76) toteavat, että potilailla ja omaisilla on oikeus saada tietoa hoitolinjauksien perusteista ja seurauksista. Tämä on välttämätöntä, jotta potilas ja omainen voivat osallistua hoitoa koskevaan päätöksentekoon. Potilaalla on oikeus päättää hoidostaan kuolemaansa saakka.

Kuoleman läheisyydessä potilaan ja omaisen psykososiaalisen tuen tarve korostuu. Kuoleman kohtaaminen ja sen lähestymisen hyväksyminen saattaa olla potilaalle ja omaiselle vaikeaa. Onkin tärkeää, että kaikki osapuolet hyväksyvät ja ymmärtävät hoitolinjan. (Holli – Saarto 2007: 845.) Siirtyminen palliatiiviseen hoitoon pakottaa potilaan ja omaisen jäsentämään tulevaisuutta, toivoa ja elämän rajallisuutta. Näissä pohdinnoissa ammattilaisten apu on tarpeen, vaikka kyseessä ei olisikaan häiriötasoinen psyykinen oireilu. (Idman 2004b: 213.) Psykososiaalisessa tuessa on keskeistä, että hoitava henkilöstö tukee potilasta ja omaista jäsentämään yksilöllistä, muuttunutta elämäntilannetta ja auttaa heitä selviytymään vaikeiden tunteidensa kanssa. Lisäksi psykososiaalisen tuen tarkoituksena on auttaa potilasta ja omaisia selviytymään arjen toiminnoissa. (Aalberg – Idman 2007: 788 – 789.)

Emotionaalinen tuki auttaa potilasta ja omaista käsittelemään sairauden ja muuttuneen elämäntilanteen aiheuttamia tunnereaktioita ja elämään tasapainoisempaa elämää. Emotionaalisen tuen edellytyksenä on hoitavan henkilöstön kyky asettua potilaan ja omaisen asemaan ja tunnistaa erilaisia tunnetiloja. Empatian lisäksi emotionaalinen tuki edellyttää kiireetöntä potilaan ja omaisen kuuntelua, tukea ja kannustusta. (Kuuppelomäki 2000: 130, 143 – 144.)

Potilaan ja perheen elämäntilanne vaikuttaa myös sairastamiseen ja selviytymiseen. Potilaalla ja hänen perheellään voi olla elämää kuormittavia ihmissuhdevaikeuksia, työttömyyttä tai taloudellisia vaikeuksia. Sosiaalinen tuki onkin tärkeää sairauteen sopeutumisessa. Sosiaalinen tuki voi olla emotionaalista, kuten ystävien tarjoama tuki tai käytännöllistä, kuten erilaisten palveluiden tai välineiden järjestämistä. (Idman – Hietanen 2004: 215.)

Sosiaalisen tuen piiriin kuuluvat myös taloudelliset asiat. Potilas ja omainen saattavat tarvita tukea toimeentuloon liittyvissä kysymyksissä. Hoitohenkilöstö tai sosiaalihoitajat voivat tarvittaessa kartoittaa perheen tilannetta ja tarpeita, sekä selvittää potilaalle ja omaiselle olemassa olevat palvelut ja etuudet. Näitä ovat kotipalvelut, kotihoidon tuki, eläkkeet, asumistuki ja eläkkeensaajan hoitotuki. (Grönlund – Huhtinen 2011: 132.)

Omaisien tukeminen korostuu potilaan saattohoitovaiheessa ja kuoleman jälkeen. Omaista tulee tukea ja rohkaista hoitamaan potilasta myös saattohoitovaiheessa. Tällöin omainen usein haluaa tietää, mitä on odotettavissa ja miten tilanne etenee. Hoitavan henkilöstön fyysinen saatavuus ja kiireettömyys ovat omaiselle tärkeä tuen muoto, johon sisältyy huolenpitoa ja ymmärtävää suhtautumista. (Hänninen 2004: 272.) Saattohoito ei pääty potilaan kuolemaan, vaan omainen tarvitsee tukea kuoleman jälkeen surun ja menetyksensä käsittelyssä (Pajunen 2013: 20).

3.4 Käytännöllinen tuki

Sand (2003: 84) kuvaa tutkimuksessaan, että erityisesti kotisaattohoidossa olevien potilaiden omaiset tuovat esiin huolen selviytymisestä. Keskusteluissa hoitajien kanssa omaiset ja potilaat halusivat saada etukäteen tietoa käytännöllisestä tuesta ja avuista, joita oli mahdollisuus saada kotiin tarvittaessa. Wilkesin ja Whiten (2005: 124) mukaan käytännöllinen tuki oli sitä fyysistä toimintaa, jonka omainen teki läheisensä puolesta tai niitä toimia, joissa omainen avusti läheistään, silloin kun tämä ei itse niistä pystynyt suoriutumaan. Näitä toimintoja olivat muun muassa peseytyminen, liikkuminen ja ruokailu. Tutkimuksen tuloksissa ilmeni, että omaisilla oli usein pelkoja siitä, etteivät he osaisi hoitaa läheistään oikein. Omaisilla oli tarve saada tukea ja tietoa, kuinka läheistä autetaan perustoiminnoissa ja he pitivät tärkeänä myös käytännöllisen avun saamista hoitohenkilöstöltä.

Wilkesin ja Whiten (2005: 124) tutkimuksessa apuvälineiden merkitys palliatiivisessa kotihoidossa nousi tärkeäksi käytännöllisen tuen muodoksi. Omaisten mielestä erilaiset apuvälineet, kuten erikoispatjat, sängyt, suihkutuolit ja liikkumisen apuvälineet vähensivät heidän taakkaansa ja lisäsivät potilaan hyvää oloa. Omaiset kokivat, että oli tärkeää saada tarvittaessa hoitohenkilöstöltä ohjausta apuvälineiden oikeanlaisessa käytössä.

3.5 Hengellinen tuki

Elämän peruskysymykset heräävät elämän ja kuoleman rajamaastossa. Kysymykset koskevat koko olemassaoloa, elämän tarkoitusta ja mitä on kuoleman jälkeen. Hoitotieteessä hengellisyys määritellään suhteena muihin ihmisiin, Jumalaan ja maailmankaikkeuteen. Ihmisen hengelliset tarpeet voidaan jakaa neljään ryhmään: tarve sovittamiseen itsensä, läheisten ja Jumalan kanssa, suojautumiseen kaiken uhatessa hajota, elämän eheyden löytämiseen sekä kiitollisuuden ja täyttymyksen saavuttamiseen. Hengellisyys ilmenee uskonnon käytännöllisenä harjoittamisena, esimerkiksi jumalanpalveluksiin osallistumisena, hengellisen musiikin kuunteluna, rukoilemisena ja oman pyhän kirjan lukemisena. (Hanhirva – Aalto 2009: 12 – 13.)

Taylorin (2003: 588) mukaan syöpäpotilaat ja heidän omaisensa toivoivat hoitajilta enemmän olemista kuin tekemistä. Tutkija jakoi toiveet kuuteen luokkaan: ystävällisyys ja kunnioitus, keskustelu ja kuuntelu, rukoilu tai lupaus rukoilla ja muistaa, yhteys, jossa korostuu, ettei potilas tai omainen ole pelkkä numero, vaan yhteistyökumppani, hyvä perustarpeista ja ympäristön siisteydestä huolehtiminen sekä hengellisten apujoukkojen ja välineiden tuominen sairaan ulottuville, esimerkiksi pastorin kutsuminen paikalle tai hengellisen materiaalin tarjoaminen.

Kuuppelomäki (2002: 212 – 213) toteaa tutkimuksessaan, että suomalaisista sairaanhoitajista (n=159) 78 % piti tärkeänä hengellisen tuen antamista omaisille, mutta yli puolet heistä koki, ettei heillä ollut tarpeeksi osaamista siihen. Tutkituista 34 % tarjosi tukea, jossa he kertoivat mahdollisuudesta keskustella sairaalapastorin kanssa tai osallistua sairaalassa järjestettäviin hengellisiin tilaisuuksiin tai he itse konsultoivat sairaalapastoria omaisiin liittyvissä asioissa. Vain harvoin hoitajat lauloivat hengellisiä lauluja, lukivat hengellistä kirjallisuutta tai rukoilivat omaisten kanssa.

Sairaalapappi on potilaan ja omaisten henkisiä ja hengellisiä tarpeita varten. Hän auttaa potilaita ja omaisia käsittelemään sairautta ja siihen liittyvää toivoa ja epätoivoa, uskoa, kuolemaa ja iankaikkisen elämän toivoa. Hänen kanssaan voi läpikäydä koko elämän kirjoa. Nykyinen lääketiede perustuu näyttöön. Silti ei ole syytä epäillä uskon ja hengellisuuden parantavaa voimaa, vaikkei niiden vaikutustapaa osata selittää. (Ylikarjula 2013: 111 – 118.)

Monikulttuurisuus ja uskontojen kasvava kirjo näkyvät myös hoitotyössä. Tulkinnat sairaudesta, kärsimyksestä, kuolemasta, ajasta ja jumaluudesta ovat erilaisia eri uskonnoissa. Potilaiden ja omaisten hengellisen tuen tarpeet ja uskonnolliset tavat vaihtelevat yksilöittäin, uskonnoittain sekä etnisten ryhmien sisällä ja välillä. Mahdollisuuksien mukaan pitäisi potilaalle ja omaisille järjestää tilaisuus tavata oman uskonnon edustaja. Jos se ei ole mahdollista, hoitaja voi keskustella potilaan ja omaisten kanssa näitä askarruttavista kysymyksistä. (Gothóni – Jokela 2009:152 – 155.)

3.6 Surutyössä tukeminen

Läheisen vakava sairaus ja kuolema tuovat mukanaan surun omaiselle. Surutyö voi alkaa jo potilaan eläessä; ennakoivan surun vaiheessa omainen käsittelee tulevaisuutta ja aikaa, kun läheistä ei enää ole. Tämä auttaa selviytymään menetyksestä paremmin.

Surutyötä kuvataan usein matkana ja se voidaan jakaa viiteen vaiheeseen, jotka menevät sisäkkäin, limittäin ja toistuvat uudelleen. Ensimmäisenä on kieltäminen, joka on shokin kaltainen tila; tapahtunutta ei voi uskoa todeksi. Vihan tunne kuolemaa kohtaan antaa voimia suorittaa vaaditut tehtävät ja auttaa pääsemään kiinni elämästä. Kaupankäynnillä ja lupauksilla ihmisten ja Jumalan kanssa halutaan ostaa jatkoaikaa. Masennuksen vaiheessa ihminen kokee vierautta maailmasta, on väsynyt, katkoo ihmissuhteitaan, saattaa jopa toivoa omaa kuolemaansa. Lopulta läheisen kuoleman hyväksyminen muuttaa surun voimavaraksi ja elämänrohkeudeksi. Suru muuttuu kaipaukseksi. (Grönlund – Huhtinen 2011: 146 – 152; Aalto 2009: 66 – 68.)

Ihmiset surevat omalla tavallaan ja ajallaan. Suru voi ilmetä voimakkaina tunnereaktioina tai fyysisinä oireina kuten unettomuutena, ruokahaluttomuutena tai hengenahdistuksena. Usein sureminen pääsee alkamaan vasta hautajaisten jälkeen, koska käytännön asioiden hoito on vienyt voimat aiemmin. Sureva tarvitsee kuuntelijaa, joka voi olla omainen, ystävä tai hoitaja. Tukemisessa on tärkeää olla myötätuntoinen ja kunnioittaa toisen surua antamalla tämän kertoa menetyksestään ja tunteistaan kiireettömästi. (Erjanti – Paunonen-Ilmonen 2004: 133; Hänninen 2004: 273.)

Sureva haluaa yleensä keskustella saattohoitoajasta potilaan kuoleman jälkeen. Omaisille järjestetäänkin tapaamisia, esimerkiksi Terhokodissa pidetään muisteluryhmä kolme kuukautta potilaan kuoleman jälkeen ja yhteinen joulujuhla. Surevalle saatetaan myös soittaa ja kysellä kuulumisia. Näin voidaan huomata, jos surevalla ei ole tukiverk-

koa tai hän ei pysty käsittelemään menetystään ja tarvitsee ammattiapua. Suru voi muuttua patologiseksi, jos se pitkittyy, jää kokonaan surematta, sureva ei hyväksy läheisensä kuolemaa ja odottaa tätä takaisin tai on täysin surunsa vallassa kykenemättä selviytymään päivittäisistä toimista. (Anttonen – Kvist – Nikkonen 2009: 51; Hänninen 2004: 276.)

3.7 Hoitoympäristön merkitys

Palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa voidaan antaa joko sairaalassa, terveyskeskuksen vuodeosastolla, saattohoitokodissa tai kotona. Hoitoympäristö voidaan jakaa fyysiseen ja henkiseen ympäristöön. Florence Nightingale korosti hoitoympäristön merkitystä sairaan paranemiselle ja viihtyisän ympäristön luomista sairaalle. Hän piti merkittävänä hoitoympäristön ja sairaavuoteen puhtautta, hyvää tuuletusta, oikeanlaista lämmitystä, puhtaasta vettä ja valoa. Myöskään turhaa melua ei saanut esiintyä potilashuoneissa.

