

**Eettiset näkökohdat saattohoitopotilaita ja heidän perheitään tutkittaessa:
kirjallisuuskatsaus**

Huhtikuu 2015
Pro gradu -tutkielma

Tarja Hakala
Tampereen yliopisto
Terveystieteiden yksikkö, hoitotiede

TIIVISTELMÄ

TAMPEREEN YLIOPISTO

Terveystieteiden yksikkö

Hoitotiede

Tarja Hakala: Eettiset näkökohdat saattohoitopotilaita ja heidän perheitään tutkittaessa: kirjallisuuskatsaus

Pro gradu-tutkielma 42 sivua ja 2 liitettä

Ohjaajat: THT, Professori Päivi Åstedt-Kurki ja TtM, Yliopisto-opettaja Mira Palonen

Huhtikuu 2015

Saattohoitopotilaita ja heidän perheitään pidetään erityisen herkkänä tutkimuksen kohteena, joten heihin kohdistuvat tutkimukset edellyttävät erityisen huolellista suunnittelua sekä eettistä pohdintaa tutkimuksen tarpeesta ja toteutuksesta. Tutkimukseen osallistumisen vaikutukset osallistujille voivat olla ahdistavia tunteita esiin nostattavia, mutta myös antoisia hetkiä. Tutkimukseen osallistuneet saattohoitopotilaat eivät yleensä itse ehdi hyötyä tutkimuksen tuloksista. Tutkimusten avulla voidaan kuitenkin kehittää saattohoitoa yleisemmin.

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata saattohoitopotilaisiin ja heidän perheisiinsä kohdistuviin tutkimuksiin liittyviä eettisiä kysymyksiä. Aineistona olivat aiemmat alkuperäistutkimukset, jotka valittiin Medic, Medline (ovid), Cinahl sekä PsycInfo tietokannoista vuosilta 2008-2014. Tutkimukselle asetettujen sisäänottokriteerien sekä laadunarvioinnin perusteella kirjallisuuskatsaukseen valikoitui 24 artikkelia. Artikkelien tutkimustehtävän mukainen sisältö analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä.

Tutkimustuloksiksi saatiin viisi keskeistä eettistä näkökohtaa, joihin tutkimusta suunnitellessa ja toteuttaessa pitää erityisesti kiinnittää huomiota. Keskeiset eettiset näkökohdat olivat saattohoitopotilaiden ja heidän perheidensä mahdollisuudet osallistua tutkimukseen, monipuolinen yhteistyö osallistujien rekrytoinnissa, saattohoitopotilaiden ja heidän perheidensä hyvinvoinnin kunnioittaminen tiedonkeruun toteutuksessa, kuoleman läheisyyden tuomat riskit tutkimuksen toteutukseen sekä kuolemasta puhumisen avoimuus.

Tulosten perusteella voidaan todeta, että saattohoitopotilaiden ja heidän perheidensä tutkimuksessa osallistumisen kriteerit tulisi olla tarkkaan määriteltyjä ja perusteltuja. Tutkimusten tiedonkeruun toteuttaminen tulisi tapahtua yksilöllisesti osallistujien ehdoilla. Kuoleman läheisyys tuo haasteita osallistujien rekrytointiin sekä osallistujien kokemuksiin osallistumisestaan.

ASIASANAT: saattohoito, eettisyys, kirjallisuuskatsaus, perhe

ABSTRACT

UNIVERSITY OF TAMPERE

School of Health Sciences

Nursing Science

Tarja Hakala: Ethical issues in hospice care patients and their families in the research: a literature review

Master's thesis 42 pages and 2 appendixes

Supervisors: Päivi Åstedt-Kurki PhD, Professor and Mira Palonen MNSc, University instructor

April 2015

Hospice care patient and their family's research require particularly careful planning and ethical reflection of the need to research and implementation. The effects of participation in the research can be distressing or, on the rewarding moments to the participants. Those who have participated in the research do not usually have time to actually benefit from the results of the research, but researches could be developed hospice care at all.

Purpose of this study is to describe ethical issues concerning the hospice care patient and their families in the research. The material was the earlier researches that selected from Medic, Medline (Ovid), Cinahl and PsycInfo databases from the years 2008-2014. Placed for the study intake criteria the quality evaluation on the basis of from of 24 research articles were selected. Articles carried out quality evaluation. Articles were analyzed by inductive content analysis.

Research results were five major ethical aspects in which research planning and implementation must be especially taken into account. Research results were five major ethical aspects in which research planning and implementation must be especially taken into account. Majos ethical aspects were hospice care patient and their families reasons for participation, diverce cooperation in the process of recruitment of participants, respect of hospice care patient and their families welfare during data collection, the risks of the death closeness about by the implementation of the research as well as openness to talk about death.

Based on the results it can be concluded that the hospice care patient and their families in research the participation of starting points should be well defined and justified. Data collection' implementation should be done individually participants' terms. Closeness of death brings challenges in recruiting participants, as well as the participant's experiences about participating.

Keywords: hospice care, ethics, literature review, family

TIIVISTELMÄ
ABSTRACT

Sisällys

1 JOHDANTO	1
2 TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDAT	2
2.1 Saattohoidossa oleva potilas	2
2.2 Saattohoitopotilaan perhe.....	4
2.3 Eettisyys saattohoitoon liittyvässä tutkimuksessa.....	5
2.4 Saattohoitopotilaat ja heidän perheensä tutkimukseen osallistujina	7
3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TAVOITE	9
4 AINEISTO JA MENETELMÄT	10
4.1 Kirjallisuuskatsaus menetelmänä.....	10
4.2 Alkuperäistutkimusten valinta	12
4.2.1 Tiedonhaku.....	12
4.2.2 Laadunarviointi	15
4.3 Aineiston kuvaus ja analyysi.....	18
5 TULOKSET	20
5.1 Saattohoitopotilaiden ja heidän perheidensä mahdollisuudet osallistua tutkimukseen.....	21
5.2 Monipuolinen yhteistyö osallistujien rekrytoinnissa	22
5.3 Saattohoitopotilaiden ja heidän perheidensä hyvinvoinnin kunnioittaminen tiedonkeruun toteutuksessa	24
5.4 Kuoleman läheisyyden tuomat riskit tutkimuksen toteutukseen.....	26
5.5 Kuolemasta puhumisen avoimuus	27
6 POHDINTA	29
6.1 Tulosten tarkastelu	29
6.2 Luotettavuus.....	32
6.3 Eettisyys	35
7 PÄÄTELMÄT JA JATKOTUTKIMUSEHDOTUKSET	36
LÄHTEET.....	37
Kirjallisuuskatsaukseen valitut alkuperäistutkimusartikkelit.....	37
Muut lähteet	39
LIITTEET	43
Liite 1. Artikkelilyhteenvedo	43
Liite 2. Esimerkki aineiston analyysistä	49

1 JOHDANTO

Vuonna 2013 Suomessa kuoli 51 470 ihmistä (Tilastokeskus 2014). Suurin osa ihmisistä kuolee hoitolaitoksissa ja kuolemaa edeltää yhä useammin pitkä sairastumisen ja hoidossa olemisen vaihe (Eho ym. 2003). Saattohoitoa saa vuosittain noin 15000 potilasta (Pihlainen 2010).

