

6. Rauhallinen ympäristö ja yksityisyys

Mahdollista läheisille ja potilaalle rauhallinen tila, sillä

- **kodikas, yksityisyyden tarjoava ja rauhallinen ympäristö edistää palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa olevien potilaiden läheisten hyvinvointia. (A)**

Vanhainkodissa hoidettavana olevien saattohoitopotilaiden läheiset toivoivat fyysisen ympäristön olevan kodikas. Järkevät tilaratkaisut koettiin tärkeäksi osaksi hyvinvointia. Meteli tai yksityisyyden puuttuminen heikensi asukkaiden hyvinvointia (4/18 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa¹ (n = 18 tutkimusta) kuvattiin vanhainkodissa olevien saattohoitopotilaiden läheisten näkemyksiä hyvästä saattohoidosta ja kehitettiin käsitelmä hyvästä perhekeskeisestä saattohoidosta. Tutkimusaineiston analysoinnissa käytettiin metasynteesiä. Katsaukseen valitut tutkimukset oli tehty Yhdysvalloissa (n = 9), Kanadassa (n = 3), Uudessa-Seelannissa (n = 2), Norjassa (n = 2), Irlannissa (n = 1) ja Alankomaissa (n = 1). Tutkimuksiin osallistuneita perheenjäseniä oli yhteensä 1 883, vaihdellen yksittäisissä tutkimuksissa 2–100. Tutkimusmenetelminä oli käytetty kuvailevaa tutkimusmenetelmää (n = 15), etnografiaa (n = 1), tulkitsevaa kuvailevaa menetelmää (n = 1) sekä fenomenologista lähestymistapaa (n = 1). Tutkimusaineistot oli kerätty kasvokkain yksilöhaastatteluissa (n = 8) ja fokusryhmähaastatteluissa (n = 3), puhelinhaastatteluilla (n = 7), avoimia kysymyksiä sisältävällä postikyselyllä (n = 2) sekä havainnoimalla (n = 1). Analyysit oli toteutettu temaattisella analyysillä (n = 16) ja sisällönanalyysillä (n = 2).

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 9/10, puute kriteerissä 11
Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Elämän loppuvaiheessa sairaalahoidossa olevien potilaiden läheiset toivoivat sairaalaympäristöltä hiljaisuutta (2/16 tutkimusta) ja puhtautta (2/16 tutkimusta). Läheiset toivoivat myös, että heidän ei tarvitsisi poistua kuolevan viereltä vaihtamaan auton parkkipaikkaa (1/16 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa ja metasynteesissä² (n = 16 tutkimusta) kuvattiin sairaalassa toteutetun elämän loppuvaiheen hoidon tärkeäksi koettuja elementtejä potilaan ja läheisen näkökulmasta. Tutkimusaineisto koostui 16 laadullisesta kuvailevasta tutkimuksesta, joista läheisen (n = 8–633) näkökulmaa tarkasteltiin 14 tutkimuksessa. Tutkimukset oli tehty Yhdysvalloissa (n = 4), Englannissa (n = 2), Irlannissa (n = 1), Japanissa (n = 2), Norjassa (n = 1), Sveitsissä (n = 1), Saksassa (n = 1), Australiassa (n = 1) ja Thaimaassa (n = 1). Alkuperäistutkimusten aineistot oli kerätty haastatteluilla ja kyselyillä. Metasynteesin aineisto analysoitiin teema-analyysillä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 10/10
Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

➤ **palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa olevien potilaiden läheiset kaipaavat yksityisyyttä kuoleman hetkellä ja sen jälkeen. (A)**

Teho-osastolla kuolleiden potilaiden läheiset kaipasivat potilaan vierellä enemmän yksityisyyttä kuolemaa edeltävästi ja kuoleman jälkeen, jotta jäähyväiset sai jättää rauhassa. Yksityisyys helpotti läheisten tunteiden näyttämistä (3/6 tutkimusta). Läheiset kaipasivat yksityisiä huoneita sermien sijaan (1/6 tutkimusta).