Kaikenlainen hätäily ja touhuaminen on sairaalle kiusallista... Ystävä, joka levottomasti hyörii potilaan puhuessa hänelle tärkeistä asioista, ja ystävä, joka istuu jaarittelemassa – edellinen muka estääkseen potilasta puhumasta ja jälkimmäinen muka huvittaakseen häntä – ovat kumpikin yhtä ajattelemattomia. Istukaa aina rauhallisena potilaan selittäessä teille asiaansa, älkää olko kiireissänne vaan osoitakaa täyttä tarkkaavaisuutta ja harkintaa, jos neuvoanne halutaan, sekä lähtekää, kun asia on loppuun käsitelty. (Nightingale 1964: 63.)

Fyysisen hoitoympäristön elementteihin kuuluvat esimerkiksi tilan avaruus, kasvit, taulut, huonekalut, omat tavarat sekä yksinolon mahdollisuus (Saukkonen 2000: 25). Kodinomaisuuden merkitys erityisesti saattohoitokotien yhteydessä tulee esille Sandin (2003: 125) väitöskirjatutkimuksessa. Se tarkoittaa mahdollisimman vapaata asumista, jossa potilas saa tuoda hoitopaikkaan omia rakkaita esineitään ja huonekalujaan. Huoneet ovat valoisia, viihtyisiä ja pastellisävyisiä. Omaisilla on yöpymismahdollisuus. ”Mielen maisema” -ympäristö tukee elämän katoavaisuuteen ja päättymiseen liittyvää visuaalista ja auditiivista symboliikkaa kuten solisevat vedet, viherhuoneet ja puutarhat sekä hartauden harjoittamiseen liittyvät esineet sisustuksessa.

Henkisellä hoitoympäristöllä tarkoitetaan hoitoyksikön ilmapiiriä. Hoitajien tapa kohdata potilaita ja omaisia ystävällisellä ja asiallisella tavalla luo avoimen ilmapiirin. Avoimuutta lisää tiedon tarjoaminen sairauden eri vaiheissa. Myös ilmeet, eleet ja kosketus ovat merkityksellisiä kommunikaatiossa. Potilaille ja omaisille on taattava mahdollisuus yksityisyyteen ja rauhaan, jos he sitä haluavat. (Anttonen 2008: 53 – 54.)

Toivon vahvistaminen erilaisin hoidollisin keinoin vaikuttaa henkiseen hoitoympäristöön. Esimerkkejä näistä toimista ovat potilaan ja läheisten tukeminen sairauteen sopeutumisessa, sairauden ja kivun hoitaminen ja potilaan omien voimavarojen vahvistaminen. Tärkeitä toivoa vahvistavia keinoja ovat myös hengellisyyden tukeminen, vertaistuen järjestäminen potilaalle ja omaisille, sosiaalisten suhteiden ylläpidon vahvistaminen, omaisten rohkaisu hoitoon osallistumiseen ja pelkojen vähentäminen. (Kohonen – Kylmä – Juvakka – Pietilä 2007: 68.)

3.8 Tukea toivosta

Toivo on harras odotus, että jotain suotuisaa tapahtuu, luottamus siihen, että on onnistumisen mahdollisuus. Se on toiveikas mieliala ja luottamus tulevaan. (Kielitoimiston sanakirja 2014. s.v. toivo.) Toivo liittyy luottamukseen ja elämäntarkoituksen kokemiseen. Epätoivo ja toivottomuus puolestaan liittyvät ihmisen elämän tarkoituksettomuuden kokemuksiin, kärsimykseen ja sairauteen. Pitkään jatkunut toivottomuus voi johtaa myös somaattiseen sairastamiseen. (Kylmä – Juvakka 2007b: 5.)

Perheenjäsenillä on hätä ja huoli sairaasta läheisestään. Jos hoitajat pystyvät luomaan vastavuoroisen suhteen omaisiin, se auttaa omaisia tukemaan potilasta. Potilaat ja omaiset tarvitsevat tiedollista ja emotionaalista tukea selviytyäkseen sairauden tuomista muutoksista arkielämässä ja pystyäkseen suunnittelemaan tulevaisuutta. Hoitajat haluavat tukea ja vahvistaa potilaan ja omaisten suhdetta, että he yhdessä voisivat etsiä voimavaroja sairaudesta selviytymiseen ja toivon ylläpitämiseen. (Mattiila – Kaunonen – Aalto – Åstedt-Kurki 2010: 34 – 35.)

Toivon vahvistamista voidaan pitää hoitotyön yhtenä ydinarvona ja oleellisena elementtinä. Useiden tieteenalojen tutkimuksissa on todettu toivon vahvistamisen olevan hyvin merkittävää. Siksi korostetaan, että terveydenhuollon ammattilaisilla on suorastaan velvollisuus vahvistaa potilaan toivoa. (Kylmä – Juvakka 2007b: 5.)

Kaye (2000: 1433 – 1434) on todennut tutkimuksessaan, että syöpäpotilaat ja heidän omaisensa saavat lisää elinvoimaa ryhmästä, jossa vahvistetaan toivon näköaloja. Ensimmäistä kertaa uusineeseen syöpään sairastuneet jaettiin kolmeen ryhmään. Yhtä ryhmää hoidettiin tavanomaisesti, yhdelle annettiin enemmän tiedollista tukea sairaudesta ja hoidosta, kolmas ryhmä sai monipuolista toivoa tukevaa ohjausta. Tuloksena

oli, että toivo-ryhmässä elämälaatu ja tunne toivosta elämässä olivat korkeammalla tasolla kuin muissa ryhmissä. Toivo-ryhmässä potilaat saivat kertoa peloistaan ja odotuksistaan, heidän elämäntarinaansa kuunneltiin ja muistojaan kunnioitettiin. Samoin tärkeitä asioita olivat potilaan hengellisten tarpeiden huomioiminen, elämän tarkoituksen sekä kivun ja kärsimyksen pohtiminen. Perheen ja läheisten ottaminen mukaan potilaan hoitoon oli merkityksellistä sekä potilaalle että omaisille.

4 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoitteet ja tutkimustehtävät

Työn tarkoituksena on kuvata, millaista tukea syöpää sairastavan potilaan omaiset tarvitsevat ja millaisia kokemuksia heillä on saamastaan tuesta läheisensä palliatiivisen hoidon aikana. Tavoitteena on kartoittaa omaisten tuen tarpeita ja kokemuksia hyödynnettäväksi hoitotyön kehittämisessä ja suunnittelussa. Työn tuloksia voi käyttää myös sairaanhoidon perus- ja täydennyskoulutuksessa.

Tutkimustehtävät ovat:

1. Kuvata omaisten tuen tarpeita syöpää sairastavan läheisensä palliatiivisen hoidon aikana.
2. Kuvata omaisten kokemuksia saamastaan tuesta syöpää sairastavan läheisensä palliatiivisen hoidon aikana.

5 Opinnäytetyön toteutus ja menetelmät

5.1 Kirjallisuuskatsaus tutkimusmenetelmänä

Kirjallisuuskatsaus on metodi ja tutkimustekniikka, jonka avulla kootaan aiempien, alkuperäisten ja korkealaatuisten tutkimusten tuloksia. Nämä tulokset ovat perustana uusille tutkimustuloksille. Kirjallisuuskatsaukset voidaan jakaa systemaattiseen ja kuvailevaan katsaukseen sekä meta-analyysiin. (Salminen 2011: 4, 6.)

Systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessa käydään läpi runsaasti tutkimusmateriaalia. Sillä voi testata hypoteeseja, esittää tuloksia tiiviissä muodossa ja arvioida niiden johdonmukaisuutta. Se keskittyy yhteen tutkimuskysymykseen ja pyrkii kokoamaan kattavasti yhteen siihen liittyvän korkealaatuisen jo olemassa olevan tutkimusaineistonaineiston. Sen tärkeä tehtävä on tuoda näyttöön perustuvaa tietoa päätöksenteon tueksi. Tutkimusprosessin vaiheita ovat tutkimussuunnitelman laatiminen, tutkimuskysymysten määrittäminen, alkuperäistutkimusten hakeminen ja valinta, analyysi ja tulosten esittäminen. (Salminen 2011: 9 – 10; Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2013: 97.)

Meidän työemme on kuvaileva kirjallisuuskatsaus, jossa on myös systemaattisen katsauksen piirteitä. Kangasniemi – Utriainen – Ahonen – Pietilä – Jääskeläinen – Liikanen (2013: 294, 298) toteavat kuvailevan kirjallisuuskatsauksen olevan luonteeltaan aineistolähtöistä ja sillä pyritään ymmärtämään kuvattavaa ilmiötä. Katsauksen ensimmäinen vaihe on tutkimuskysymyksen tai -kysymysten muodostaminen. Kysymys on rajattu, mutta riittävän väljä ja se ohjaa koko tutkimusprosessia. Toiseksi valitaan aineisto tutkimuskysymyksen ohjaamana. Ymmärrys aineistosta tarkentuu valinnan edetessä. Kolmanneksi tulee tutkittavan ilmiön kuvailun rakentaminen, jossa aineistolähtöisesti etsitään vastausta tutkimuskysymyksiin sisältöä yhdistelemällä, vertailemalla ja syntetisöimällä. Neljäs vaihe on tulosten tarkastelu. Siinä kootaan keskeiset tulokset ja niitä tarkastellaan suhteessa laajempaan kontekstiin sekä arvioidaan luotettavuutta ja eettisyyttä.

5.2 Aineiston valintakriteerit ja tiedonhaku

Tutkimuskysymysten tarkennuttua sovimme aineiston mukaanottokriteereiksi seuraavat:

1. Artikkeleiden tuli vastata joko toiseen tai molempiin tutkimuskysymyksiin.
2. Artikkelien tuli käsitellä aikuisia syöpäpotilaita, jotka olivat tai olivat olleet palliatiivisessa hoidossa.
3. Näkökulmana tuli olla omaisten tuen tarpeet ja/ tai kokemukset saamastaan tuesta.
4. Artikkelien vuosirajaus oli 2004 – 2014.
5. Artikkeleissa käsiteltävien tutkimusten tuli olla alkuperäistutkimuksia.
6. Artikkelien tuli olla saatavilla maksutta.

Tiedonhaussa käytimme suomalaista Medic-tietokantaa sekä kansainvälisiä PubMed-, Cinahl- ja Medline-tietokantoja. Hakuoperaattoreina olivat Boolean operaattorit AND, OR ja NOT, joilla voidaan rajata tiettyjä hakutermejä sisältävät artikkelit hakujoukkoon tai sen

ulkopuolelle (Autti-Rämö – Grahn 2007: 47, 51.) Kielirajaukseksi valikoitui englanti, sillä huomasimme koehakuja tehdessämme, että suomeksi ja ruotsiksi ei löytynyt artikkeleita.

Hakusanoina käytimme sekä asiasanoja että artikkeleissa käytettyjä avainsanoja. Käytämiämme hakusanayhdistelmiä olivat ”palliative nursing”, tai ”palliative care nursing” and ”family or relatives” not child tai ”end of life care” and ”family or relatives” and ”support” tai ”support needs” not child. Lisäksi suoritimme manuaalisen haun Hoitotiede- ja Tutkiva hoitotyö-lehtien sisällysluetteloista vuosilta 2004 – 2014. Niistä ei löytynyt yhtään sopivaa artikkelia. Myöskään suomalaisesta Medic-tietokannasta ei löytynyt tutkimusky-symyksiimme vastaavia artikkeleita viimeisen kymmenen vuoden ajalta. Tiedonhaku on kuvattu taulukossa 1.

Taulukko 1. Tiedonhaku

Tietokanta ja hakusanat	Osumat	Otsikkota-solla luet-tuja	Tiivistel-mätasolla luettuja	Kokoteks-titasolla luettuja	Lopulli-nen va-linta
Cinahl					
cancer patients AND family or relatives AND nursing support NOT child	9	9	2	2	1
palliative care nursing AND family or relatives AND support needs NOT child	11	11	2	1	1
palliative nursing AND family or relatives NOT child	145	145	14	8	4
Medline					
palliative nursing AND caregivers AND support NOT child	47	47	10	3	1
PubMed					
end of life care AND family or relatives AND support needs NOT child	603	603	22	8	2
Valitun artikkelin sisällysluettelosta löydetty	1	1	1	1	1
Yhteensä	816	816	51	21	10

Luimme yli 800 otsikkoa, yli 50 tiivistelmää ja yli 20 koko artikkelia. Artikkelien hylkäämiseen vaikuttivat seuraavat asiat. Osa artikkeleista ei ollut maksutta saatavilla. Joissakin näkökulma oli väärä, joten ne eivät vastanneet tutkimuskysymyksiin; omaisen-hoitaja, omaisen-potilas tai artikkelissa keskityttiin enemmän interventioiden tai koulutuksen kehittämiseen kuin omaisten tuen tarpeisiin tai kokemuksiin. Yhden tutkimuksen hylkäsimme, koska tutkittaville oli maksettu palkkio. Valitsimme yhdessä keskustellen analysoitavaksi kymmenen englanninkielistä artikkelia, jotka täyttivät mukaanottokriteerit.