Sosiaali- ja terveysministeriö on määritellyt hyvän saattohoidon suositukset. Suosituksissa keskeisenä on potilaan itsemääräämisoikeuden ja ihmisarvon kunnioittaminen. Saattohoidon lähtökohtana on ihminen, jolla on kuolemaan johtava sairaus. Sosiaali- ja terveysministeriön mukaan hyvä saattohoito on potilaan, omaisten ja moniammatillisen hoitotiimin yhdessä suunnittelemaa ja toteuttamaa hoitoa. Tärkeää on potilaiden ja heidän omaistensa toiveisiin ja tarpeisiin vastaaminen. (Pihlainen 2010)

Saattohoitoa koskeva Käypä hoito – suositus Kuolevan potilaan oireiden hoito (2012) tuo esille potilaan psykologiset, maailmankatsomukselliset, hengelliset ja sosiaaliset ongelmat fyysisten oireiden ohella. Suosituksen mukaan elämän loppuvaiheen hoidossa niihin huomion kiinnittäminen on tärkeää oireita lievittävän lääkehoidon ohella. Kuolevan potilaan hoidossa on tärkeää pohtia mikä on potilaan parhaaksi ja oman tahdon ja ajatusten mukaista. (Hänninen 2013).

Saattohoitopotilaita pidetään eettisesti erityisen herkkänä potilasryhmänä. Palliatiiviseen hoitoon ja saattohoitoon liittyvä tutkimus on tärkeää, jotta voidaan parantaa hoidon laatua, elämänlaatua ja ymmärrystä yksilöllisyydestä elämän loppuvaiheessa (Pollock 2012, Wohleber ym. 2012). Saattohoitopotilaisiin kohdistuva tutkimus edellyttää erityisen huolellista suunnittelua sekä eettisten näkökulmien pohdintaa.

Tämän kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena on kuvata saattohoitopotilaiden ja heidän perheidensä tutkimukseen liittyviä eettisiä kysymyksiä. Tavoitteena on ymmärtää, millaisiin eettisiin asioihin pitää kiinnittää huomioita saattohoitopotilaita ja heidän perheitään tutkittaessa.

2 TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDAT

2.1 Saattohoidossa oleva potilas

Saattohoito on hoitoa ja tukea elämän loppuvaiheissa, ennen kuolemaa ja sen jälkeen. Potilaalla on etenevä sairaus, johon ei ole parantavaa hoitoa tai hän on kieltäytynyt siitä. Saattohoitopotilaalla jäljellä olevan elinajan arvioidaan olevan lyhyt. Saattohoitoa voidaan antaa niin potilaan kotona kuin erilaisissa hoitolaitoksissa. (Pihlainen 2010) Zieske ja Abbott (2011) mukaan puolet saattohoitopotilaista ehtivät olla saattohoidossa elämänsä kolme viimeistä viikkoa.

Saattohoito on hoitoa ja tukea potilaan sairauden viime vaiheessa ja kuolinprosessin aikana. Se on myös potilaan läheisten tukemista. Saattohoitoa saa potilas, jolla on etenevä ja parantumaton sairaus, johon ei ole tarjolla parantavaa hoitoa tai potilas on siitä kieltäytynyt. Saattohoitopotilaan jäljellä olevan eliniän odotteen arvioidaan olevan lyhyt. Saattohoidon tavoitteena on potilaan kärsimysten lievittäminen. Tärkeää on mahdollisimman hyvä perushoito ja oireiden hoito, potilaan toiveiden huomiointi, kuolemaan valmistaminen ja läheisten huomiointi ja tukeminen riippumatta potilaan diagnoosista. Aina ei kuitenkaan voida poistaa kaikkea kärsimystä, mutta potilaalle ja omaisille on tärkeää ymmärtää mihin voidaan hoidolla vaikuttaa. Hyvin toteutuessaan saattohoito on moniammatillisesti toteutettua potilaan kokonaisuhoitoa. (Heikkinen ym. 2004) Myös Leino (2008) korostaa moniammatillisuuden merkitystä ja hoitotiimin eri ammattilaisten hyödyntämistä potilaan parhaaksi.

Saattohoitoon siirtyminen herättää potilaissa monenlaisia tuntemuksia siitä, mitä potilas nyt on ja millainen on hänen paikkansa maailmassa. Saattohoitopotilaat ovat usein varsin vähään tyytyväisiä ja kunnioittavat hoitohenkilökuntaa ja heidän näkemyksiään. Saattohoitoon vaikuttaa paljon se, miten ja millaiseksi potilas on tilanteensa käsitellyt ja ajatellut. Vaikka saattohoidossa on tärkeää potilaan läheisten näkemykset ja tuntemukset, saattohoito ja kuoleminen on lopulta kuitenkin potilaalle tapahtuva, ainutkertainen kokemus. Saattohoidossa olemisen määränpää on kuoleminen ja saattohoidossa olemisen on odottamista. Matkan varrella siihen kuuluu esimerkiksi luopumista ja luovuttamista, ahdistusta sekä eheytymistä. Saattohoitoaika voi olla monelle myös hyvää aikaa vailla arjen huolia. (Sand 2003). Kuolevat potilaat tyytyvät ottamaan vastaan sen hoidon, mitä esimerkiksi hoitajien kiireen vuoksi saavat (Lipponen 2006).

Potilaat eivät aina halua saattohoitoon siirtyä, vaikka terveydentilansa puolesta se olisi mahdollista. Saattohoidossa keskitytään elämän määrän sijaan elämän laatuun. Yhtenä saattohoidosta kieltäytymisen syynä saattaa olla nimenomaan halu pidentää elämäänsä. Muina syinä saattohoidosta

kieltäytymiselle voivat olla potilaan tai hänen perheensä käsitykset saattohoidosta, saattohoidon sisällön vaihtelevuus eri hoitopaikoissa sekä pelko aiemman hoitonsa tai hoitosuhteensa jatkuvuuden menetyksestä. Potilas tai hänen perheensä eivät kenties ole valmiita saattohoidon aloitukseen. Tärkeänä kuvataankin saattohoidon tarkempaa määrittelyä ja yhtenäistämistä ja sen selventämistä potilaille ja heidän perheilleen. (Vig ym. 2010) Myös Zieske ja Abbott (2011) kuvaavat saattohoidon tarkoituksen ymmärtämisen olevan vaikeaa sekä lääkäreille, potilaille että heidän perheilleen.

Saattohoitopotilaita saatetaan hoitaa myös muualla kuin saattohoitoon perehtyneessä hoitopaikassa. Saattohoitopotilaiden hoitoa esimerkiksi päivystyksessä tai ensiavussa on kuvattu haastavaksi, koska lääketieteellisten hoidon tavoitteiden lisäksi pitää huomioida eettisyys sopivien hoitomuotojen valinnassa. Vaikka saattohoidon tavoite on elämänlaadun parantaminen, erilaisilla hoitotoimenpiteillä voidaan kuitenkin vähentää potilaiden kärsimyksiä se ne voivat olla osa saattohoitoa. Jos potilas kykenee itse päätöksen tekoon, hän on itse paras henkilö arvioimaan hoitonsa mahdollisia haittoja ja hyötyjä. Eettisyyttä kuvataan potilaan tahdon kunnioittamisena vaikka se olisikin vastoin lääkäreiden keskeistä päämäärää elämän säilyttämisestä. (Zieske ja Abbott 2011)

Saattohoitotermin rinnalla puhutaan usein palliatiivisesta hoidosta. Palliatiivisen hoidon termiä käytetään useissa maissa synonyyminä saattohoidolle. Esimerkiksi Yhdysvalloissa saattohoito ymmärretään osana palliatiivista hoitoa ja sen on mahdollista potilaille, joiden arvioitu elinikä on kuusi kuukautta tai vähemmän (Vig ym. 2010). WHO (2002) määrittelee palliatiivisen hoidon elämänlaadun parantamisena potilailla ja heidän perheillään, kun potilaalla on henkeä uhkaava sairaus. Tarkoituksena on ehkäistä ja lievittää kipua sekä muita fyysisiä, henkisiä ja psykososiaalisia ongelmia. Kuolemiseen suhtaudutaan luonnollisina prosessina eikä sitä nopeuteta tai hidasteta. Palliatiivista hoitoa on potilaan tukeminen mahdollisimman aktiiviseen elämään sekä tukea perhettä selviytymään läheisen sairauden aikana.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992/, 2§) määrittelee potilaaksi henkilön, joka käyttää sosiaali- tai terveydenhuollon palveluita tai on muuten niiden kohteena. Tässä kirjallisuuskatsauksessa saattohoidolla tarkoitetaan hoitoa tilanteessa, jossa potilaalla on parantumaton sairaus ja hänen odotettavissa elinikä on lyhyt. Potilaalla tarkoitetaan saattohoidossa olevaa aikuista henkilöä.