Kirjallisuuskatsauksessa³ (n = 6) kuvattiin teho-osastolla tapahtuneisiin kuolemiin liitettyjä ympäristötekijöitä työntekijöiden, potilaiden ja läheisten näkökulmasta. Tutkimuksiin oli osallistunut 17–69 läheistä. Katsauksen aineisto koostui kuudesta tutkimuksesta, joista kolmessa oli kuvattu läheisten näkemyksiä. Tutkimukset oli tehty Ruotsissa, Kanadassa ja Isossa-Britanniassa, joista kanadalainen tutkimus oli määrällinen ja muut tutkimukset olivat laadullisia. Katsauksen aineisto analysoitiin teema-analyysillä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 9/10, puute kriteerissä 7
Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Elämän loppuvaiheen hoidossa ja palliatiivisessa hoidossa olevien potilaiden läheisille oli tärkeää saada yksityiset tilat kuoleman lähestyessä, koska se tarjosi perheille mahdollisuuden jättää jäähyväiset ja potilaille kuolla arvokkaasti (8/48 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa⁴ (n = 48, 45 laadullista tutkimusta ja 3 monimenetelmätutkimusta) tutkittiin arvokkuuden moninaisia tulkin-toja palliatiivisessa hoidossa tai elämän loppuvaiheen hoidossa potilaiden, läheisten ja hoitohenkilökunnan näkökulmasta. Tutkimusten aineistot oli kerätty sekä haastatteluilla että kyselylomakkeilla. Tutkimuksiin osallistui potilaita (n = 412), läheisiä (n = 459) sekä hoitotyön ammattilaisia (n = 523), joilla oli kokemusta arvokkuuden monista tulkin-toista palliatiivisessa hoidossa tai elämän loppuvaiheen hoidossa. Tutkimukset oli toteutettu Euroopassa (n = 28), Aasiassa (n = 11), Amerikassa (n = 11) sekä Oseaniassa (n = 2). Katsauksen aineisto analysoitiin teema-analyysillä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 10/10
Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Aikuisten teho-osastolla saattohoidossa olleiden potilaiden läheiset pitivät tärkeänä mahdollisuutta riittävään yksityisyyteen ja rauhallisiin jäähyväisiin potilaan erityisesti potilaan kuoleman hetkellä ja sen jälkeen (2/13 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa⁵ (n = 13 laadullista tutkimusta) kuvattiin läheisten kokemuksia ja näkemyksiä saattohoidosta aikuisten teho-osastolla tilanteissa, joissa elämää ylläpitävästä hoidosta oli luovuttu. Tutkimuksiin osallistui 6–56 aikuista, teho-osastolla saattohoidossa olleen potilaan perheenjäsentä. Alkuperäistutkimusten aineistojen analyysimenetelminä olivat teema-analyysi (n = 4), fenomenologia (n = 5), Teschin analyysi (n = 1), grounded teoria (n = 2) ja induktiivinen sisällönanalyysi (n = 1). Tutkimukset oli toteutettu Isossa-Britanniassa

(n = 4), Yhdysvalloissa (n = 5), Alankomaissa (n = 1), Ruotsissa (n = 1), Thaimaassa (n = 1) ja Etelä-Afrikassa (n = 1). Katsauksen aineisto analysoitiin metasynteeseillä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 10/10

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Vanhainkodissa saattohoidossa olevien potilaiden läheiset kokivat ympäristöön liittyvien tekijöiden, kuten hoitokodin fyysisen ympäristön ja organisaation käytänteiden, olevan yhteydessä potilaan yksilöllisen hoidon parempaan toteutumiseen (4/18 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa¹ (n = 18 tutkimusta) kuvattiin vanhainkodissa olevien saattohoitopotilaiden läheisten näkemyksiä hyvästä saattohoidosta ja kehitettiin käsitelmä hyvästä perhekeskeisestä saattohoidosta. Tutkimusaineiston analysoinnissa käytettiin metasynteesiä. Katsaukseen valitut tutkimukset oli tehty Yhdysvalloissa (n = 9), Kanadassa (n = 3), Uudessa-Seelannissa (n = 2), Norjassa (n = 2), Irlannissa (n = 1) ja Alankomaissa (n = 1). Tutkimuksiin osallistuneiden perheenjäsenten määrä oli yhteensä 1 883, vaihdellen yksittäisissä tutkimuksissa 2–100. Tutkimusmenetelminä oli käytetty kuvailevaa tutkimusmenetelmää (n = 15), etnografiaa (n = 1), tulkitsevaa kuvailevaa menetelmää (n = 1) sekä fenomenologista lähestymistapaa (n = 1). Tutkimusaineistot oli kerätty kasvokkain yksilöhaastatteluissa (n = 8) ja fokusryhmähaastatteluissa (n = 3), puhelinhaastatteluilla (n = 7), avoimia kysymyksiä sisältävällä postikyselyllä (n = 2) sekä havainnoimalla (n = 1). Analyysit oli toteutettu temaattisella analyysillä (n = 16) ja sisällönanalyysillä (n = 2).