Tutkimuksista seitsemän vastasi ensimmäiseen, yhdeksän toiseen ja kuusi molempiin tutkimuskysymyksiin. Kaksi tutkimuksista oli tehty Iso-Britanniassa, kaksi Ruotsissa, kaksi Kanadassa, yksi Islannissa, yksi Suomessa, yksi Taiwanissa ja yksi Intiassa. Neljä tutkimuksista oli tehty määrällisiä ja kuusi laadullisia menetelmiä käyttäen. Määrällisten tutkimusten otoskoot vaihtelivat 67 ja 376 välillä, vastausprosentti 29 – 65,7 %:n välillä. Laadullisten tutkimusten haastateltavien määrä vaihteli kahdeksan ja 75 välillä. Viisi tutkimusta oli tehty sureville omaisille läheisen kuoleman jälkeen. Näiltä omaisilta kysyttiin takautuvasti, millaisia tuen tarpeita heillä oli ollut läheisensä palliatiivisen hoidon aikana ja millaisia kokemuksia heillä oli saamastaan tuesta. Viidessä tutkimuksessa läheinen oli tutkimushetkellä palliatiivisessa hoidossa joko kotona, sairaalassa tai saattohoitoyksikössä. Kuvaus valitsemistamme artikkeleista on liitteessä 1.

Artikkeleista kuusi löytyi Cinahl-tietokannasta, yksi Medlinesta, kaksi PubMedista ja yksi molempiin tutkimuskysymyksiin vastaava artikkeli löytyi aiemmin valitun artikkelin lähde-luettelosta.

5.3 Aineiston analyysi

Laadullinen sisällönanalyysi on systemaattinen aineiston analyysimenetelmä, jonka avulla aineistoa voidaan kuvata ja järjestellä. Aineiston analyysi voi olla joko induktiivista tai deduktiivista. Deduktiivinen analyysi on teorialähtöistä ja perustuu aikaisempaan teoriaan tai käsitekarttaan. Tässä työssä käytimme induktiivista eli aineistolähtöistä analyysiä ja keskityimme sen kuvaamiseen. Induktiivinen sisällönanalyysi voidaan jakaa kolmeen vaiheeseen: aineiston redusointi eli pelkistäminen, klusterointi eli ryhmittely ja abstrahointi eli teoreettisten käsitteiden luominen. Tutkimuskysymykset ja tutkimuksen tarkoitus ohjaavat koko prosessia. (Tuomi – Sarajärvi 2009: 108, 113.)

Aluksi määritetään analyysiyksikkö, joka voi olla sana, lause tai ajatuskokonaisuus. Aineisto luetaan huolella ja analyysiyksiköt eli alkuperäisilmaisut merkitään ja poimitaan tekstistä. Pelkistämässä aineistosta nousseet alkuperäisilmaisut tiivistetään lyhyemmiksi, helpommin hahmotettaviksi ilmaisuiksi kuitenkin pyrkien säilyttämään niiden olennainen sisältö. Ryhmittelyssä pelkistetyt ilmaukset yhdistellään aihekokonaisuuksiksi eli alaluokiksi yhtäläisyyksien ja erilaisuuksien mukaan. Luokat nimetään niiden sisältöä kuvaavalla tavalla. Abstrahoinnissa eli käsitteellistämässä yhdistellään alaluokkien sisältöisiä yhtäläisyyksiä ja tehdään yläluokkia, joille annetaan sisältöä kuvaavia nimiä. Jos mahdollista, yläluokat voidaan yhdistää vielä pääluokiksi ja nämä puolestaan yhdistäväksi luokaksi ja nimetä (Tuomi – Sarajärvi 2009: 109 – 113; Kylmä – Juvakka 2007b: 112 – 117.)

Artikkelien valinnan jälkeen luimme aineiston huolellisesti läpi useaan kertaan varmistukseemme suomenoksemme oikeellisuudesta. Apuna käytimme elektronisia ja painettuja sanakirjoja sekä ulkopuolisia henkilöitä. Vaikka harjaannuimme englanninkielisen tieteellisen tekstin lukemisessa, saattaa tekstin tulkinnassamme silti olla puutteita ja virheitä. Analyysiyksiköksi valitsimme ajatuskokonaisuuden. Seuraavaksi alleviivasimme ja kirjoitimme marginaaleihin tutkimuksista kohtia, jotka vastasivat omiin tutkimuskysymyksiimme. Kävimme yhdessä läpi yhden tutkimuksen analyysiyksiköt. Sen jälkeen valitsimme itsenäisesti analyysiyksiköt muista tutkimuksista. Vertasimme niitä toisiinsa ja koska ne olivat melko yhtenevät, saatoimme yhdistää ne keskustellen.

Ensimmäiseen tutkimuskysymykseemme, eli omaisten tuen tarpeet syöpää sairastavan läheisensä palliatiivisen hoidon aikana, löysimme 78 analyysiyksikköä. Taulukoimme analyysiyksiköt. Pelkistetyistä ilmaisuista muodostimme ensimmäiseen tutkimuskysymykseemme 23 alaluokkaa, jotka nimesimme. Sen jälkeen ryhmittelimme samankaltaiset alaluokat kuudeksi yläluokaksi ja lopuksi muodostimme yläluokista yhden kokoavan pääluokan eli omaisten tuen tarpeet syöpää sairastavan läheisensä palliatiivisen hoidon aikana. Myös luokkien muodostuksen teimme ensin yksin, sitten vertasimme niitä toisiinsa ja lopuksi yhdistelimme ne keskustellen. Taulukossa 1 on esimerkki ensimmäiseen tutkimuskysymykseemme vastaavan aineiston analyysin etenemisestä englanninkielisistä alkuperäisilmaisuista suomenkielisten pelkistysten kautta alaluokiksi ja lopulta yläluokiksi. Kunkin yläluokan muodostumisesta on kaksi esimerkkiä. Kaikkien alaluokkien abstrahointi on kuvattu taulukossa 3 sivulla 20.

Taulukko 1. Esimerkki aineistoanalyysistä: Omaisten tuen tarpeet läheisensä palliatiivisen hoidon aikana

Alkuperäisilmaisu	Pelkistetty ilmaisu	Alaluokka	Yläluokka
"Carers wanted to know about the disease and its effects." (T9) "How to deal with patients' pain." (T10)	Omaiset halusivat tietää sairaudesta ja sen vaikutuksista. Kuinka selvitä potilaan kivun kanssa.	Tarve saada tietoa potilaan sairaudesta Tarve saada tietoa kivunhoidosta	Tiedollisen tuen tarve
"Feel that professionals care about the patient." (T8) "The warm atmosphere allowed the participants to drop their facade." (T6)	Tunne, että hoitajat välittävät potilaasta. Lämmin ilmapiiri antoi osanottajille mahdollisuuden pudottaa naamionsa.	Tarve hoitajien myötätuntoon Tarve tunteiden ilmaisuun	Emotionaalisen tuen tarve
"Having the support of my family and my friends." (T1) "Having the support of a group of people who are experiencing the same things." (T1)	Perheen ja ystävien tuki Tuki ryhmältä, jolla samoja kokemuksia.	Tarve saada tukea läheisiltä Tarve vertaistukeen	Sosiaalisen tuen tarve
"Caregivers needed financial help from family or friends." (T7) "Carers needed information and advice on what was available." (T9)	Omaiset tarvitsivat taloudellista tukea perheeltään tai ystäviltaan. Omaiset tarvitsivat tietoa ja neuvoja, mitä tukea oli mahdollisuus saada.	Tarve saada taloudellista tukea Tarve saada tietoa eri tukimuodoista	Taloudellisen tuen tarve
"Getting help providing physical care to the patient." (T1) "Helping with meals or enabling to get out for shopping." (T9)	Avun saaminen potilaan fyysiseen hoitamiseen. Saada apua ruuanlaitossa ja ostoksille pääsystä.	Tarve saada apua potilaan hoitoon Tarve saada apua käytännön asioiden hoitoon	Käytännöllisen tuen tarve
"Having the support of a spiritual counselor." (T1) "Being in the prayers of others." (T1)	Hengellisen ohjaajan tuki. Olla toisten rukouksissa.	Tarve saada ohjausta hengelliseltä neuvojalta Tarve tietää toisten muistavan rukouksin	Hengellisen tuen tarve

Toisen tutkimuskysymyksen aineiston analyysin teimme samalla periaatteella kuin ensimmäisenkin. Analyysiyksiköitä oli 83. Pelkistysten kautta muodostui 23 alaluokkaa, jotka jaoimme seitsemäksi yläluokaksi. Näistä tuli yksi pääluokka, joka on toinen tutkimuskysymyksemme eli omaisten kokemukset saamastaan tuesta läheisensä palliatiivisen hoidon aikana. Taulukossa 2 on esimerkki toisen tutkimuskysymyksen aineiston analyysistä ja alaluokkien abstrahointi on kuvattu taulukossa 4 sivulla 23.

Taulukko 2. Esimerkki aineistoanalyysistä: Omaisten kokemukset saamastaan tuesta läheisensä palliatiivisen hoidon aikana

Alkuperäisilmaisu	Pelkistetty ilmaisu	Alaluokka	Yläluokka
"It takes us away from the crises we went through." (T5) "Listened whatever I had to say." (T3)	Se vie meidät pois kokemastamme kriisistä. Kuuntelivat mitä halusin sanoa.	Kokemus kriisistä Kokemus kuulluksi tulemisesta	Kokemus emotionaalista tuesta
"The visit of family or relatives were a source of help." (T7) "Everyone there understood what they were going through." (T6)	Perheen tai sukulaisten vierailut auttoivat. Kaikki siellä (tukiryhmässä) ymmärsivät, mitä kukin kävi läpi.	Kokemus perheen ja suvun tuesta Kokemus vertaistuesta	Kokemus sosiaalisesta tuesta
"They had received the least information about different kinds of financial support and benefits available." (T3)	Saivat vähiten tietoa erilaisista taloudellisista tuista ja mahdollisista etuuksista.	Kokemus taloudellisten etuuksien ja tukien saatavuudesta	Kokemus taloudellisesta tuesta
"Have my questions answered honestly." (T8) "Provided information on matters related to the patient's death." (T3)	Kysymyksiini vastattiin rehellisesti. Antoivat tietoa potilaan kuolemaan liittyvistä asioista.	Kokemus saadusta tiedosta liittyen sairauteen Kokemus saadusta tiedosta liittyen kuolemaan ja sen jälkeiseen aikaan	Kokemus tiedollisesta tuesta
"The delievery of items to support end of life care at home was not always straightforward." (T2) "...the participants felt reassured that the patient was being cared for in the best way possible." (T6)	Saattohoitoon tarvittavien apuvälineiden saaminen kotiin ei aina ollut yksinkertaista. ...(tukiryhmään) osallistujat vakuutuivat siitä, että potilasta hoidettiin parhaalla mahdollisella tavalla.	Kokemus käytännöllisen avun saamisesta Kokemus henkilökunnan osaamisesta	Kokemus hoidosta ja käytännöllisestä tuesta
"...focused support came through the church or their personal beliefs..." (T9) "Religious and spiritual elements were not considered part of the health care team's responsibility." (T2)	... saivat tärkeää tukea kirkolta tai omista uskomuksistaan... Uskonnollisten asioiden ei katsottu kuuluvan hoitotiimin vastuulle.	Kokemus hengellisen yhteisön tarjoamasta tuesta Kokemus tuesta liittyen uskonnollisiin ja hengellisiin asioihin	Kokemus hengellisestä tuesta
"Nice furniture, beautiful colours, and art contributed to feelings of support". (T4) "...the spirit they are working in has helped me in my grieving." (T4)	Kauniit huonekalut, värit ja taide vahvistivat tuen tunnetta. ...tapa jolla he työskentelevät, auttoi minua surussani.	Kokemus fyysisestä ympäristöstä Kokemus henkisestä ympäristöstä	Kokemus hoitoympäristöstä

6 Tulokset

6.1 Omaisten tuen tarpeet läheisensä palliatiivisen hoidon aikana

78 pelkistetystä ilmaisusta muodostui 23 alaluokkaa. Näistä muodostui kuusi yläluokkaa, joita ovat tiedollisen, emotionaalisen, sosiaalisen, taloudellisen, käytännöllisen ja hengellisen tuen tarpeet. Nämä yhdistyivät yhdeksi pääluokaksi, joka on ensimmäinen tutkimuskysymyksemme eli omaisten tuen tarpeet läheisensä palliatiivisen hoidon aikana. Taulukossa 3 on esitetty näiden luokkien abstrahointi.