2.2 Saattohoitopotilaan perhe

Perheen osallistaminen läheistensä hoitoon koetaan tärkeänä. Hoitoon osallistuvan henkilökunnan oli tärkeä rohkaista potilaita ja perheitä sanomaan asiansa. (Smith 2013) Suuri osa saattohoitopotilaista menettää kykynsä tehdä päätöksiä elämänsä loppuvaiheessa. Siksi perheiden osallistaminen saattohoidossa olevan läheisensä hoitoon liittyvään päätöksen tekoon koetaan merkityksellisenä. Perheiden osallistuessa hoitopäätöksiin hoidon laadun koetaan olevaan parempaa kuin saattohoitopotilailla, joiden perheenjäsenet eivät ole mukana päätöksenteossa. (Sudore ym. 2014) Oliver ym. (2014) mukaan saattohoitokodeissa omaisilla pitäisi ottaa paremmin tarjota mahdollisuutta osallistua läheisensä hoidon suunnitteluun ja hoitoon.

Saattohoito on perhekeskeistä ja huomioi ihmisen yksilölliset tarpeet. Perhe tulisi huomioida voimavarana. (Sand 2003) Potilaan yksilöllisen hoidon lisäksi myös omaiset pitää kohdata yksilöinä (Andershed 2006, Anttonen ym. 2009) Saattohoitopotilaat nostivat esille perheeseen liittyen perheyhteyden arvostamisen, perheenjäsenien valmiudet ottaa apua vastaan sekä kotiutumisen mahdollisuuden (Lipponen 2006).

Elämän loppuvaiheessa olevan henkilön läheisenä oleminen kuvataan monimutkaisena. Omaisilla on monia erilaisia ja monimutkaisiakin tarpeita. Oman surun ja muiden tunteiden lisäksi pitää käsitellä kuolevan surua sekä hoitaa monia käytännön asioita. Omaisilla on selkeä tarve saada potilas tuntemaan olonsa mahdollisimman hyväksi. Myös omaisen läsnäolon merkitys koettiin tärkeänä. Perheiden kokema luottamus läheisensä hoitoon osallistuviin ammattilaisiin oli tärkeä voimavara perheille. Omaisten tyytyväisyyteen läheisensä hoitoon vaikuttivat hyvä potilaan hoito, kommunikointi, tiedonsaanti sekä ammattilaisten asenne. (Andershed 2006) Perheenjäsenille on tärkeää saattohoidossa olevan läheisensä kuoleminen kivuttomasti ja ilman elämää pidentäviä toimenpiteitä. Perheet kokevat usein tiedonsaannin sekä hoitohenkilökunnan kanssa käytävät keskustelut liian vähäisinä. (Bussmann ym. 2015)

Saattohoidon sopivan aloitusajankohdan määrittäminen kuvataan toisinaan hankalana, myöskään potilas ja hänen perheensä eivät siihen aina ole valmiit (Vig ym. 2010). Perheenjäsenet, joiden läheinen oli ehtinyt olla saattohoidossa alle neljä viikkoa ennen kuolemaansa, kokivat saattohoidon aloituksen liian myöhäisenä. He kokivat myös saattohoidon laadun huonompana kuin pitempään saattohoidossa olleiden potilaiden perheenjäsenet. (Yamagishi ym. 2015) Perheet tarvitsevat tukea valmistautuessaan läheisensä kuolemaan saattohoidossa. Erityisesti perheet kokevat tarvetta saada tietoa siitä, mitä potilaalle seuraavaksi tapahtuu ja kauanko elinaikaa vielä voi olla. (Kehl 2015)

Tärkeää on mahdollistaa potilaille ja perheille yhdessäolo ja yksityisyys sekä mahdollistaa omaisten hoitoon osallistuminen heidän haluumallaan tavalla. Myös omaisten riittävä tiedonsaanti on koettu keskeiseksi. (Anttonen ym. 2009) Iäkkäiden saattohoitopotilaiden ja heidän perheidensä tutkimuksissa perheille heidän tarvitsevansa yksityisyyden saaminen, fyysisen ja emotionaalisen läheisyyden mahdollisuus sekä oma koti paransivat elämän loppuvaiheen kokemuksia (Smith ym. 2011) Omaisten mukana olossa läheistensä hoitoon liittyy myös eettisiä ongelmia erilaisiin rooleihin ja vaikeuksiin, jolloin voi seurata perhekonflikteja sekä perhesuhteiden väärinkäyttöä (Andershed 2006)

2.3 Eettisyys saattohoitoon liittyvässä tutkimuksessa

Eettiseen pohdintaan kuuluvia asioita ovat käsitykset oikeasta ja väärästä, hyvästä ja pahasta sekä kielletystä ja sallitusta. Vaikka etiikka on teoreettista, siihen liittyvällä tutkimuksella ei voida löydä ehdottomia totuuksia. (Pietarinen ja Launis 2002). Tutkimuksen tekoa ohjaavat lait sekä ohjeistukset. Ihmistieteellisiä tutkimuksia varten Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK) on laatinut ohjeita erilaisiin tutkimuksiin. Myös Helsingin julistus ohjaa erityisesti lääketieteellisen tutkimuksen etiikkaa, mutta soveltuu myös hoitotieteellisen tutkimuksen eettiseksi ohjeistukseksi (Kankkunen ja Vehviläinen-Julkunen 2009, Suomen lääkäriliitto 2013). Tutkimuksen suunnittelussa ja toteutuksessa on paljon toteutustapoja, joiden eettinen pohtiminen kuuluu tutkimuksen tekemiseen. Tässä kirjallisuuskatsauksessa tuodaan esille saattohoitopotilaiden ja heidän perheidensä tutkimukseen liittyviä eettisesti pohdittavia asioita.

Eettisyyden kannalta keskeistä on osallistujien vapaaehtoisuus sekä osallistumisen perustuminen tietoisien suostumusten antamiseen. Osallistujan pitää itse pystyä tekemään päätöksiä. Joissain tapauksissa päätöksen voi tehdä myös mahdollisen osallistujan virallinen edunvalvoja tai lähiomainen. (Pollock 2012) Palliatiiviseen hoidon tutkimuksissa keskeisiä eettisiä alueita ovat tutkimukseen osallistuminen, tietoinen suostumus sekä eettisen toimikunnan luvan anominen (Gysels ym. 2013).