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 9/10, puute kriteerissä 11

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Palliatiivisessa hoidossa kotona olevien lasten vanhemmille oli tärkeää yksityisyys. He tarvitsivat aikaa ja tilaa olla kuolevan lapsensa kanssa, mutta myös aikaa olla kuolleen lapsensa kanssa kuoleman jälkeen (1/23 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa⁶ (n = 23) tarkasteltiin perheiden kokemuksia lapsen (0–18 v) palliatiivisesta hoidosta kotona. Aineisto koostui 23 tutkimuksesta, joista 22 oli laadullisia tutkimuksia. Aineistot oli pääosin kerätty haastattelemalla. Haastatteluihin osallistuneista äitejä oli 194 ja isiä 78. Tutkimukset oli toteutettu Pohjois-Amerikassa (n = 7), Yhdistyneessä kuningaskunnassa (n = 6), Alankomaissa (n = 4), Saksassa (n = 3), Sveitsissä (n = 2), Ruotsissa (n = 1) ja Indonesiassa (n = 1). Katsauksen aineisto analysoitiin teema-analyysillä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 10/10

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Kommentti: Tulos perustuu Yhdistyneessä kuningaskunnassa tehtyyn tutkimukseen, jossa osallistujina oli 133 perheenjäsentä.

Vanhemmat toivoivat sairaalalta perheen yhdessäolon mahdollistamista sekä oman rauhan ja rauhallisen tilan järjestämistä.

Suomalaisessa laadullisessa tutkimuksessa⁷ kuvattiin vanhempien ammattihenkilöstöltä saamaa ja toivomaa tukea lapsensa saattohoidossa. Tutkimukseen osallistui 19 lapsensa saattohoidon kokenutta vanhempaa. Tutkimusaineisto kerättiin sähköisellä kyselylomakkeella, joka sisälsi taustamuuttujakysymyksiä liittyen vanhempiin ja lapseen sekä avoimia kysymyksiä liittyen lapsen saattohoidossa saatuun ja toivottuun tukeen, myönteisiin ja kielteisiin kokemuksiin sekä kehitysehdotuksiin. Aineisto analysoitiin sisällönanalyysillä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 8/10, puutteet kriteereissä 6 ja 7

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Mahdollista läheisille mahdollisuus hoitaa potilasta kotona, sillä

➤ läheiset saavat kokea tyytyväisyyden tunnetta hoitaessaan kotona sairasta perheenjäsentään. (C)

Kotona saattohoidossa olevien henkilöiden perheenjäsenet hoitivat vapaaehtoisesti sairasta läheistään kotona. He kokivat hoitamisen tuovan tyydytystä heidän elämäänsä. Hoidosta vastuunottamisen taustalla olivat muun muassa velvollisuus, kiitollisuus, perhearvot ja tunnesiteet.

Espanjalaisessa laadullisessa narratiivisessa tutkimuksessa⁸ pyrittiin ymmärtämään perheiden kokemuksia saattohoidossa olevan aikuisen perheenjäsenen kotihoidon toteutumisesta. Tutkimusaineisto kerättiin perhe- ja yksilöhaastatteluin (n = 9 perhettä, 23 perheenjäsentä). Aineisto analysoitiin käyttäen temaattista narratiivista analyysia.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 8/10, puutteet kriteereissä 6 ja 7

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Avohoidossa olevien syöpäpotilaiden läheiset kokivat tarvitsevansa koulutusta, jotta he olisivat itsevarmempia auttaessaan potilasta. Potilaan auttaminen koettiin tärkeänä rakkauden osoituksena ja arvovalintana.