Taulukko 3. Omaisten tuen tarpeet läheisensä palliatiivisen hoidon aikana

Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
Tarve saada tietoa potilaan sairaudesta, oireista ja niiden hoidosta Tarve saada tietoa kivunhoidosta Tarve saada tietoa potilaan lääkehoidosta ja tukea siihen Tarve saada tietoa potilaan fyysisestä hoitamisesta ja apuvälineistä Tarve saada tietoa potilaan kokonaistilanteesta Tarve saada tietoa kuolinprosessista	Tiedollisen tuen tarve	Omaisten tuen tarpeet läheisensä palliatiivisen hoidon aikana
Tarve vuorovaikutukseen hoitohenkilökunnan kanssa Tarve saada tukea vuorovaikutukseen potilaan kanssa Tarve saada tukea omaan jaksamiseen Tarve hoitajien myötätuntoon Tarve erilaisten tunteiden ilmaisuun Tarve tuntea että on toivoa	Emotionaalisen tuen tarve	
Tarve saada tukea läheisiltä Tarve vertaistukeen	Sosiaalisen tuen tarve	
Tarve rahalliseen tukeen Tarve saada tietoa erilaisista tukimuodoista	Taloudellisen tuen tarve	
Tarve saada apua kuolinhetkellä Tarve tietää, mihin ja kehen ottaa yhteyttä Tarve saada apua potilaan hoitoon Tarve saada apua käytännön asioiden hoitoon Tarve varmistaa potilaalle mahdollisimman hyvä hoito	Käytännöllisen tuen tarve	
Tarve hengelliseen neuvonantajaan Tarve tietää toisten muistavan rukouksin	Hengellisen tuen tarve	

Tutkimukset osoittivat, että omaisilla oli eniten tiedollisen tuen tarpeita. Ewingin ja Granden (2013) mukaan omaisilla oli vahva tarve hoitaa läheisiään vastuullisesti ja näin varmistaa läheisen tarkoituksenmukainen hoito. Tämän vastuuntunteen katsottiin edellyttävän tiedollista tukea palliatiivisen hoidon aikana, jotta heidän läheisensä saivat tarvitsemansa hyvän hoidon. Useassa tutkimuksessa ilmeni, että omaiset tarvitsivat tietoa läheisen sairaudesta, oireista ja hoidoista. Erityisesti tiedollisen tuen tarpeita oli kivuista, kivunhoidosta, muista oireista ja lääkehoidosta. (Ewing – Grande 2013; Brazil – Kaasalainen – Williams - Dumond 2014; Wei-chun – Chao-jung 2004; Fridriksdottir – Sigurdardottir – Gunnarsdottir 2006.) Omaiset ilmaisivat myös tarvitsevansa tietoa kuolinprosessista ja tapahtumista kuoleman jälkeen pystyäkseen ennakoimaan tulevaa ja käsittelemään vallitsevaa tilannetta. (Ewing – Grande 2013; Henriksson – Ternedsted – Andershed 2011.)

Useassa tutkimuksessa ilmeni, että omaisilla oli runsaasti psykososiaalisen tuen tarpeita. Ewing ja Grande (2013) toteavat tutkimuksessaan, että omaiset ilmaisivat selvästi tarvitsevansa emotionaalista tukea. Tuloksissa nousi esiin omaisten tarve saada puhua tunteistaan ja tulla kuulluksi. Tässä tutkimuksessa emotionaalisen tuen tarpeen tunnistiivat sekä ne omaiset, jotka saivat emotionaalista tukea, että ne jotka eivät saaneet. Myös Brazilin ym. (2014) ja Joad – Mayamol – Chaturvedin (2011) tutkimuksissa nousi esiin omaisten tarve saada puhua asioistaan ja tunteistaan jonkun kanssa. Tuloksissa ilmeni, että omaiset tarvitsivat tukea myös vuorovaikutukseen pystyäkseen puhumaan vaikeista asioista läheisensä kanssa ja olemaan hänen tukena palliatiivisen hoidon aikana.

Henriksson ym. (2011) tutkimuksessa omaiset ilmaisivat tarpeen saada keskustella vertaistensa kanssa ja purkaa kielteisiä tunteita, kuten vihaa, turvallisessa ja sallivassa ympäristössä. Brazilin ym. (2014) mukaan omaiset arvottivat tärkeäksi sosiaalisen tuen muodoksi ystäviltä ja perheeltä saamansa tuen. Tutkimustuloksissa ilmeni, että maalla asuvilla oli suurempi tarve saada tukea ystäviltä ja perheeltä kuin kaupungissa asuvilla. Omaisilla oli myös tarve kokea, että heidän läheisensä hyväksyttiin ja että heistä välitettiin (Fridriksdottir ym. 2006).

Taloudellisen tuen tarpeet nousivat myös tutkimuksissa esiin. Ewingin ja Granden (2013) mukaan omaiset tarvitsivat tietoa, ohjausta ja tukea taloudellisissa kysymyksissä, heillä oli tarve tietää millaisia taloudellisia tukia on mahdollisuus saada ja onko mahdollista järjestellä työaikoja läheisen sairauden vuoksi.

Joad ym. (2011) ja Ewing ja Grande (2013) ovat tutkineet kotona kuolleiden potilaiden omaisten tarpeita. Näissä tutkimuksissa ilmeni myös, että omaisilla oli tarve saada apua ja tukea käytännöllisiin asioihin. Saattohoitoyksikössä tai osastoilla kuolleiden omaisilla nämä tarpeet eivät korostuneet. Kotisaattohoidossa olevien omaiset tarvitsivat apua ja tukea potilaan fyysiseen hoitamiseen, apuvälineiden käyttöön, mahdollisuuteen levätä itse ja hoitaa henkilökohtaisia asioitaan. Omaisilla oli myös tarve tietää mihin ja kehen ottaa yhteyttä hädän hetkellä.

Hengellisen tuen tarpeista Brazil ym. (2014) mainitsevat, että maalla asuvat omaiset kaipasivat hengellistä neuvonantajaa. Kaupungissa omaiset toivoivat, että toiset ihmiset rukoilisivat heidän puolestaan. Wei-chunin ja Chao-jungin (2004) tutkimuksessa omaiset tarvitsivat vähiten psykososiaalista ja hengellistä tukea. Tutkivat arvelivat sen johtuvan siitä, että potilaan tilan ollessa epävakaa palliatiivisessa yksikössä, omaiset kiinnittivät kaiken huomionsa potilaan oireisiin ja niiden hoitoon kieltäen omat tarpeensa. Ewing ja Grande (2013) toteavat, että toisille tutkittaville hengellinen tuki ja omat uskomukset olivat tärkeitä, mutta kaikki eivät halunneet sellaista tukea ja oli tärkeää kunnioittaa myös heidän näkemystään.

6.2 Omaisten kokemuksia saamastaan tuesta läheisensä palliatiivisen hoidon aikana

Toiseen tutkimuskysymykseen löysimme 83 analyysiyksikköä. Näistä muodostimme pelkistysten jälkeen 23 alaluokkaa, joista tuli seitsemän yläluokkaa. Yläluokkia ovat kokemukset emotionaalisesta, sosiaalisesta, taloudellisesta ja tiedollisesta tuesta, kokemukset hoidosta ja käytännöllisestä tuesta sekä hengellisestä tuesta ja hoitoympäristöstä. Yhdistävänä luokkana on toinen tutkimuskysymyksemme eli omaisten kokemukset saamastaan tuesta läheisensä palliatiivisen hoidon aikana. Kokemukset saattoivat olla joko positiivisia tai negatiivisia. Abstrahointi esitetty taulukossa 4.

Taulukko 4. Omaisten kokemukset saamastaan tuesta läheisensä palliatiivisen hoidon aikana

Alaluokka	Yläluokka	Päälouokka
Kokemus keskusteluavusta Kokemus kuulluksi tulemisesta Kokemus tunteiden käsittelystä Kokemus kohtaamisesta Kokemus hoitajien myötätunnosta Kokemus arvokkuuden tunteesta Kokemus omien tarpeiden huomioinnista Kokemus tuesta kuolinprosessissa ja kuoleman jälkeen Kokemus tuesta surutyössä Kokemus tuesta kriisissä	Kokemus emotionaaliseen tuesta	Omaisten kokemukset saamastaan tuesta läheisensä palliatiivisen hoidon aikana
Kokemus vertaistuesta Kokemus perheen ja suvun tuesta	Kokemus sosiaalisesta tuesta	
Kokemus taloudellisten tukien saatavuudesta	Kokemus taloudellisesta tuesta	
Kokemus saadusta tiedosta liittyen oireisiin ja hoitoon Kokemus saadusta tiedosta liittyen sairautteen Kokemus saadusta tiedosta liittyen kuolemaan ja sen jälkeiseen aikaan	Kokemus tiedollisesta tuesta	
Kokemus hoidon laadusta ja oirehoidosta Kokemus käytännöllisen avun saamisesta Kokemus henkilökunnan osaamisesta	Kokemus hoidosta ja käytännöllisestä tuesta	
Kokemus tuesta liittyen uskonnollisiin ja hengellisiin asioihin Kokemus hengellisen yhteisön tarjoamasta tuesta	Kokemus hengellisestä tuesta	
Kokemus fyysisestä ympäristöstä Kokemus henkisestä ympäristöstä	Kokemus hoitoympäristöstä	

Tutkimuksien mukaan omaiset kokevat, että psykososiaalinen tuki on keskeinen tuen muoto. Tutkimuksissa oli kuvailtu paljon omaisten kokemuksia emotionaaliseen tuesta. Lundberg – Olsson – Fürst (2013) toteavat tutkimustuloksissaan, että omaiset kokivat keskustelujen henkilöstön kanssa lisäävän turvallisuuden ja varmuuden tunnetta. Kanustava, myötätuntoinen kohtaaminen koettiin lohduttavana. Omaisilla oli pääosin positiivisia kokemuksia emotionaaliseen tuesta, mutta heillä oli myös kokemuksia siitä, että heidän tuntemuksiaan ei huomioitu. Samansuuntaisia tuloksia oli saatu myös Lees –

Mayland - West – Germainen (2014) tutkimuksessa, jossa nousivat esiin omaisten kokemukset henkilöstön myötätuntoisesta ja arvostavasta kohtaamisesta. Niin ikään esille tuli myös kokemuksia liian vähäisestä myötätunnosta. Eriksson – Arve – Laurin (2006) tutkimuksen tuloksissa emotionaalisen tuen alueelta omaiset olivat kokeneet, että saivat paljon hyväksyntää ja heitä kuunneltiin ja he saivat aikaa keskustelulle silloin kun oli tarve. Toisaalta 55% omaisista ilmoitti, että henkilöstö kysyi harvoin tai ei koskaan, halusivatko omaiset keskustella omasta tilanteestaan hoitajien kanssa.

Tutkimuksessa tarkasteltiin myös omaisten saamaa tukea läheisen kuoleman jälkeen. Omaisilla oli kokemus, että he saivat enemmän emotionaalista tukea ennen läheisen kuolemaa kuin kuoleman jälkeen. Lisäksi kotona kuolleiden omaiset kokivat saaneensa enemmän tukea kuin osastohoidossa kuolleiden omaiset. Myös Lundbergin ym. (2013) tutkimuksessa omaiset kokivat emotionaalisen tuen suruaikana vahvistavan heitä ja toisaalta tuen koettiin vähentävän syyllisyyden tunteita.

Myös sosiaalinen tuki nähtiin tutkimuksissa jaksamista edistävänä. Parsons ja Anderson (2009) tarkastelivat tutkimuksessaan vuorovaikutteisen ”perjantai iltapäivän tee”-hetken merkitystä omaisille ja heidän läheisilleen saattohoitoyksikössä. Omaiset kokivat teehetken ennen kaikkea mahdollisuutena keskustella henkilöstön kanssa vaikean tilanteen keskellä, mutta omaiset kokivat teehetken myös tärkeänä sosiaalisena tapahtumana, jossa yhteisöllisyyden tunne kasvoi ja eristäytyneisyys väheni. Teehetki antoi mahdollisuuden päästä hetkeksi pois kriisistä, jonka keskellä he elivät. Myös Henrikssonin ym. (2011) mukaan omaiset kokivat ryhmätapaamiset ja mahdollisuuden vertaistukseen jaksamista edistävinä. Omaisten mielestä ryhmätapaamisissa samankaltaiset kokemukset edistivät yhteenkuuluvuutta ja he kokivat, että vertaisryhmässä oli turvallinen ympäristö myös kielteisten tunteiden purkamiselle. Se antoi mahdollisuuden ja työkaluja käsitellä kriisiä, ja he kokivat tunteidensa ja ajatustensa rauhoittuvan. Joadin ym. (2011) tutkimuksessa omaiset ilmaisivat, että uskonyhteisöltä, perheeltä ja ystäviltä saatu tuki koettiin tärkeäksi.

Tutkimuksissa oli tarkasteltu paljon omaisten kokemuksia tiedollisen tuen saamisesta. Henriksson ym. (2011) tutkimuksessa kuvattiin omaisten kokemuksia tukiryhmistä ja interventoiden vaikutuksista. Tukiryhmän kokoontumiskertoja oli kuusi ja jokaisessa kokoontumisessa oli eri teema. Kokoontuminen, jossa käsiteltiin ja annettiin tietoa sairaudesta, yleisistä oireista ja niiden hallinnasta koettiin tärkeimmäksi ryhmäkokoontu-

miseksi. Omaiset kokivat suurta helpotusta kun saivat tietoa sairaudesta, oireista ja hoidosta. He kokivat, että tieto lisäsi ymmärrystä tilanteesta ja toi lohdutusta läheisen palliatiivisen hoidon aikana. Myös Lundbergin ym. (2013) tutkimuksessa omaiset kokivat tiedonsaannin lisäävän varmuuden tunnetta ja turvallisuutta. Fridriksdottirin ym. (2006) mukaan omaiset kokivat, etteivät aina saaneet riittävästi tietoa läheisensä oireista etukäteen. Puutteita tiedonsaannissa oli enemmän silloin, kun palliatiivinen hoito toteutettiin muualla kuin palliatiivisessa yksikössä.