Palliatiivisen hoidon tutkimuksissa, joissa potilaiden odotettavissa elinikä on ollut yhdestä kuuteen kuukauteen, osallistujien rekrytointiin vaikuttaa sekä eettisyyteen että käytännön toteutukseen liittyvät esteet. Tutkimuksen rekrytointiin liittyvinä esteinä on ollut vaikeudet löytää sopivia potilaita, potilaan sairauden vaikutus, lääkärin tai muun hoitavan henkilökunnan suojelevuus potilasta kohtaan, vaatimukset monimutkaisesta toteutuksesta sekä vähäiset resurssit tutkimuksen toteutukseen. Joustavuutta kuvattiin keinona saada potilaat osallistumaan tutkimuksiin. Haastattelututkimukseen osallistuvilla potilailla tärkeää oli saada itse säädellä tutkimuksen

haastattelujen kestoja sekä valita itse käytetty haastattelupaikka. Osallistujista yli puolet halusi osallistua tutkimukseen omassa kodissaan, koska kokivat siellä olonsa mukavimmaksi. (Hanson ym. 2014)

Eettisen sääntelyn kuvataan olevan yhä monimutkaisempaa ja tiukempaa. Tämän ei ole kuitenkaan ole selkeästi parantaneen laadullisten tutkimusten laatua tai vähentävän osallistujien kokemia subjektiivisia haittoja. (Pollock 2012) Eettisillä toimikuntien roolia kuvataan portinvartijana. Eettisten toimikuntien edellyttämiä laajoja ja monimuotoisia tutkimustiedotteita sekä tietoisien suostumuksen kaavakkeita on kuvattu myös osallistujille monimutkaisina. Ikä ja sairaudet heikensivät kykyä ymmärtää niitä ja siten vaikeuttivat myös tutkimukseen osallistumista. (Pleschberger ym. 2011) Tutkijoilla ei ole valtaa ylittää eettisen toimikunnan luvassa ilmoitettuja toimintatapoja. Tärkeää on osallistujille aiheutuvien haittojen välttäminen tai minimoiminen. Toisaalta laadullisessa tutkimuksessa tarkoitus ja toteuttaminen eivät ole aina niin selkeää vaan se voi muuntua kesken tutkimuksen. Tällöin voi olla vaikeaa määrittää onko tutkimus sitä, mihin esimerkiksi osallistuja on tietoisensa antanut. Osallistujien kuvataan olevan jatkuvassa prosessissa mukana. (Pollock 2012)

Osallistujalle annettavan tiedotteen selkeyteen tulisi kiinnittää enemmän huomiota. Suomessa hoitotieteellisten tutkimusten eettisissä ennakoarvioinneissa eniten lisäselvityksiä tarvittiin nimenomaan tutkittavien rekrytointiin, kuten tiedotteen ja suostumuslomakkeen laatimiseen, liittyvissä asioissa. (Halkoaho ym. 2014)

Gysels ym. (2013) on laatinut suosituksia elämän loppuvaiheeseen koskeviin tutkimuksiin. Keskeisinä suosituksina esille nousevat yhteistyö ja avoimuus tutkijoiden ja eettisten toimikuntien välillä, jotta tutkimukset voitaisiin toteuttaa joustavammin. He myös suosittavat yhtenäistä käytäntöä arvioida mahdollisten osallistujien kykyä päättää osallistumisestaan. Myös Halkoaho ym. (2014) mukaan eettisen toimikunnan tulisi ohjata tutkijoita jo ennen tutkimuksen aloittamista. He suosittavat myös monialaista yhteistyötä tutkimusten suunnittelussa.

2.4 Saattohoitopotilaat ja heidän perheensä tutkimukseen osallistujina

Herkkien osallistujaryhmien osallistumista tutkimuksiin tarvitaan heidän ymmärtämiseksi sekä heidän elämänlaadun ja palveluidensa parantamiseksi (Pollock 2012, Gysels ym. 2013). Jos tällainen tutkimus kiellettäisiin, heillä ei olisi mahdollisuutta saada ääntään kuuluviin (Pollock 2012).

Saattohoitopotilaiden saaminen tutkimukseen voi olla vaikeaa, koska heidän ajatellaan olevan herkkiä ja kärsiviä sekä heidän odotettavissa olevan elinaikansa lyhyt (Fairhall ym. 2012). Fairhall ym. tutkimuksen mukaan saattohoitopotilaat kokivat tutkimukseen osallistuessaan kuitenkin voivansa hyödyttää muita vastaavassa tilanteessa olevia, vaikka tutkimuksen tuloksista ei heille itselleen ehdi hyötyä olla (Fairhall ym. 2012).

Perusteita tutkimuksiin osallistumiseen olivat esimerkiksi henkilökohtainen hyöty, epäitsekkyys, kokeilunhaluun liittyvät tekijät, tahto säilyttää itsemääräämisoikeus sekä muiden mielipiteiden vaikutus (White ja Hardy 2010, Fairhall ym. 2012). Saattohoitopotilaat ovat maininneet perusteina tutkimukseen osallistumiselle myös muiden hyödyttämisen ja auttamisen (toiset potilaat, lääkärit, hoitajat), mahdollinen avun omaan vointiin, oireiden paranemisen, tieteen edistämisen, elämän sisällön ja tarkoituksen saamisen sekä mahdollisuuden olla sosiaalinen (Williams ym. 2006). Mahdollisiksi esteiksi tutkimukseen osallistumiselle saattohoitopotilaat kokivat esimerkiksi tuntemuksen olla liian sairas, kivulias tai uupunut (Williams ym. 2006, White ja Hardy 2010, Black ym. 2011) tai heillä ei ollut kiinnostusta osallistumiseen (Black ym. 2011).

Jokaiselle tulee olla vapaa oikeus päättää tutkimukseen osallistumisestaan edellyttäen, että on kykenevä tekemään päätöksiä. Saattohoitopotilaat eivät siinä mielessä ole erityisryhmä (Addington-Hall 2002). Odotettavissa oleva elinikä sekä potilaan fyysinen ja kognitiivinen tilanne tulee huomioida potilaita tutkimukseen valittaessa. Terveystieteiden ammattilaisten kanssa tehtävä yhteistyö on tärkeää potentiaalisia tutkimukseen osallistujia suunniteltaessa. (Schroepfer 2007, Hong ja Ow 2012, Wohleber ym. 2012, Ando ym. 2015) Monet saattohoitopotilaat ovat kiinnostuneita osallistumaan tutkimuksiin ja pystyvät selkeästi ilmaisemaan kokemansa hyödyt sekä esteet osallistumiseensa (Williams ym. 2006).

Lipponen (2006) kuvaa saattohoitopotilaiden tutkimustilanteiden olleen tiiviä ja tunnelmien vaihdelleen. Hän kuvaa kuolevien potilaiden olevan syvästi pohtivia ja puhuvansa myös kielteisistä kokemuksistaan. Osa osallistujista on halunnut tutkimuksen tiedonkeruun aikana olevan paikalla heille läheisen henkilön (Pleschberger ym. 2011).

Cagle ym. (2015a) tutkimuksessa on haastateltu saattohoidossa olevien potilaiden omaishoitajina toimivia perheenjäseniä. Tutkimuksessa on kuvattu vaikuttamaan perheiden tutkimukseen osallistumisen aiheuttamaa taakkaa keräämällä potilaiden perustiedot potilastiedoista. Kaksivaiheisessa haastattelussa tutkimuksen ensimmäinen haastattelu tehtiin kahden viikon kuluttua suostumuksen antamisesta ja toinen haastattelu kolmen kuukauden kuluttua, mikäli potilas oli vielä hengissä.