Yhdysvaltalaisessa laadullisessa tutkimuksessa⁹ kuvattiin läheisten tuen tarpeita syöpäpotilaan avohoidon aikana. Tutkimukseen osallistui 39 aikuisen syöpäpotilaan aikuista läheistä, jotka auttoivat potilaan hoidossa. Tutkimusaineisto kerättiin haastatteluilla, jotka sisälsivät taustamuuttujakysymyksiä liittyen potilaaseen ja läheiseen sekä avoimia kysymyksiä potilaan palliatiivisen avohoidon aikana koetuista haasteista sekä kokemuksista niistä selviytymisestä. Aineisto analysoitiin sisällön analyysillä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 8/10, puutteet kriteereissä 6 ja 7

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

➤ **kotona tapahtuva hoito saattaa mahdollistaa uuden arjen muotoutumisen. (C)**

Saattohoidossa olevan aikuisen henkilön läheiset sopeuttivat päivittäisiä toimintojaan sairastuneen perheenjäsenen aikataulujen mukaan, jakoivat harrastuksia hänen kanssaan tai harjaantuivat taitaviksi suorittamaan tiettyjä hoitotehtäviä, jotka aiemmin olivat tuntuneet heistä tungettelevilta.

Espanjalaisessa laadullisessa narratiivisessa tutkimuksessa⁸ pyrittiin ymmärtämään perheiden kokemuksia saattohoidossa olevan aikuisen perheenjäsenen kotihoidon toteutumisesta. Tutkimusaineisto kerättiin perhe- ja yksilöhaastatteluin (n = 9 perhettä, 23 perheenjäsentä) Aineisto analysoitiin temaattista narratiivista analyysia käyttäen.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 8/10, puutteet kriteereissä 6 ja 7

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

➤ **vanhemmille saattaa olla tärkeää saada valita lapsensa saattohoitopaikka. (C)**

Palliatiivisessa hoidossa kotona olevien lasten vanhemmille oli tärkeää, että he saivat valita saattohoitopaikan ja lapsen kuolinpaikan sairaalan ja kodin väliltä (1/23 tutkimusta). Suurin osa halusi valita kodin saattohoitopaikaksi (5/23 tutkimusta). Vanhemmat kokivat, että heidän ja hoitajien suhde muodostui läheisemmäksi kotisaattohoidossa kuin persoonattomassa sairaalaympäristössä ja he saivat viettää kotona enemmän aikaa lapsen kanssa (2/23 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa⁶ (n = 23) tarkasteltiin perheiden kokemuksia lapsen (0–18 v) palliatiivisesta hoidosta kotona. Aineisto koostui 23 tutkimuksesta, joista 22 oli laadullisia tutkimuksia. Aineistot oli pääosin kerätty haastattelemalla. Haastatteluihin osallistuneista äitejä oli 194 ja isiä 78. Tutkimukset oli toteutettu Pohjois-Amerikassa (n = 7), Yhdistyneessä kuningaskunnassa (n = 6), Alankomaissa (n = 4), Saksassa (n = 3), Sveitsissä (n = 2), Ruotsissa (n = 1) ja Indonesiassa (n = 1). Katsauksen aineisto analysoitiin teema-analyysillä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 10/10

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Kommentti: Tutkimustulos (1/23) pohjautuu kanadalaiseen tutkimukseen, johon osallistui kuusi perhettä ja lisäksi 27 perheenjäsentä.

Vanhemmat toivoivat, että lapsen kotona hoitaminen mahdollistetaan ja sitä tuetaan asuinpaikasta riippumatta, koska tämä järjestely mahdollisti perhe-elämän toteutumisen.

Suomalaisessa laadullisessa tutkimuksessa⁷ kuvattiin vanhempien ammattihenkilöstöltä saamaa ja toivomaa tukea lapsensa saattohoidossa. Tutkimukseen osallistui 19 lapsensa saattohoidon kokenutta vanhempaa. Tutkimusaineisto kerättiin sähköisellä kyselylomakkeella, joka sisälsi taustamuuttujakysymyksiä liittyen vanhempiin ja lapseen sekä avoimia kysymyksiä liittyen lapsen saattohoidossa saatuun ja

toivottuun tukeen, myönteisiin ja kielteisiin kokemuksiin sekä kehitysehdotuksiin. Aineisto analysoitiin sisällönanalyysilla.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 8/10, puutteet kriteereissä 6 ja 7