Brazil ym. (2014) tarkastelivat tutkimuksessaan maalla ja kaupungissa hoidettavien potilaiden omaisten tuen tarpeita läheisensä palliatiivisen hoidon aikana. Molemmissa ryhmissä omaiset kokivat, että tiedonsaanti oireista, sairaudesta ja hoidosta oli tärkein tuensaannin osa-alue. Myös Wei-chun ja Chao-jung (2004) toteavat, että omaiset kokivat tärkeimmäksi tiedolliseksi tuen muodoksi tiedon sairaudesta ja tiedon siitä, kuinka selvittää potilaan fyysisten oireiden kanssa. Erikssonin ym. (2006) tutkimuksessa omaiset kokivat saavansa eniten tietoa läheisensä sairaudesta ja hoidosta. Vähiten tietoa omaiset kokivat saaneensa talouteen liittyvistä asioista ja saatavilla olevista eduista. Tutkimuksessa ilmeni myös, että kotona kuolleiden omaiset olivat kokeneet saaneensa enemmän tiedollista tukea kuin ne, joiden läheinen oli kuollut saattohoitoyksikössä tai terveyskeskuksen vuodeosastolla.

Tutkimuksissa nousi esiin myös omaisten kokemuksia heidän läheisensä saamasta käytännöllisestä avusta ja hoidosta. Leesin ym. (2014) ja Henrikssonin ym. (2011) tutkimuksissa ilmeni, että omaiset kokivat hoitajien pätevyyden vaikuttavan siihen, miten he ja heidän läheisensä kokivat hoidon. Epäjohdonmukaisuudet hoidossa lisäsivät omaisten ja heidän läheistensä epävarmuutta ja negatiivisia kokemuksia. Vastaavasti positiiviset kokemukset hoitajien pätevyydestä lisäsivät omaisten luottamusta siihen, että heidän läheistensä saivat hyvää hoitoa. Ewingin ja Granden (2013) tutkimuksessa varsinkin kotona kuolleiden omaiset kokivat, että ajoittain he eivät saaneet tarpeeksi apua potilaan kotihoitoon. Jotkut omaiset kokivat, että heidät oli jätetty yksin selviytymään läheisensä hoidosta. Omaisilla oli positiivisia kokemuksia kuoleman hetkestä, jos hoitaja oli ollut paikalla kuolinhetkellä. Lisäksi omaisilla oli hyviä kokemuksia siitä, että he saivat konkreettista apua ja ohjausta hoitotoimissa ja apuvälineiden käytössä.

Omaisilla oli kokemuksia myös hengellisestä tuesta läheisensä palliatiivisen hoidon aikana. Leesin ym. (2014) tutkimuksen tuloksissa omaiset ilmaisivat, että hengelliset ja uskonnolliset asiat eivät heidän mielestään kuuluneet hoitotiimin vastuulle. Omaisilla oli

kokemuksia, että uskonnollisia ja hengellisiä asioita ei nostettu keskusteluun palliatiivisen hoidon aikana, eivätkä he pitäneet sitä tarpeellisena. Myös Wei-chunin ja Chao-jungin (2004) tutkimustuloksissa omaiset kokivat, että uskonnollinen ja hengellinen tuki oli vähiten tärkeä tuen muoto. Henriksson ym. (2011) tutkimuksessa yhden ryhmätapaamisen aiheena oli ”elämää reunalla” (living on the edge”). Tässä ryhmässä oli pappi läsnä. Papin läsnäolon katsottiin kääntävän ajatukset uskonnollisiin ja hengellisiin asioihin, mikä koettiin sekä positiivisena että negatiivisena asiana. Useat omaiset ilmaisivat, etteivät ole uskonnollisia, mutta arvostivat silti mahdollisuutta keskustella vaikeista asioista ja lähestyvistä kuolemasta papin kanssa. Omaiset ilmaisivat myös, että vaikea asia tuli helpommin käsiteltäväksi ryhmäkeskustelussa. Ewingin ja Granden (2013) tutkimuksessa omaiset ilmaisivat kirkolta ja uskosta saamansa tuen tärkeäksi voimavaraksi. Joandin ym. (2011) tutkimuksessa omaisten mielestä tärkein voimavara oli uskonto ja toisena perhe.

Lundbergin ym.(2013) tutkimuksessa omaiset kokivat, että fyysisellä ympäristöllä ja hoitoympäristöllä oli merkittävä vaikutus henkiseen hyvinvointiin. Omaiset arvostivat kodinomaista ympäristöä ja heidän mielestään henkisellä ilmapiirillä oli suuri vaikutus siihen, miten oli mahdollista surra.

7 Pohdinta

7.1 Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset

Tässä kirjallisuuskatsauksessa olemme kuvailleet omaisten tuen tarpeita ja kokemuksia saamastaan tuesta läheisensä palliatiivisen hoidon aikana. Havaitimme, että omaisten tuen tarpeet painottuivat tiedollisiin ja emotionaalisiin. Tuloksia tarkastellessamme peila-simme niitä usein siihen, miten palliatiivinen hoito ja saattohoito on järjestetty Suomessa ja pohdimme, saavatko potilas ja omainen riittävän tuen ja hoidon.

Brazilin ym. (2014) tutkimuksen tuloksissa omaisilla oli enemmän käytännöllisen tuen tarpeita, mikäli he asuivat maaseudulla. Ewingin ja Granden (2013) tuloksissa omaisilla oli kokemuksia, että he eivät saaneet riittävästi tukea läheisensä kotisaattohoidossa. Suomi on harvaan asuttu maa ja se asettaa väistämättä potilaita ja omaisia eriarvoiseen

asemaan. STM:n (2010) saattohoitosuosituksissa edellytetään, että potilaalla on mahdollisuus saada hoitoa vuorokauden ympäri riippumatta siitä missä häntä hoidetaan, myös silloin, kun potilas haluaa kuolla kotona. Hoidon jatkuvuuden turvaaminen on keskeistä ja tämä edellyttää saattohoitoverkostojen hyvää organisointia. Suomessa ei ole lakia saattohoidon toteutuksen vaatimuksista, mikä voi myös osaltaan heikentää potilaiden tasa-arvoista kohtelua. HYKS-alueen saattohoitotyöryhmän muistio (2011) määritteli pääkaupunkiseudulla palliatiivisen potilaan ja saattohoitopotilaan hoitopolun ja saattohoitoyksiköiden osaamisen tasot. Muualla Suomessa palliatiivisten potilaiden hoidon järjestelyissä on edelleen monenlaisia käytäntöjä.

Joadin ym. (2011) sekä Ewingin ja Granden (2013) tutkimuksissa oli tarkasteltu kotona kuolleiden potilaiden omaisten tarpeita. Tuloksissa ilmeni, että omaisilla oli tarve tietää, mihin ottaa yhteyttä hädän hetkellä. Kuivalaisen (2012: 16) mukaan kotisaattohoidossa kuolevien potilaiden omaisten tuen tarpeet korostuvat ja riittävä ympärivuorokautinen tuki onkin edellytys onnistuneelle saattohoidolle. Suomessa on suurimmissa kaupungeissa kotisairaaloita, jotka hoitavat palliatiivisia potilaita ja mahdollistavat myös saattohoidon kotona. Näissä yksiköissä painopiste on oirehoidon ja saattohoidon osaamisessa ja hoitoa saa ympärivuorokautisesti. Pohdimme sitä, kuinka Pohjois-Suomen pienien kuntien asukkaiden palliatiivinen hoito on järjestetty ja onko heidän mahdollista saada tukea ja apua ympärivuorokautisesti STM:n (2010) suositusten mukaisesti.

Henriksson ym. (2011) tutkivat kokemuksia tukiryhmistä. Tutkimuksessa nousi esiin ryhmien positiivinen vaikutus omaisiin. Omaiset ilmaisivat, että ryhmässä oli mahdollisuus tärkeään vertaistukeen ja tunteiden ilmaisuun. Tuloksissa ilmeni, että omaisilla oli myös tarve vapaaseen keskusteluun. Brasilin ym. (2014) tutkimuksessa maaseudulla asuvat omaiset ilmaisivat kaipaavansa vertaistukea. Tulokset kertovat siitä, että omaisilla on tarve saada tavata vertaisiaan ja saada keskustella myös muista asioista kuin sairaudesta tai kuolemasta.

Suomessa on edelleen melko vähän pelkästään saattohoitoon erikoistuneita yksiköitä ja osastoja. Kirjallisuuskatsauksen perusteella ajattelimme, että saattohoito-osastoilla vertaistukitoiminnan tulisi olla vakiintunutta toimintaa myös omaisille. Helsingissä Terhokodissa toimiva omaisten ryhmä kokoontuu kerran viikossa. Luultavasti myös kotisaattohoidossa läheisiään hoitavat omaiset hyötyisivät vertaistuesta. Syöpäjärjestöt ylläpitävät tukiryhmiä syöpäpotilaille ja omaisille eri puolilla Suomea (Syöpäjärjestöt 2015).

Sairaanhoitajat, jotka työskentelevät palliatiivisessa hoidossa ja joilla on tarvittava työkokemus, voisivat toimia tukiryhmien vetäjinä. Henrikssonin ym. (2011) tutkimuksessa ehdotetaan tätä ja sanotaan, että tällainen toiminta antaisi kokeneille hoitajille uusia haasteita. Työnantaja voisi mahdollistaa tukiryhmätoiminnan antamalla aikaa ja koulutusta ryhmien suunnitteluun ja johtamiseen. Myös Parsons ja Andersonin (2009) kuvaamaa ”teehetki” on kustannustehokas tapa tuoda merkityksellinen lohtu potilaalle ja omaisille. Tutkijat sanoivat, että malli on helposti siirrettävissä muualle, mielestämme myös Suomeen.

Suomessa on viime vuosina tutkittu ja kirjoitettu melko paljon toivosta hoitotyön auttamismenetelmänä. Toivo nähdään merkittävänä voimavarana potilaalle ja omaisille. (Kohonen ym. 2007.) Fridrikssdottirin ym. (2006) sekä Parsons ja Andersonin (2009) tutkimuksissa toivo nousi esille, mutta sen merkitys ei korostunut. Muissa artikkeleissa toivo ei ilmennyt käsitteenä. Oletimme suomalaisen kirjallisuuden perusteella, että toivon näkökulma olisi ollut vahvemmin läsnä analysoimissamme artikkeleissa.

7.2 Luotettavuus ja eettisyys

Työssämme noudatimme Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (2012) määrittelemää hyvää tieteellistä käytäntöä. Tärkeimpiä tutkimuseettisiä periaatteita ovat rehellisyys, yleinen huolellisuus ja tarkkuus tutkimustyössä, tulosten tallentamisessa ja esittämisessä sekä tutkimuksen ja tulosten arvioinnissa. Opinnäytetyömme perustuu toisten tutkimuksiin, joita pyrimme analysoimaan avoimesti ja raportoimaan tulokset puolueettomasti. Olemme pyrkineet antamaan arvon toisille tutkijoille, kun olemme viitanneet heihin.

Laadullinen tutkimus kuvaa todellista elämää, jossa todellisuus on moninainen. Tutkimuskohdetta pyritään tutkimaan kokonaisvaltaisesti. Tutkijan arvolähtökohdat vaikuttavat siihen, miten hän tutkii käsiteltävää ilmiötä. Tämän vuoksi hänen tulee tiedostaa omat lähtökohtansa ja arvioida niiden vaikutusta aineistoon ja tutkimusprosessiin. Toinen tutkija ei välttämättä päädy samaan lopputulokseen samasta aineistosta, koska laadullisessa tutkimuksessa tutkittava aineisto voidaan tulkita monella eri tavalla. (Hirsjärvi – Remes – Sajavaara 2009: 161; Kylmä – Juvakka 2007b: 129.) Tässä työssä oma pitkä työkokemuksemme sairaanhoitajina vaikutti varmasti jonkin verran aiheen käsittelyyn ja herätti työn edistyessä monipuolista keskustelua. Sen sijaan emme usko sen vaikutta-

neen aineiston analyysiin, joka oli koko ajan aineistolähtöistä. Pyrimme vastaamaan aineistosta lähtevin perustein molempiin tutkimuskysymyksiin ja raportoimaan tulokset aineistoanalyysin mukaisesti.

Tutkimusaineistoksi haimme artikkeleita kansainvälisistä tietokannoista: Cinahlista, jossa on vertaisarvioituja hoitotieteellisiä artikkeleita sekä Medlinesta ja PubMedista, joissa on lääketieteellisissä vertaisarvioituissa lehdissä julkaistuja artikkeleita. Lisäksi tutkimme mukaanottokriteerit täyttävien artikkeleiden lähdeluetteloita saadaksemme paremman kokonaiskuvan aiheestamme käytävästä keskustelusta. Kävimme manuaalisesti läpi myös *Hoitotiede-* ja *Tutkiva hoitotyö-*lehtien sisällysluettelot viimeisen kymmenen vuoden ajalta. Taulukoimme tiedonhaun ja aineisto-analyysin sekä raportoimme tutkimuksen vaiheet ja tulokset avoimesti. (Autti-Rämö – Grahn 2007: 49, 5; Kääriäinen – Lahtinen 2006: 39.) Luimme tutkimukset itsenäisesti ja vertasimme valintojamme, jonka jälkeen päätimme yhdessä lopullisen artikkelivalinnan. Myös aineistoanalyysin teimme sekä yksin että yhdessä.