Saattohoitopotilaita ja heidän perheitään koskevia tutkimuksia on tehty varsin vähän. Esimerkiksi Brereton ym. (2011) kirjallisuuskatsauksen mukaan iäkkäiden ihmisten elämän loppuvaiheeseen liittyvät tutkimukset ovat suurelta osin retrospektiivisiä ja niihin kerätty tieto on saatu omaisilta tai henkilökunnalta, vain harvoin potilailta itseltään. Smith ym. (2012) mukaan saattohoitopotilaiden omaisilta kerätty tieto on pääosin potilaiden kuoleman jälkeen kerättyä. Saattohoitoon liittyviä tutkimuksia saattohoitopotilaan kuoleman jälkeen on tehty esimerkiksi perheenjäsenten kokemuksista saattohoidosta ja sen laadusta sekä saadusta tuesta (Gelfman ym. 2008, Rhodes ym. 2008, Anttonen ym. 2009, Stajduhar ym. 2011, Funk ym. 2012, Gomes ym. 2013, Ando ym. 2015, Cagle ym. 2015b, Yamagishi ym. 2015).

Elämän loppuvaiheeseen liittyvä tutkimus edellyttää tutkijalta aina tietoisuutta tutkimuksen monimutkaisuudesta tällä alueella (Pleschberger ym. 2011). Tutkijan riittävä kokemus ja kouluttautuminen mainittiin tärkeänä saattohoitopotilaita ja heidän perheistään tutkittaessa (Parnis ym. 2005, Lipponen 2006, Pleschberger ym. 2011, Gysels ym. 2013). Saattohoitopotilaisiin ja heidän perheisiinsä kohdistuvat tutkimukset edellyttävät huolellista suunnittelua ja arviointia tutkimusten tarpeellisuudesta sekä sen toteutuksesta. Tässä kirjallisuuskatsauksessa kuvataan saattohoitopotilaiden ja heidän perheidensä tutkimukseen liittyviä eettisiä kysymyksiä, joita tutkimuksessa on ilmennyt tai tutkimuksen tekijä on muutoin huomionnut ja pohtinut.

3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TAVOITE

Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata saattohoitopotilaiden ja heidän perheidensä tutkimukseen liittyviä eettisiä kysymyksiä. Tavoitteena on ymmärtää, millaisiin eettisiin asioihin pitää kiinnittää huomioita saattohoitopotilaita ja heidän perheitään tutkittaessa. Tuotettua tietoa voidaan hyödyntää saattohoitopotilaisiin ja heidän perheisiinsä kohdistuvissa tutkimuksissa ja siten kehittää saattohoitopotilaisiin ja heidän perheisiinsä kohdistuvaa tutkimusta sekä saattohoitoa.

Tutkimustehtävänä on kuvata, millaisia eettisiä näkökohtia on havaittu saattohoitopotilaisiin ja heidän perheisiinsä kohdistuvissa tutkimuksissa.

4 AINEISTO JA MENETELMÄT

4.1 Kirjallisuuskatsaus menetelmänä

Kirjallisuuskatsauksen avulla tutkija pystyy tiedostamaan tutkimusaiheeseen liittyviä oletuksia tieteen sekä yksilön tasolla. Siinä kuvataan tutkittavan ilmiön todellisuutta. (Kylmä ja Juvakka 2012) Kirjallisuuskatsauksen avulla voidaan syventää tietoa asioista, joista on jo tutkittua tietoa. Kirjallisuuskatsausta pidetään teoreettisena tutkimuksena. Sen voidaan kuitenkin analysoida aineistolähtöisen sisällönanalyysin avulla. (Tuomi ja Sarajärvi 2009). Terveystieteiden tutkimuksessa monia ilmiöitä ei voida tutkia määrällisen tutkimuksen menetelmiä käyttämällä. Kirjallisuuskatsausten pohjautuminen laadullisiin tutkimuksiin on kohtuullisen uutta ja ne ovat haastavia laadullisten alkuperäistutkimusten monimuotoisuuden vuoksi. (Korhonen ym. 2013)

Kirjallisuuskatsauksen toteuttaminen laadullisista tutkimuksista koetaan usein haastavampana kuin määrällisistä tutkimuksista. Kirjallisuuskatsauksen analysoinnissa sovelletaan laadullisen tutkimuksen menetelmiä. Laadullisen kirjallisuuskatsauksen analyysiprosessi ei etene suoraviivaisesti vaan siinä mennään taakse- ja eteenpäin analyysin eri vaiheiden aikana. Laadullisten tutkimusten kirjallisuuskatsaukset tuovat laajempaa ymmärrystä terveydenhuollon aiheista. Niiden avulla saadaan näkyviin ihmisten kokemukset ja näkökulmat terveydenhuollon kehittämisen tueksi. (Harden ym. 2004) Laadullisen kirjallisuuskatsauksen menetelmät ovat yleensä kuvailevia tai vertailevia (Pope ym. 2007)

Kirjallisuuskatsaukset ovat keino saada koottua yhteen tutkittua tietoa. Kirjallisuuskatsaukset ovat läpinäkyviä ja tarkoituksenmukaisia ja ne toteutetaan toistettavissa olevalla menetelmällä. (Pope ym. 2007) Kirjallisuuskatsausten hyötynä on tuoda näyttöön perustuvaa tietoa terveydenhuollon ammattilaisille päätöksen teon ja hoitokäytäntöjen tueksi (Harden ym. 2004, Khan ym. 2011, Korhonen ym. 2013) Ne vetävät yhteen, arvioivat ja syntetisoivat laadukasta näyttöä tehokkaasti. Nykyään monia kirjallisuuskatsauksia myös päivitetään säännöllisesti. (Pope ym. 2007). Kirjallisuuskatsaukset auttavat myös välttämään luottamista yksittäisten tutkimusten tuloksiin (Harden ym. 2004).

Kirjallisuuskatsauksessa tärkeää on selkeä tutkimustehtävän tai -ongelman asettaminen, koska sen pohjalta tehdään tiedonhaku ja koko tutkimus (Glasziou ym. 2004, Harden ym. 2004, Pope ym. 2007, Aveyard 2010, Khan ym. 2011) Systemaattinen kirjallisuuskatsaus on ohjeiden mukainen prosessi. Siihen kuuluu kokonaisvaltainen kirjallisuuden haku suunnitelman mukaisesti, tutkimusten kriittinen arviointi, läpinäkyvät sisäänotto- ja poissulkukriteerit, läpinäkyvä tiedonkeruu

ja analyysi. Kirjallisuuskatsaus perustuu valittuun analysointimenetelmään. Analysointitapoja on monia riippuen kerätystä aineistosta. Kaikissa tavoissa on keskeistä kerätyn tiedon yhteenvetäminen. (Pope ym. 2007)

Khan ym. (2011) kuvaa kirjallisuuskatsausta viiden vaiheen kautta: tutkimustehtävän asettaminen, sopivan kirjallisuuden löytäminen, kirjallisuuden laadun arviointi, aineiston analysointi ja tulosten tulkitseminen. Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen avulla voidaan saada vastauksia tarkkoihin kysymyksiin terveydenhuollosta ja siihen liittyvistä aiheista. Kirjallisuuskatsaukseen valitaan niin monta relevanttia tutkimusta kuin mahdollista. Kirjallisuushakujen toteutus voi olla hyvinkin monimutkaista riippuen aiheesta. Tutkimusstrategian suunnittelu edellyttää paljon työtä. Kerätty aineisto analysoidaan ja tulokset esitetään selkeästi. Analyysin tulosten pohjalta tehdään mielekkäitä päätelmiä tutkimustehtävän mukaisesti. Kirjallisuuskatsaukseen valituissa artikkeleissa on yleensä eroavaisuuksia esimerkiksi tutkimuksen toteutuksessa, osallistujissa ja tuloksissa. Valittavien tutkimusten täyttä samankaltaisuutta on mahdoton toteuttaa ja se tuo haasteita aineiston analyysille. Tutkimusten heterogeenisyyttä voi kuvata ja arvioida tutkimuksista tehtävän yhteenvetotaulukon avulla. (Khan ym. 2011) Systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessa tulisi olla vähintään kaksi tekijää tutkimuksen luottavuuden kannalta (Korhonen ym. 2013). Tästä syystä tätä kirjallisuuskatsausta ei voida systemaattisesti kirjallisuuskatsaukseksi nimittää. Se on kuitenkin systemaattisen kirjallisuuskatsauksen prosessin mukaisesti muutoin toteutettu.