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

➤ **vanhemmat saattavat kokea, että kotisaattohoito mahdollistaa läheisille sairaalassa tapahtuvaa saattohoitoa paremmin lähiverkoston tuen. (C)**

Kotisaattohoidossa olevan lapsen vanhemmat kokivat saavansa kotona enemmän emotionaalista tukea, hoivaa sekä käytännön apua muulta perheeltä ja ystäviltä kuin sairaalassa tapahtuvassa saattohoidossa (2/23 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa⁶ (n = 23) tarkasteltiin perheiden kokemuksia lapsen (0–18 v) palliatiivisesta hoidosta kotona. Aineisto koostui 23 tutkimuksesta, joista 22 oli laadullisia tutkimuksia. Aineistot oli pääosin kerätty haastattelemalla. Haastatteluihin osallistuneista äitejä oli 194 ja isiä 78. Tutkimukset oli toteutettu Pohjois-Amerikassa (n = 7), Yhdistyneessä kuningaskunnassa (n = 6), Alankomaissa (n = 4), Saksassa (n = 3), Sveitsissä (n = 2), Ruotsissa (n = 1) ja Indonesiassa (n = 1). Katsauksen aineisto analysoitiin teema-analyysillä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 10/10

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

➤ **kotisaattohoito saattaa edistää joidenkin vanhempien ja muiden läheisten selviytymistä. (C)**

Terveystukemana toteutettu lapsen kotisaattohoito myötävaikutti vanhempien selviytymiseen huolimatta lapsen hoitoon liittyvien olosuhteiden monimutkaisuudesta ja taakasta (2/23 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa⁶ (n = 23) tarkasteltiin perheiden kokemuksia lapsen (0–18 v) palliatiivisesta hoidosta kotona. Aineisto koostui 23 tutkimuksesta, joista 22 oli laadullisia tutkimuksia. Aineistot oli pääosin kerätty haastattelemalla. Haastatteluihin osallistuneista äitejä oli 194 ja isiä 78. Tutkimukset oli toteutettu Pohjois-Amerikassa (n = 7), Yhdistyneessä kuningaskunnassa (n = 6), Alankomaissa (n = 4), Saksassa (n = 3), Sveitsissä (n = 2), Ruotsissa (n = 1) ja Indonesiassa (n = 1). Katsauksen aineisto analysoitiin teema-analyysillä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 10/10

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Lähteet

1. Gonella S, Basso I, De Marinis MG, et al. Good end-of-life care in nursing home according to the family carers' perspective: A systematic review of qualitative findings. *Palliat Med* 2019; 33: 589–606.
2. Virdun C, Lockett T, Lorenz K, et al. Dying in the hospital setting: A meta-synthesis identifying the elements of end-of-life care that patients and their families describe as being important. *Palliat Med* 2017; 31: 587–601.
3. Timmins F, Parissopoulos S, Plakas S, et al. Privacy at end of life in ICU: A review of the literature. *Journal of Clinical Nursing (John Wiley & Sons, Inc)* 2018; 27: 2274–2284.
4. Choo PY, Tan-Ho G, Dutta O, et al. Reciprocal Dynamics of Dignity in End-of-Life Care: A Multiperspective Systematic Review of Qualitative and Mixed Methods Research. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine* 2020; 37: 385–398.
5. Coventry A, Ford R, Rosenberg J, et al. A qualitative meta-synthesis investigating the experiences of the patient's family when treatment is withdrawn in the intensive care unit. *J Adv Nurs* 2020; 76: 2222–2234.
6. Winger A, Kvarme LG, Løyland B, et al. Family experiences with palliative care for children at home: a systematic literature review. *BMC Palliat Care*; 19. Epub ahead of print 1 December 2020. DOI: 10.1186/s12904-020-00672-4.
7. Kritz J, Aho A-L. Vanhempien ammattihenkilöstöltä saama ja toivoma tuki lapsen saattohoidossa. *Thanatos*; 1.
8. Martín-Martín J, Pérez-Díez-Del-Corral M, Olano-Lizarraga M, et al. Family Narratives About Providing End-of-Life Care at Home. *J Fam Nurs* 2021; 28: 17–30.
9. Washington KT, Benson JJ, Chakurian DE, et al. Comfort Needs of Cancer Family Caregivers in Outpatient Palliative Care. *J Hosp Palliat Nurs* 2021; 23: 221–228.