Valitsemamme tutkimukset vaikuttivat luotettavilta. Tutkimuksilla oli paikallisen eettisen toimikunnan lupa. Tutkijat raportoivat ymmärrettävästi käyttämänsä menetelmät, saamansa tulokset sekä arvioivat itse tutkimustensa rajoituksia ja luotettavuutta sekä tulosten hyödynnettävyyttä ja yleistettävyyttä. Tulokset vastasivat tutkijoiden asettamiin kysymyksiin. He esittivät myös jatkotutkimusaiheita. (Kääriäinen – Lahtinen 2006: 42; Kaila – Kuoppala – Mäkelä 2007: 63.)

Valitsemiemme artikkeleiden tulokset olivat samansuuntaisia, mikä lisää luotettavuutta (Teikari – Roine 2007: 129). Erityisesti tutkimuksissa korostuivat tiedollisen tuen saamisen monipuoliset tarpeet ja emotionaalisen tuen tärkeys. Myös näihin tuen tarpeisiin liittyvistä kokemuksista oli tutkimuksissa eniten kuvauksia.

7.3 Opinnäytetyön hyödynnettävyys ja jatkotutkimusaiheet

Tämän työn tuloksia voi hyödyntää kaikkialla, missä hoidetaan palliatiivisessa hoidossa olevia potilaita kuten palliatiivisilla poliklinikoilla, sairaaloissa, vuodeosastoilla, saattohoitokodeissa ja potilaiden kodeissa. Tuloksia voisi mielestämme hyödyntää myös muiden kriittisesti sairaiden potilaiden hoitotyössä. Sairaanhoidajien perus- ja täydennyskoulutuksessa on tärkeää ottaa huomioon omaisten tuen tarpeet ja kokemukset. Tutkimusartikkelimme edustavat erilaisia kulttuureja Aasiasta, Pohjois-Amerikasta ja Euroopasta.

Kaikin osin emme voi olla varmoja, mikä vaikutus hoitoympäristöillä ja kulttuurieroilla on tuloksiin. Kuitenkin tulokset ovat yleistettävissä ainakin siltä osin, että sairaudesta johdettu inhimillinen kärsimys on yleismaailmallista ja kaikkien potilaiden omaiset haluavat turvata läheiselleen parhaan mahdollisen hoidon. Sitä kaikki kymmenen tutkimustamme myös korostivat. Omaiset jättivät omat tuen tarpeensa ja jaksamisensa taka-alalle. He eivät halunneet kokea olevansa vaivaksi. Tämä antaa hoitohenkilökunnalle viestin, että arkityön keskellä omaisten tunteisiin ja jaksamiseen pitäisi kiinnittää enemmän huomiota.

Suomessa olisi tarpeen tehdä enemmän tutkimusta palliatiivisesta hoidosta. Vaihe, jossa potilas siirtyy parantavien hoitojen loputtua oirehoitoon, on vaikea sekä potilaalle että omaisille. Tämän vaiheen ja siinä tarvittavan tuen tarpeen tutkiminen toisi uutta tietoa, miten siirtymävaihetta pystyisi helpottamaan. Olisi myös mielenkiintoista tutkia, onko Suomessa alueellisia eroja palliatiivisen ja saattohoidon saatavuudessa ja toteutuuko suositusten mukainen hoito myös pienissä kunnissa.

Karjalainen ja Ponkilainen (2008) tarkastelivat hoitotyöntekijöiden arviota antamastaan tuesta kuolevan potilaan omaisille. Palliatiivinen hoito ja saattohoito ovat vaativaa hoitotyötä. Olisi tärkeää tutkia, miten hoitajat itse jaksavat, mitä selviytymiskeinoja heillä on työssään sekä mitä tukea he tarvitsevat ja saavat.

Nykyisin on tukiverkostoja potilaille ja omaisille myös netissä. Anonyyminä on helpompi kysyä vertaisilta tai hoitohenkilökunnalta apua omaan ahdistukseensa tai käytännöllisiin kysymyksiin ja jakaa omia kokemuksiaan. Muun muassa Syöpäjärjestöillä on ilmaisia palveluja joko puhelimitse, sähköpostitse tai chatissa, joissa pääsee keskustelemaan neuvontahoitajan kanssa. Keskustelufoorumilla saa puolestaan vertaistukea. (Syöpäjärjestöt 2015.) Tällaisten palvelujen käyttöä voisi tutkia, että tietäisimme, kuinka tehokkaita ne ovat ja miten niitä kannattaisi kehittää.

Analysoimissamme tutkimuksissa oli kysytty omaisten kokemuksia saamastaan tuesta läheisensä palliatiivisen hoidon aikana, mutta vain muutamissa oli mainintoja omaisten tuen tarpeista suruaikana. Omaisten saama tuki surutyössä olisi tärkeä tutkimusaihe ja sen merkitystä tulisi korostaa nykyistä enemmän. STM:n (2010) mukaan omaisen tukeminen potilaan kuoleman jälkeen kuuluu hyvään saattohoitoon. Erjanti – Anttonen – Grönlund – Kiurun (2014: 48), mukaan omaisen jää usein surunsa kanssa yksin. Surevien tukeminen tulisi liittää osaksi palliatiivisen hoidon ja saattohoidon palveluketjua.

Lähteet

- Aalberg, Veikko – Idman, Irja 2007. Syöpään liittyvät psykososiaaliset näkökohdat. Teoksessa Joensuu, Heikki – Roberts, J. Peter – Teppo, Lyly – Tenhunen, Mikko (toim.): Syöpätaudit. Helsinki: Duodecim. 787 – 798.
- Aalto, Kirsti 2009. Suru ja kuolema. Teoksessa Aalto, Kirsti – Gothóni, Raili (toim.): Ihmisen lähellä. Hengellisyys hoitotyössä. Helsinki: Kirjapaja. 65 – 82.
- Anttonen, Mirja Sisko 2008. Kuolevan potilaan hoitotyön johtaminen. Teoksessa Grönlund, Elina – Anttonen, Mirja Sisko – Lehtomäki, Susanna – Agge, Eva (toim.): Sairaanhoidon ja kuolevan hoito. Helsinki: Suomen sairaanhoitajaliitto. 49 – 57.
- Anttonen, Mirja Sisko – Kvist, Tarja – Nikkonen, Merja 2009. Omaisten arvioima saattohoidon laatu Terhokodissa. *Hoitotiede* 21 (1). 45 – 53.
- Anttonen, Mirja Sisko – Lehtomäki, Susanna – Murtonen, Irja 2011. Palliatiivisen hoitotyön asiantuntijuuden kriteerit. Suomen Palliatiivisen hoidon yhdistys ry. Verkkodokumentti. <<http://www.sphy.fi/@Bin/130228/Kriteerit.pdf>> Luettu 12.1.2015.
- Autti-Rämö, Ilona – Grahn, Riitta 2007. Kirjallisuushaku. Teoksessa Mäkelä, Marjukka – Kaila, Minna – Lampe, Kristian – Teikari, Martti (toim.): Menetelmien arviointi terveydenhuollossa. Helsinki: Duodecim. 46 – 61.
- Brazil, Kevin – Kaasalainen, Sharon – Williams, Allison – Dumont, Serge 2014. A Comparison of Support Needs Between Rural and Urban Family Caregivers Providing Palliative Care. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine* 31 (1). 13 – 19.
- Eriksson, Elina 2000. Omaisten selviytymisen tukeminen. Teoksessa Eriksson, Elina – Kuuppelomäki, Merja (toim.): Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö. Helsinki: WSOY. 223–242.
- Eriksson, Elina – Arve, Seija – Lauri, Sirkka 2006. Informational and emotional support received by relatives before and after the cancer patient's death. *European Journal of Oncology Nursing* 10. 48 – 58.
- Erjanti, Helena – Anttonen, Mirja Sisko – Grönlund, Arja – Kiuru, Susanna 2014 (toim.): Palliatiivisen ja saattohoitotyön nykytila, tulevaisuus ja kehittämishaasteet. Helsinki: Fioca Oy.
- Erjanti, Helena – Paunonen-Ilmonen, Marita 2004. Suru ja surevat. Surevien hoitotyön perusteet. Helsinki: WSOY.
- ETENE 2003. Saattohoito -Valtakunnallinen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan muistio. <http://www.etene.fi/c/document_library/get_file?folderId=17165&name=DLFE-540.pdf> Luettu 9.1.2015.
- Ewing, Gail – Grande, Gunn 2013. Development of a Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) for end-of-life care practice at home: A qualitative study. *Palliative Medicine* 27 (3). 244 – 256.

Fridriksdottir, N – Sigurdardottir, V – Gunnarsdottir, S 2006. Important needs of families in acute and palliative care settings assessed with the family inventory of needs. *Palliative Medicine* 20. 425 – 432.

Gothóni, Raili – Jokela Ulla 2009. Eri uskontojen ja kulttuurien haaste hoitotyössä. Teoksessa Aalto, Kirsti – Gothóni, Raili (toim.): *Ihmisen lähellä. Hengellisyys hoitotyössä.* Helsinki: Kirjapaja. 151 – 167.

Grönlund, Elina – Huttunen, Aili 2011. *Kuolevan hyvä hoito.* Helsinki: Edita.

Hanhirova, Marjaana – Aalto, Kirsti 2009. Ihmisen hengelliset tarpeet. Teoksessa Aalto, Kirsti – Gothóni, Raili (toim.): *Ihmisen lähellä. Hengellisyys hoitotyössä.* Helsinki: Kirjapaja. 9 – 24.

Henriksson, Anette – Ternestedt, Britt-Marie – Andershed, Birgitta 2011. Meeting needs of family members of persons with life-threatening illness: A support group program during ongoing palliative care. *Palliative and Supportive care* 9. 263 – 271.

Hirsjärvi, Sirkka – Remes, Pirkko – Sajavaara, Paula 2009. *Tutki ja kirjoita. 15., uudistettu painos.* Helsinki: Tammi.

Holli, Kaija – Saarto, Tiina 2007. Oireenmukainen hoito. Teoksessa Joensuu, Heikki – Roberts, J. Peter – Lyly, Teppo – Tenhunen, Mikko (toim.): Helsinki: Duodecim. 829 – 846.

HYKS-alueen saattohoitotyöryhmän muistio 2011. Saattohoito HYKS-sairaanhoitoalueella. Helsinki: Helsingin ja uudenmaan sairaanhoitopiiri.

Hänninen, Päivi 2004. Surevien omaisten avun tarve. Teoksessa Hietanen, Päivi – Vainio, Anneli (toim.): *Palliativinen hoito. 2., uudistettu painos.* Helsinki: Duodecim. 272 – 277.

Hänninen, Juha – Pajunen Tapio 2006. *Kuoleman kaari.* Hämeenlinna: Karisto.

Idman, Irja 2004a. Vaikean sairauden laukaisemat psyykkiset prosessit. Teoksessa Hietanen, Päivi – Vainio, Anneli (toim.): *Palliativinen hoito. 2., uudistettu painos.* Helsinki: Duodecim. 206 – 208.

Idman, Irja 2004b. Psyykkiset oireet somaattisen sairauden eri vaiheissa. Teoksessa Hietanen, Päivi – Vainio, Anneli (toim.): *Palliativinen hoito. 2., uudistettu painos.* Helsinki: Duodecim: 209 – 213.

Joad, Anjum S Khan – Mayamol, TC – Chaturvedi, Mohita 2011. What Does the Informal Caregiver of Terminally Ill Cancer Patient Need? A Study from a Cancer Centre. *Indian Journal of Palliative care* 17 (3). 191 – 196.

Joensuu, Timo 2013. Onnistuneen saattohoidon pohjana hyvä keskustelu. Teoksessa Hänninen, Juha – Luomala, Marjukka (toim.): *Elämän puu – kirjoituksia saattohoidosta.* Helsinki: Otava. 72 – 79.

Kaila, Minna – Kuoppala, Jaana – Mäkelä, Marjukka 2007. Tutkimustiedon kriittinen arviointi. Teoksessa Mäkelä, Marjukka – Kaila, Minna – Lampe, Kristian – Teikari, Martti (toim.): *Menetelmien arviointi terveydenhuollossa.* Helsinki: Duodecim. 62 – 81.

Kangasniemi, Mari – Utriainen, Kati – Ahonen, Sanna-Mari – Pietilä, Anna-Maija – Jääskeläinen, Petri – Liikanen, Eeva 2013. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: etenemisen-tutkimuskysymyksistä jäsennettyyn tietoon. *Hoitotiede* 25 (4). 291 – 301.

Kankkunen, Päivi – Vehviläinen-Julkunen, Katri 2013. Tutkimus hoitotieteessä. 3., uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro.

Karjalainen, Tuula – Ponkilainen, Sirkku 2008. Hoitotyöntekijöiden tuki kuolevan potilaan omaisille – kyselytutkimus hoitohenkilökunnalle. Pro gradu-työ. Hoitotieteen laitos. Kuopio: Kuopion yliopisto.

Kaye, Herth 2000. Enhancing hope in people with a first recurrence of cancer. *Journal of Advanced Nursing* 32 (6). 1431 – 1441.

Kielitoimiston sanakirja 2014. Verkkodokumentti. <<http://www.kielitoimistonsanakirja.fi/netmot.exe?motportal=80>>. Luettu 22.11.2014.