4.2 Alkuperäistutkimusten valinta

4.2.1 Tiedonhaku

Tiedonhaku toteutettiin systemaattisesti Medic, Medline (ovid), Cinahl sekä PsycInfo elektronisista tietokannoista. Kirjallisuuskatsauksen aineiston haluttiin olevan mahdollisimman tuoretta, joten haun vuosirajauksena käytettiin vuosia 2008-2014. Haku toteutettiin lopullisessa muodossa 8.10.2014 (PsycInfo 16.10.2014), jolloin vuodelta 2014 mukaan tuli siihen mennessä julkaistu aineisto. Muina rajauksina käytettiin kohderyhmänä aikuisia sekä vertaisarvioituja artikkeleita. Sisäänottokriteerit on kuvattu taulukossa 1. Muut kuin sisäänottokriteerit täyttäneet tutkimukset suljettiin pois tutkimuksen aineiston valintaprosessissa.

Taulukko 1. Kirjallisuuskatsauksen artikkelien sisäänottokriteerit

<p>Sisäänottokriteerit</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1) tutkimukseen osallistujina ovat aikuiset saattohoitopotilaat tai heidän aikuiset omaisensa 2) tutkimuksen julkaisukieli on suomi, ruotsi tai englanti 3) tutkimus on tieteellinen, vertaisarvioitu alkuperäistutkimus 4) julkaisuvuosi 2008-2014 5) tutkimus on saatavissa Tampereen yliopiston kirjaston tietokantojen tai kaukotilauspalvelun kautta 6) tutkimuksessa on kuvattu eettisiä asioita saattohoitopotilaiden tai heidän omaistensa tutkimukseen osallistumisesta.
-----------------------------------	--

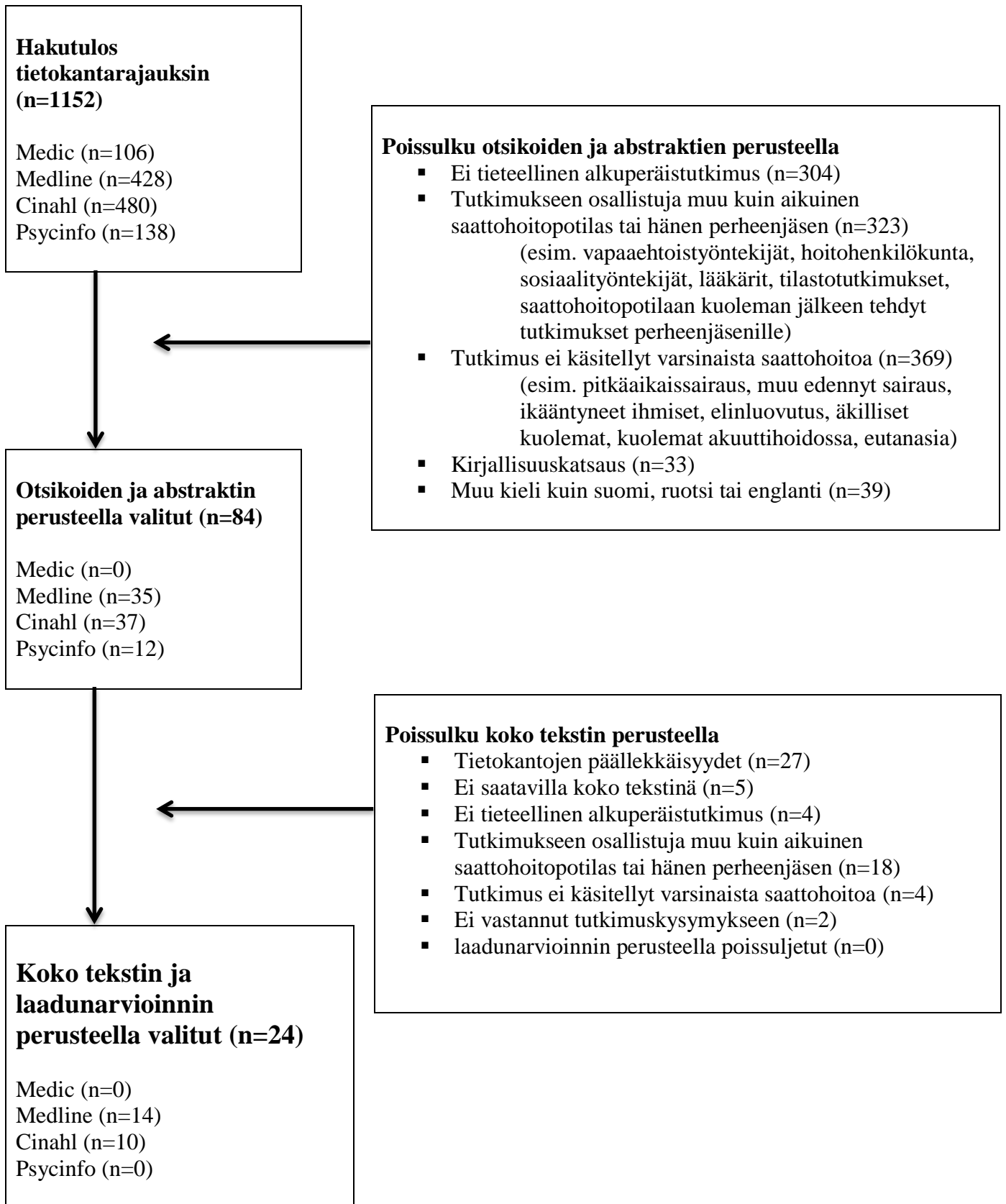
Tiedonhaussa hyödynnettiin informaation asiantuntemusta hakustrategian suunnittelussa sekä asiasanojen käytössä. Asiasanojen alaluokat olivat mukana haussa, esimerkiksi perheenjäsenet eriteltyinä sekä synonyymit. Hakusanojen yhdistelyt, laajennukset sekä sanojen katkaisut tehtiin tietokannan ohjeiden mukaisesti. Suomalaisessa Medic tietokannassa saattohoitoon liittyvää materiaalia oli varsin vähän, joten tässä tietokannassa käytettiin vain termiä saattohoito. Medic tietokannan hakua täydennettiin myös englanninkielen vastaavilla termeillä, mutta sillä ei lisää aineistoa tähän kirjallisuuskatsaukseen löydetty. Käytetyt hakusanat on kuvattu taulukossa 2.

Taulukko 2. Kirjallisuuskatsauksen artikkelien hakusanat

Tietokanta	Hakusanat
Medic	“saattohoi* OR palliative care” OR “hospice care”
Medline	(terminal care OR palliative care or hospice care or terminally ill) AND (family OR exp family relations OR exp sibling relations OR nuclear family OR next of kin)
Cinahl	(MH "Terminal Care") OR (MH "Hospice Care") OR (MH "Terminally Ill Patients") OR (MH "Hospice Patients") OR (MH "Hospice and Palliative Nursing") AND(MH "Family") OR (MH "Family Relations+") OR (MH "Nuclear Family+") OR (MH "Extended Family") OR (MH "Grandchildren") OR (MH "Grandparents")
PsycInfo	((SU.EXACT.EXPLODE("Family Members") OR SU.EXACT.EXPLODE("Family") OR SU.EXACT.EXPLODE("Nuclear Family") OR SU.EXACT.EXPLODE("Extended Family") OR SU.EXACT.EXPLODE("Family Relations") OR "next of kin") AND (SU.EXACT("Terminally Ill Patients") OR SU.EXACT.EXPLODE("Hospice"))))

Tietokantahakuja tehtäessä hakua tarkennettiin vielä etiikkaan ”ethics” asiasanan avulla. Tämä kuitenkin rajasi aineistoa tutkimustehtävän näkökulmasta liikaa, joten päädyttiin käymään läpi suurempi hakutulospäättämällä ilman etiikkatermin käyttöä haussa. Tietokantahakujen lisäksi manuaalisella haulla käytiin läpi suomalaisia hoitotieteellisiä lehtiä (Hoitotiede, Tutkiva Hoitotyö) sekä valittujen artikkelien lähdeluetteloita. Näiden hakujen perusteella ei lisääineistoa kirjallisuuskatsaukseen löytynyt.

Tietokantahaussa löydetyt viitteet (n=1152) käytiin aluksi läpi otsikoiden sekä abstraktien avulla ja niiden pohjalta valittiin tarkempaan tarkasteluun kaikki kriteerit täyttävät tutkimusviitteet. Eri tietokantojen päällekkäiset artikkelien kaksoiskappaleet poistettiin. Jäljellä olevista artikkeleista osa ei ollut saatavilla, kolme artikkelia saatiin hankittua kirjaston kaukolainapalvelun avulla. Kokotekstien läpikäymisen jälkeen tutkimukseen valikoitui 24 alkuperäistutkimusartikkelia. Aineiston valintaprosessi on kuvattu kuviossa 1.



Kuvio 1. Kirjallisuuskatsauksen alkuperäistutkimusten valinta

Kaikissa valituissa tutkimuksissa potilaasta ei puhuttu saattohoitopotilaana, vaan tutkimusmaan käytännön mukaisesti käytettiin yleisemmin ilmaisua palliatiivisen hoidon potilas tai parantumattomasti sairas potilas. Kirjallisuuskatsaukseen valikoituneissa tutkimuksissa, käytetystä termistä riippumatta, potilas eli elämänsä viimeisiä aikoja ja oli Suomen saattohoitoa vastaavassa hoidossa. Useissa tutkimuksissa määriteltiin myös potilaiden odotettavissa oleva elinaika.

4.2.2 Laadunarviointi

Alkuperäistutkimusten valintaan liittyviä perusteita ovat niiden vastaavuus sisäänottokriteereihin sekä niiden laatu. Valintaan liittyvät päätökset perusteluineen tulee tehdä näkyväksi kirjallisuuskatsauksessa ja siten vakuuttaa lukija kirjallisuuskatsauksen laadusta. (Glasziou ym. 2004) Laadunarvioinnilla tarkoitetaan tutkimusten menetelmällisen laadun arviointia (Pope ym. 2007). Kirjallisuuskatsauksen tulee perustua mahdollisimman korkealaatuisiin tutkimuksiin (Glasziou ym. 2004, Kontio ja Johansson 2007). Tutkimusten korkea laatu auttaa vähentämään virheitä kirjallisuuskatsauksen sisällössä ja analyysissä. Tutkimuksen suunnittelussa kuuluu määrittellä valittavien tutkimusten laadun vähimmäistaso. Laadunarviointia varten on olemassa valmiina erilaisia ohjeita ja tarkistuslistoja, jotka sopivat terveydenhuoltoon liittyvien tutkimusten laadun arviointiin. (Khan ym. 2011) Laadunarvioinnin mukaan heikkotasoiseksi määritelty tutkimus voi sisältää arvokasta tietoa ja voidaan tällöin perusteltuna ottaa mukaan kirjallisuuskatsaukseen. Laadullisen tutkimusten metodien moninaisuus vaikeuttaa osaltaan laadunarviointia. (Pope ym. 2007)

Tässä kirjallisuuskatsauksessa tutkimusten arvioinnissa käytettiin Joanna Briggs Instituten (2011) laatimia laadunarvioinnin tarkistuslistoja, joihin liittyvät ohjeistukset jokaisen kriteerin arvioinnin sisällöstä. Joanna Briggs Institute on terveydenhuollon tutkimus- ja kehittämisorganisaatio, joka on keskittynyt erityisesti näyttöön perustuvan hoitotyön kehittämiseen. Se toimii kansainvälisessä yhteistyössä monien yhteistyötahojen kanssa. Suomessa yhteistyötahona toimii Hoitotyön Tutkimussäätiö, joka on kääntänyt Joanna Briggs Instituten tarkistuslistat suomenkielelle. (Hoitotyön Tutkimussäätiö 2013, Hoitotyön Tutkimussäätiö 2015) Tarkistuslistoja käytetään keinoina arvioida kriittisesti tutkimusten metodologista laatua. Käytetyt tarkistuslistat olivat tulkinnallisen ja kriittisen tutkimuksen tarkistuslista (QARI) sekä kuvailevan tutkimuksen/tapaussarjan tarkistuslista (MAStARI). Käytettävä laadunarvioinnin tarkastuslista määräytyi alkuperäistutkimuksen tutkimuksen menetelmän mukaisesti. Kaksi tutkimusta arvioitiin molempien kriteerien mukaisesti, koska niissä oli käytetty sekä laadullista että määrällistä menetelmää. Kriteerit arvioitiin kyllä/ei/epäselvä/ei sovellettavissa asteikon avulla.

Laadunarvioinnin perusteella kaikki sisäänottokriteerit täyttäneet tutkimukset (n=24) voitiin valita tähän kirjallisuuskatsaukseen.

Kriittisen arvioinnin tarkistuslista tulkinnalliselle ja kriittiselle tutkimukselle (QARI) sisälsi 10 arviointikriteeriä (taulukko 3). Arvioinnin kohteena olivat tutkimuksessa kuvatun filosofisen näkökulman ja tutkimusmetodologian yhtenevyys, tutkimusmetodologian ja tutkimuskysymyksen/tavoitteen yhtenevyys, tutkimusmetodologian ja aineiston esittämisen ja analyysin yhtenevyys, tutkimusmetodologian ja tulosten tulkinnan yhtenevyys, tutkijan kulttuurisen/teoreettisen asemoinnin ilmaiseminen, tutkijan vaikutuksen kuvaus tutkimukseen, osallistujien ja heidän äänensä kuvaus, eettisten periaatteiden noudattaminen ja tarvittavien eettisten toimikuntien hyväksymisten hankinta sekä tulosten johtopäätösten perustuvuus analyysiin ja tulosten tulkintaan. (Joanna Briggs Institute 2011) Tämän tarkistuslistan avulla arvioitiin 21 tutkimusartikkelia. Suurin osa artikkeleista oli täysin vastaavia kriteerien ehtoihin. Yhden pisteen vähennyksiä aiheutti tutkijan kulttuurisen tai teoreettisen asemoinnin ilmaisemisen riittämättömyys sekä tutkija vaikutuksen kuvaus tutkimukseen. Eettisen toimikunnan hyväksynnän hankkimista ei raportoitu kaikissa tutkimuksissa, mutta niissä tutkimuksissa oli kriteerien mukaisesti kuvattu eettisten periaatteiden noudattamista muutoin.