Kohonen, Marja – Kylmä, Jari – Juvakka, Taru – Pietilä, Anna-Maija 2007. Toivoa vahvistavat hoitotyön auttamismenetelmät – metasynteesi. *Hoitotiede* 19 (2). 63 – 75.

Kuhanen, Carita – Oittinen, Pirkko – Kanerva, Anne – Seuri, Tarja – Schubert, Carla 2013. Mielenterveyshoitotyö. Helsinki: Sanoma Pro.

Kuivalainen, Satu 2012. Kotisaattohoidon toteutumiseen vaikuttavat tekijät. Kandidaatintutkielma. Hoitotieteen laitos /Lääketieteellinen tiedekunta. Turku: Turun yliopisto.

Kuuppelomäki, Merja 2000. Potilaan tunteet ja emotionaalinen tuki. Teoksessa Eriksson, Elina – Kuuppelomäki, Merja (toim.): *Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö*. Helsinki: WSOY: 129 – 158.

Kuuppelomäki, Merja 2002. Spiritual Support for Families of Patients With Cancer: A Pilot Study of Nursing Staff Assessments. *Cancer nursing* 25 (3). 209 – 218.

Kylmä, Jari – Juvakka, Taru 2007a. Toivo hoitotyössä ja hoitotieteellisen tutkimuksen kohteena. *Tutkiva Hoitotyö* 5 (4). 4 – 8.

Kylmä, Jari – Juvakka, Taru 2007b. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki. Edita.

Käypä hoito -käsikirja 2004. Verkkodokumentti. <http://www.duodecim.fi/kotisivut/docs/F8271/KH-kasikirja_2004_net.pdf>. Luettu 11.12.2014.

Käypä hoito -suositus 2012. Kuolevan potilaan oireiden hoito. Julkaisu päivitetty 28.11.2012. <<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus;jsessionid=93FF5475D1B5B1335E90B63526DC407B?id=hoi50063#NaN>>. Luettu 27.11.2014.

Kääriäinen, Maria – Lahtinen, Mari 2006. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus tutkimustiedon jäsentäjänä. *Hoitotiede* 18 (1). 37 – 45.

Lees, Carolyn – Mayland, Catriona – West, Angela – Germaine, Alison 2014. Quality of end of life care for those who die at home: views and experiences of bereaved relatives and carers. *International Journal of Palliative Nursing* 20 (2). 63 – 67.

- Lundberg, Tina – Olsson, Mariann – Fürst, Carl Johan. 2013. The perspectives of bereaved family members on their experiences of support in palliative care. *International Journal of Palliative Nursing* 19 (6). 282 – 288.
- Mattila, Elina – Kaunonen, Marja – Aalto, Pirjo – Åstedt-Kurki, Päivi 2010. Syöpäpotilaan ja perheenjäsenen tukeminen sairaalassa: tuen tarpeen tunnistaminen ja tukemisen tavoitteet. *Tutkiva hoitotyö* 8 (2). 31 – 38.
- Nightingale, Florence 1964. *Sairaanhoidosta*. Brotherus, Aune (suom.). Kolmas painos. Porvoo. Helsinki: WSOY.
- Pajunen, Tapio 2013. Saattohoidon merkitys. Teoksessa Aalto, Kirsti (toim.): *Saattohoito – kuolevan tukena*. Helsinki: Kirjapaja. 11 – 23.
- Parsons, Sheila – Anderson, Colleen. 2009. The meaning of Friday afternoon tea for informal caregivers on palliative care unit. *International Journal of Palliative Nursing* 15 (2). 74 – 78.
- Rhen, Birthe 2013. Palliatiiviseen hoitoon siirtyminen on saattamista saattohoitoon. Teoksessa Hänninen, Juha – Luomala, Marjukka (toim.): *Elämän puu – kirjoituksia saattohoidosta*. Helsinki: Otava. 64 – 71.
- Salminen, Ari 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Verkkodokumentti. <http://www.uva.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-349-3.pdf>. Luettu 23.3.2015.
- Sand, Hilikka 2003. Sateenkaaren päästä löytyy kultaa: tutkimus suomalaisesta saattohoidosta. Verkkodokumentti. <<http://tampub.uta.fi/handle/10024/67272>> Luettu 10.2.2015.
- Saukkonen, Anja 2000. Omaisten kokemuksia ja odotuksia dementoituneen asukkaan hoitoympäristöstä Roihuvuoren vanhustenkeskuksessa. Päättötyö. Sosiaali- ja terveysala. Hoitotyön koulutusohjelma. Helsinki: Helsingin ammattikorkeakoulu.
- Sosiaali- ja terveysministeriö 2010. Hyvä saattohoito Suomessa. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2010: 6. <http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=1087414&name=DLFE-12411.pdf> Luettu 27.11.2014.
- Suomen Syöpärekisteri 2014. Tilastot 2012. Verkkodokumentti. Päivitetty 8.10.2014. <<http://www.cancer.fi/syoparekisteri/tilastot/ajantasaiset-perustaulukot/koko-maa>> Luettu 20.10.2014.
- Surakka, Tiina 2013. Terveystieteiden tutkimuskeskuksen henkilöstön ja potilaan omaisten yhteistyö. Teoksessa Aalto, Kirsti (toim.): *Saattohoito – kuolevan tukena*. Helsinki: Kirjapaja. 91 – 103.
- Syöpäjärjestöt 2015. <<http://www.cancer.fi/potilaatjalaheiset/>>. Luettu 31.3.2015.
- Taylor, Elisabeth Johnston 2003. Nurses Caring for the spirit: Patients With Cancer and Family Caregiver Expectations. *Oncology nursing forum* 30 (4). 585 – 590.
- Teikari, Martti – Roine, Risto P. 2007. Tiedon tulkinta ja raportointi. Teoksessa Mäkelä, Marjukka – Kaila, Minna – Lampe, Kristian – Teikari, Martti (toim.): *Menetelmien arviointi terveydenhuollossa*. Helsinki: Duodecim. 126 – 143.

- Tuomi, Jouni – Sarajärvi, Anneli 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 6., uudistettu laitos. Helsinki: Tammi.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö. Verkkodokumentti. Päivitetty 14.11.2012. <http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf>. Luettu 18.10.2014.
- Vainio, Anneli 2004. Tukihoito, palliatiivinen hoito, saattohoito, terminaalihoito. Teoksessa Hietanen, Päivi – Vainio, Anneli (toim.): Palliatiivinen hoito. 2., uudistettu painos. Helsinki: Duodecim. 17 – 19.
- Wei-chun, Lin – Chao-jung, Tsao 2004. Information needs of family caregivers of terminal cancer patients in Taiwan. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine* 21 (6). 438 – 444.
- Wilkes, Lesley M – White, Kate 2005. The family and nurse in partnership: Providing day-to-day care for rural cancer patients. *Australian Journal of Rural Health* 13. 121 – 126.
- Ylikarjula, Simo 2013. Pappi sairaalassa. Teoksessa Pelkonen, Risto – Huttunen, Matti O. – Saarelma, Kaija (toim.): Sairaus ja toivo. Helsinki: Duodecim. 111 – 118.

Analysoitujen artikkelien kuvaus

Tekijät, vuosi, artikkelin nimi, lehti ja maa	Tutkimuksen tarkoitus	Aineisto/ otos	Aineiston keruu ja analyysi	Keskeiset tulokset
<p>T1. Brazil, Kevin – Kaasalainen, Sharon – Williams, Allison - Dumont, Serge 2014.</p> <p>A Comparison of Support Needs Between Rural and Urban Family Caregivers Providing Palliative Care.</p> <p>American Journal of Hospice&Palliative Medicine 31 (1). 13-19.</p> <p>Kanada</p>	<p>Kartoittaa maaseudulla ja kaupungissa asuvien omaishoitajien tuen tarpeita ja onko niissä eroja. Kuvata omaisten kokemuksia saadusta tuesta.</p>	<p>70 maalla, 70 kaupungissa asuvaa omaista, jotka hoitivat potilasta tutkimushetkellä (82,9%/ 71,4%) tai olivat hoitaneet ennen kuolemaa (37,1%/ 20,0%)</p>	<p>Määrällinen tutkimus. Puhelinhaastattelu. 25-kohtainen Likert 5-asteikollinen strukturoitu kysely. SPSS-tilastoanalyysi.</p>	<p>10 tärkeintä tuen tarvetta luetteloidu ja mihin niistä parhaiten vastattu. Molemmissa paikoissa tärkeää tiedollinen tuki sairaudesta ja oireista sekä kivun lievityksestä. Perheen ja ystävien tuki molemmissa tärkeä. Kaupungissa haluttiin tietoa tavoista, miten varmistaa potilaan paras mahdollinen hoito. Maalla tarvittiin kuuntelijaa ja hengellistä neuvonantajaa. Omaiset toivoivat, että potilas arvosti heitä. Maalla enemmän toteutumattomia tarpeita käytännöllisissä asioissa, esimerkiksi kuljetus, levon järjestäminen, taloudellinen tuki, käytännön tehtävät. Maalla kائیvattiin vertaistukea ja potilaan kuntoutusta. Molemmat ryhmät tiesivät, mistä apua voi pyytää ja saivat sitä nopeasti sekä saivat osallistua päätöksentekoon.</p>
<p>T2. Lees, Carolyn – Mayland, Catriona – West, Angela – Germaine, Alison 2014.</p> <p>Quality of end-of-life care for those who die at home: views and experiences of bereaved relatives and carers.</p> <p>International Journal of Palliative Nursing 20 (2). 63 – 67.</p> <p>Iso-Britannia</p>	<p>Tutkia omaisten kokemuksia palliatiivisesta hoidosta kotona.</p>	<p>72 omaista, joiden läheisen kuolemasta vähintään 2 kk.</p>	<p>Laadullinen tutkimus. 40-kohtainen Likert 5-asteikollinen kysymyslomake (CODE). Mukana avoimia kysymyksiä. Tässä tutkimuksessa sisällönanalyysi avoimista kysymyksistä. Strukturoitujen kysymysten tulokset julkaistaan myöhemmin.</p>	<p>4 teemaa: 1. Hoidon koordinointi ja jatkuvuus: 1a) Saumaton hoito, 1b) Potilaan oireiden hoito, 1c) Kotona tarvittavat hoitovälineet. 2. Hoitohenkilökunnan pätevyys 3. Hoitohenkilökunnan myötätunto: 3a) Huolenpito, hoito, 3b) Potilaan arvokas kohtelu. 4: Vuorovaikutus, kommunikaatio: 4a) Valmius keskustella ennen ja jälkeen kuoleman, 4b) Lähestyvän kuoleman oireiden kertominen ja hoito, 4c) Emotionaalisten ja henkisten tarpeiden huomioiminen. Myötätunto ja arvokkuuden säilyttäminen tärkeimpiä, samoin riittävän tehokas kommunikaatio ja johdonmukainen hoito, jotka vahvistivat tunnetta hyvästä hoidosta.</p>

Tekijät, vuosi, artikkelin nimi, lehti ja maa	Tutkimuksen tarkoitus	Aineisto/ otos	Aineiston keruu ja analyysi	Keskeiset tulokset
<p>T3. Eriksson, Elina – Arve, Seija – Lauri, Sirkka 2006.</p> <p>Informational and emotional support received by relatives before and after the cancer patient's death.</p> <p>European Journal of Oncology Nursing 10. 48 – 58.</p> <p>Suomi</p>	<p>Kuvailla omaisten käsityksiä saamaansa tuesta ennen ja jälkeen kuoleman.</p> <p>1. Millaista tiedollista tukea ja miten saivat tuen?</p> <p>2. Millaista emotionaalista tukea ja miten kokivat sen?</p> <p>3. Selittävätkö potilaiden ja omaisten taustatekijät saatua tukea?</p>	<p>376 omaista, joiden läheinen oli kuollut joko jossain 7 tk:ssa (27%) tai saattohoitokodissa (61%), 12% kotona tai muualla 2 vuoden aikana ennen tutkimusotantaa, keskimäärin 1 vuosi sitten.</p>	<p>Määrällinen tutkimus.</p> <p>Kyselylomake, Likert 4-asteikollinen postitse. SPSS-tilastoanalyysi.</p>	<p>A. Ennen kuolemaa: Tiedollista tukea eniten potilaan sairaudesta ja sen hoidosta vähiten taloudellisista ja muista tuista sekä muista saattohoitomahdollisuuksista. Omaiset, joiden läheinen kuoli kotona ja jonka kuolinhetkellä olivat läsnä, saivat eniten tietoa. Myös työssäkäyvät kokivat saaneensa enemmän tietoa. Saivat enemmän emotionaalista kuin tiedollista tukea! Kokivat hyväksyntää, heitä kuunneltiin, annettiin aikaa. Vähiten kyseltiin omaisen jaksamista ja arjessa selviytymistä. Kotona kuolleiden pot. omaiset saivat enemmän tukea, samoin puoliset enemmän kuin muut omaiset. B. Kuoleman jälkeen: Enemmän tukea ennen kuolemaa kuin sen jälkeen. Omaiset saivat hyväksyntää ja aikaa hoitajilta. Vain muutaman luona käytiin kuoleman jälkeen. Vain 1/5 sai infoa taloudellisista tuista. Kun potilas kuoli kotona, omaiset saivat enemmän tukea. Omaisen, joka ei ollut läsnä kuoleman hetkellä, sai enemmän tukea. Tuki annettiin rehellisesti, ymmärrettävästi, tarpeen mukaan. Kuitenkin lähes puolet sitä mieltä, että ilman kysymistä ei vastauksiakaan!</p>
<p>T4. Lundberg, Tina – Olsson, Mariann – Fürst, Carl Johan 2013.</p> <p>The perspectives of bereaved family members on their experiences of support in palliative care.</p> <p>International Journal of Palliative Nursing 19 (6).282 – 288.</p> <p>Ruotsi</p>	<p>Tutkia omaisiin kohdistettuja tukitoimia ja kuinka he kokivat ne.</p>	<p>25 omaista, joiden läheinen kuollut 6-9 kk sitten. Potilasta hoidettu joko palliatiivisessa yksikössä tai kotona.</p>	<p>Laadullien tutkimus. Puolistrukturoitu, nauhoitettu haastattelu noin puoli vuotta läheisen kuoleman jälkeen. Induktiivinen sisälönanalyysi.</p>	<p>Omaisille järjestetty tukiohjelma 2 kuukautta: kontakti hoitajiin, perhekokouksia, suullista ja kirjallista informaatiota, tukea ennen kuolemaa ja sen hetkellä, erityistukea perheille, joissa nuoria tai sosiaalisia tai taloudellisia ongelmia, surunvalittelukirje, lääkärin yhteydenotto kuoleman jälkeen. Omaisten kokemukset saamastaan tuesta:</p> <p>1. tiedollinen tukeminen, 2. tukea-antavat kohtaamiset hoitajien kanssa, 3. henkilökunnan ammattitaito, 4. tukeva hoitoympäristö, 5. tukeminen surussa</p> <p>---> emotionaaliset seuraukset: lämpö, lohtu, hyvä olo, varmuuden ja turvallisuuden tunne, arvon, arvokkuuden ja harmonian tunne, voiman/voimaantumisen kokemukset. Emotionaalinen tuki ja myönteinen hoitoilmapiiri vahvistivat suruaikana ja vähensivät syyllisyyden tunteita.</p>

Tekijät, vuosi, artikkelin nimi, lehti ja maa	Tutkimuksen tarkoitus	Aineisto/ otos	Aineiston keruu ja analyysi	Keskeiset tulokset
<p>T5. Parsons, Sheila – Anderson, Colleen 2009.</p> <p>The meaning of Friday afternoon tea for informal caregivers on palliative care unit.</p> <p>International Journal of Palliative Nursing 15 (2). 74 – 78.</p> <p>Kanada</p>	<p>Määrittää hoitohenkilöstön ja omaisten kesken pidettävän vakiintuneen, vuorovaikutteisen "perjantai teen" merkitystä omaisille ja potilaille saattohoitoyksikössä.</p>	<p>8 omaista, joiden läheinen oli kyseisessä saattohoitoyksikössä hoidossa. Omaiset olivat osallistuneet vähintään 2 kertaa perjantain teehetkeen.</p>	<p>Laadullinen tutkimus. Mini- etnografinen tutkimus. Puolistrukturoitu teemahaastattelu, joka nauhoitettiin. Laadullinen sisällönanalyysi.</p>	<p>Tuloksissa ilmeni kolme teemaa: 1. Enemmän kuin teehetki. 2. Tervetullut "häiriöhetki", keskeytys. 3. Välittämistä ja lohdutusta. Teehetki antoi emotionaalista tukea, osoitti henkilökunnan välittämistä ja huolenpitoa. Teehetki edisti yhteisöllisyyttä ja auttoi poistamaan eristäytyneisyyden tunnetta. Teehetki koettiin positiivisena hetkellisenä pakokeinona huolista, kuoleman läheisyydestä ja kriisistä, jonka keskellä he elivät koko ajan. Ruualla ja syömisellä on sosiaalisia ja kulttuurisia näkökulmia ja nämä ovat läheisesti yhteydessä fyysiseen ja henkiseen hyvinvointiin. Teehetki auttoi perheenjäseniä hallitsemaan hankalia tunteitaan.</p>
<p>T6. Henriksson, Anette-Ternestedt, Britt-Marie – Andershed, Birgitta 2011.</p> <p>Meeting needs of family members of persons with life-threatening illness: A support group program during ongoing palliative care.</p> <p>Palliative and Supportive care 9. 263 – 271.</p> <p>Ruotsi</p>	<p>Kuvata omaisten kokemuksia sairaanhoitajan johtamasta tukiryhmästä, jota kehitettiin omaisille potilaan palliatiivisen hoidon aikana. Tukiryhmän tarkoitus oli antaa vertaistukea ja tietoa. Testattiin siis interventiota.</p>	<p>29 omaista, joiden läheiset joko kotihoitodossa, palliatiivisella osastolla, saattohoitokodissa tai hematologisella osastolla.</p>	<p>Laadullinen tutkimus. Omaiset osallistuivat tukiryhmään 6 kertaa viikon välein 1½ t kerrallaan. Sairaanhoidaja johti ryhmää, joka kerta myös eri asiantuntija hoitoryhmästä paikalla. Kahvitarjoilu. 6. kokoontumiskerran jälkeen puhelinhaastattelu, puolistrukturoidut kysymykset omaisten kokemuksista. Laadullinen sisällönanalyysi.</p>	<p>Omaiset saivat ryhmissä tietoa potilaiden ravitsemuksesta, sairaudesta, kivun ja oireiden hoidosta, tunteen etteivät ole yksin, mahdollisuuden luoda suhteita muihin vertaisiin, puhua tunteista, tarpeista ja kuolemasta avoimesti. Lämmin, luottamuksellinen ilmapiiri tärkeä vaikeista asioista puhumiseen. Sai itkeä ja olla väsynyt, sai riisua naamionsa, sai olla vihainen ja harmissaan potilaalle ja sairaudelle. Kriisireaktioista puhuminen rauhoitti osallistujien tunteita ja ajatuksia. Ryhmässä kohdatut omaisten tarpeet: tiedollinen, emotionaalinen, käytännöllinen ja varmuus potilaan hyvästä hoidosta sekä vertaistuen tärkeä merkitys. Omaiset arvostivat jokaisen kokoontumisen alussa olutta mahdollisuutta vapaaseen keskusteluun vertaisten kanssa.</p>

Tekijät, vuosi, artikkelin nimi, lehti ja maa	Tutkimuksen tarkoitus	Aineisto/ otos	Aineiston keruu ja analyysi	Keskeiset tulokset
<p>T7. Joad, Anjum S Khan – Mayamol, TC – Chaturvedi, Mohita 2011.</p> <p>What Does the Informal Caregiver of Terminally ill Cancer Patient Need? A Study from a Cancer Centre.</p> <p>Indian Journal of Palliative care 17 (3). 191 – 196.</p> <p>Intia</p>	<p>Arvioida omaisten tarpeita palliatiivisen hoidon aikana.</p>	<p>56 omaista, joiden läheinen kuollut kotona tai palliatiivisessa yksikössä 3-6 kk sitten.</p>	<p>Laadullinen tutkimus. Puolistrukturoidut kysymykset, nauhoitettu haastattelu, laadullinen sisälönanalyysi.</p>	<p>Tuen tarpeet: 1. lääketieteellinen/ sairaanhoidollinen, 2. psykologinen, 3. taloudellinen, 4. tiedollinen, 5. sosiaalinen. Suurin osa koki saaneensa hyvin tietoa potilaan sairaudesta. Reilu kolmannes kaipasi tukea, miten keskustella potilaan kanssa sairaudesta ja diagnoosista. Tarvitsivat sairaanhoidollisia neuvoja potilaan hoitoon. Kokivat, ettei ole aikaa itsestä eikä muusta perheestä huolehtimiseen. Yli puolella oli taloudellisia vaikeuksia ja joutuivat turvautumaan sukulaisiin ja ystäviin. Voimanantajina kokivat uskonnon ja perheen.</p>
<p>T8. Fridriksdottir, N – Sigurdardottir, V – Gunnarsdottir, S 2006.</p> <p>Important needs of families in acute and palliative care settings assessed with the Family Inventory of Needs.</p> <p>Palliative Medicine 20. 425 – 432.</p> <p>Islanti</p>	<p>Tutkia omaisten tuen tarpeita, miten hyvin ne huomataan ja onko omaisten taustatekijöillä ja hoitopaikalla vaikutusta. Osa suurempaa tutkimuskokonaisuutta.</p>	<p>67 omaista, joiden läheisiä hoidettiin Reykjavikin yliopistosairaalan palliatiivisessa yksikössä, onkologisella tai kirurgisella osastolla (palliatiivinen tiimi konsultoi) tai kotihoitossa palliatiivisen hoidon turvin.</p>	<p>Määrällinen tutkimus. Family inventory of needs (FIN, islantilainen modifikaatio), 20-kohtainen, Likert 5-asteikollinen postikysely. Tilastoanalyysi.</p>	<p>20 tärkeää tarvetta, esimerkiksi tunne, että potilaasta välitettiin ja hoidettiin parhaalla mahdollisella tavalla, kysymyksiin vastattiin rehellisesti ja ymmärrettävästi, tietoa, miten hoitaa potilasta kotona. Tarpeista 67% kohdattiin, parhaiten palliatiivisessa kotihoitossa ja palliatiivisessa yksikössä. Puolisoilla eniten tarpeita ja ne kohdattiin parhaiten.</p>

Tekijät, vuosi, artikkelin nimi, lehti ja maa	Tutkimuksen tarkoitus	Aineisto/ otos	Aineiston keruu ja analyysi	Keskeiset tulokset
<p>T9. Ewing, Gail – Grande, Gunn 2013.</p> <p>Development of a Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) for end-of-life care practice at home: A qualitative study.</p> <p>Palliative Medicine 27 (3). 244 – 256.</p> <p>Iso-Britannia</p>	<p>Tutkia, mitä tukea omaiset tarvitsevat kotona läheisensä palliatiivisen hoidon aikana. Kehittää omaisten tuen tarpeen mittari.</p>	<p>75 omaista tai ystävää, joiden läheinen kuollut 6-9 kk sitten joko kotona, saattohoitokodissa, sairaalassa tai hoitokodissa. Focus 2 – 3 viimeisessä elinkuukaudessa.</p>	<p>Laadullinen tutkimus. Osallistujista 22 haastateltiin puhelimitse ja 53 muuta jaettiin 9 ryhmään. Ryhmäkokoontumisen kesto 1½ – 2 h. Seuraavana päivänä puhelinsoitto ryhmään osallistuneille. Nauhoitettu teema-haastattelu, laadullinen sisällönanalyysi.</p>	<p>1. Tärkeää tukea, joka mahdollisti potilaan hoitamisen kotona: kontaktihenkilö, potilaan oireiden ja kivun hoito, hoitovälineiden käytön tuki, potilaan perustarpeista huolehtiminen, tukeminen sairauden ja kuolemanprosessin ymmärtämisessä, apua puhumiseen sairaudesta potilaan kanssa, tuki kuoleman hetkellä. 2. Suora tuki omaiselle: levon mahdollistaminen, terveydentila-huomiot, taloudelliset ja työasiat, käytännöllinen tuki, emotionaalinen tuki. 3. Tuentarve-mittarin kehitys.</p>
<p>T10. Wei-chun, Lin – Chao-jung, Tsao 2004.</p> <p>Information needs of family caregivers of terminal cancer patients in Taiwan.</p> <p>American Journal of Hospice and Palliative Medicine, 21 (6). 438 – 444.</p> <p>Taiwan</p>	<p>Selvitää omaisten tiedollisen tuen tarpeita potilaan ollessa palliatiivisessa hoitoyksikössä. Tarkoituksena valmistaa omaisia palliatiiviseen kotihoitoon.</p>	<p>90 palliatiivisessa hoidossa olevien potilaiden omaista, joiden läheinen oli ollut vähintään 7 päivää palliatiivisessa hoitoyksikössä. Kyselylomakkeeseen vastaajien tuli osata lukea ja kirjoittaa kiinaa.</p>	<p>Määrällinen poikittaistutkimus. Strukturoitu kyselylomake. Kysymyksiin vastattiin Likert-asteikolla 1-5. Analyysissä käytettiin SAS-tietokoneohjelmaa. Asiantuntijat olivat rakentaneet mittarin tätä tutkimusta varten.</p>	<p>Omaisten tiedontarpeiden osa-alueet: potilaan sairaudesta, tietoa hoidosta, palliatiivisesta hoidosta, sosiaalisesta hyvinvoinnista, psykososiaalisista asioista, henkisistä ja hengellisistä asioista. Tärkeimmiksi tiedon tarpeen osa-alueiksi nousivat seuraavat: kuinka selvittää potilaan kivun ja muiden oireiden kanssa, kuinka auttaa potilasta fyysisesti, kuinka saada tietoa potilaan todellisesta voinnista ja potilaan tulevista oireista. Erityisesti tulokset koskivat potilaiden fyysisten oireiden ymmärtämistä ja niiden käsittelyä. Kokivat tarvitsevansa vähiten tukea psykososiaalisissa ja hengellisissä asioissa. Tutkijat arvelivat tämän johtuvan siitä, että potilaan tilan ollessa epävakaa, omaiset eivät ajatelleet itseään, vaan etusijalla oli huoli potilaasta.</p>