Taulukko 3. Kirjallisuuskatsaukseen valittujen laadullisten tutkimusten laadunarvioinnin (QARI) tulokset (n=21) (mukaellen Joanna Briggs Institute 2011)

Arviointikriteeri	Kyllä (n)	Ei (n)	Epäselvä (n)	Ei sovellettavissa (n)
1. Onko kuvattu filosofinen näkökulma ja tutkimusmetodologia yhtenevät?	21	0	0	0
2. Onko tutkimusmetodologia ja tutkimuskysymys tai tavoitteet yhtenevät?	21	0	0	0
3. Onko tutkimusmetodologia ja aineiston keruumenetelmät yhtenevät?	21	0	0	0
4. Onko tutkimusmetodologia ja aineiston esittäminen ja analyysi yhtenevät?	20	0	1	0
5. Onko tutkimusmetodologia ja tulosten tulkinta yhtenevät?	21	0	0	0
6. Onko tutkijan kulttuurinen tai teoreettinen asema ilmaistu?	19	0	2	0
7. Onko tutkijan vaikutus tutkimukseen ja päinvastoin kuvattu?	20	0	1	0
8. Ovatko osallistajat ja heidän äänensä asiaankuuluvasti kuvattu?	21	0	0	0
9. Onko tutkimus toteutettu noudattaen nykyisiä eettisiä periaatteita ja onko tarvittava eettisen toimikunnan hyväksyntä hankittu?	21	0	0	0
10. Perustuvatko tutkimuksen johtopäätökset analyysiin ja tulosten tulkintaan?	21	0	0	0

Kriittisen arvioinnin tarkistuslista kuvailevalle tutkimukselle (MAStARI) sisälsi yhdeksän arviointikriteeriä (taulukko 4). Näissä tutkimuksissa arvioitiin tutkimusten perustuvuutta satunnaistettuun/näennäisesti satunnaistettuun otantaan, otoksen hyväksymiskriteerien selkeyttä, sekoittavien tekijöiden tunnistamista ja toteamista, tulosten arvioinnin objektiivisia kriteereitä, keskenään vertailtavien ryhmien kuvausta, seurantajakson pituuden arviointia, tutkimuksen keskeyttäneiden tulosten kuvaamista, tulosten mittausten luotettavuutta sekä tilastollisten menetelmien soveltuvuutta. (Joanna Briggs Institute 2011) Tämän tarkistuslistan avulla arvioitiin viisi tutkimusta. Yhden tai kahden pisteen vähennyksiä tutkimuksille aiheuttivat tutkimuksen perustuvuus satunnaistettuun tai näennäisesti satunnaistettuun otantaan, sekoittavien tekijöiden tunnistaminen ja niiden kuvaus sekä tutkimuksen keskeyttäneiden tulosten kuvaus. Kaikissa tutkimuksissa kuvattiin käytettävän tarkoituksenmukaista osallistujien valintaa.

Taulukko 4. Kirjallisuuskatsaukseen valittujen määrällisten tutkimusten laadunarvioinnin (MAStARI) tulokset (n=5) (mukaellen Joanna Briggs Institute 2011)

Arviointikriteeri	Kyllä (n)	Ei (n)	Epäselvä (n)	Ei sovel- lettavissa (n)
1. Perustuiko tutkimus satunnaistettuun tai näennäisesti satunnaistettuun otantaan?	0	5	0	0
2. Olivatko otoksen hyväksymiskriteerit määritelty selkeästi?	5	0	0	0
3. Oliko sekoittavat tekijät tunnistettu ja todettiin niiden käsittely?	4	1	0	0
4. Arvioitiinko tulokset käyttäen objektiivisia kriteereitä?	4	0	1	0
5. Jos ryhmiä vertailtiin keskenään, oliko niiden kuvaus riittävä?	2	0	0	3
6. Oliko seurantajakso riittävän pitkä?	2	0	0	3
7. Olivatko tutkimuksen keskeyttäneiden tulokset kuvattu ja sisällytetty analyysiin?	0	2	3	0
8. Oliko tulokset mitattu luotettavasti?	5	0	0	0
9. Käytettiinkö soveltuvia tilastollisia menetelmiä?	5	0	0	0

4.3 Aineiston kuvaus ja analyysi

Tutkimukseen valitut artikkelit luettiin aluksi läpi useampaan kertaan. Valituista tutkimuksista koottiin aluksi keskeiset tiedot taulukkoon (tekijä, julkaisuvuosi, maa, tutkimuksen aihe, menetelmä ja aineisto, keskeiset tulokset). Taulukko tutkimukseen valituista artikkeleista on liitteenä 1.

Valituista tutkimuksista suurin osa (n=19) oli laadullisia, kolme oli määrällisiä ja kahdessa oli yhdistetty laadullista ja määrällistä menetelmää. Osallistujina tutkimuksissa olivat saattohoitopotilaat (n=10), potilas ja hänen perheenjäsenensä (n=11) tai saattohoitopotilaan perheenjäsen (n=3). Tutkimusten toteutusmaita olivat Yhdysvallat (n=7), Australia (n=3), Kiina (n=3), Sveitsi (n=3), Englanti (n=1), Hollanti (n=1), Japani (n=1), Korea (n=1), Malesia (n=1), Ruotsi (n=1), Taiwan (n=1) ja Uusi-Seelanti (n=1).

Kirjallisuuskatsaukseen valitut tutkimusartikkelit analysoitiin induktiivisen sisällönanalyysin avulla. Aineiston analyysin tarkoituksena on tuottaa uutta tietoa pelkistysten ja luokittelujen perusteella (Eskola ja Suoranta 2008, Tuomi ja Sarajärvi 2009, Kylmä ja Juvakka 2012).

Induktiivisessa eli aineistolähtöisessä analyysissä aineisto puretaan osiin ja sisällöllisesti samantyylliset osat yhdistetään. Sen jälkeen siitä kootaan kokonaisuus, joka vastaa tutkimustehtäviin ja tutkimuksen tarkoitukseen. (Alasuutari 2011, Kylmä ja Juvakka 2012) Analyysissä alkuperäistekstistä etsitään merkitykselliset ilmaukset, jotka pelkistetään ja sen jälkeen luokitellaan alaluokkiin ja edelleen yläluokkiin. Näiden vaiheiden kautta muodostuu synteesi, jonka on tarkoitus vastata tutkimuksen tehtäviin ja tarkoitukseen. (Kylmä ja Juvakka 2012)

Tässä kirjallisuuskatsauksessa analyysin aluksi tutkimuksista poimittiin kaikki tutkimustehtävän mukaiset ilmaisut. Nämä ilmaisut koodattiin alkuperäistekstiin palaamisen mahdollistamiseksi. Artikkeleista kerätyt alkuperäisilmaukset pelkistettiin. Pelkistykset luokiteltiin samankaltaisuutensa perusteella alaluokiksi. Alaluokkia yhdistettiin vielä sisältönsä mukaisesti yläluokkiin. Esimerkki analyysiprosessista alkuperäisilmauksista lopulliseen luokitukseen on kuvattu taulukossa 5. Toinen analyysiprosessin esimerkki on liitteenä 2.

Taulukko 5. Esimerkki analyysistä

Alkuperäisilmaus	Pelkistys	Alaluokka
näkökulma... saattaisi olla erilainen niillä heikoilla potilailla, jotka elävät elämänsä viimeisiä päiviä.	viimeisiä päiviään elävien potilaiden näkökulma voisi olla erilainen	Ajatusten muuttuminen kuoleman tullessa lähemmäksi
...saada selville heidän kokemuksiaan ja näkemyksiään elämänsä loppuvaiheessa	selvittää kokemuksia ja näkemyksiä elämänsä loppuvaiheessa	
tuloksien yleistämisen saattohoitopotilaisiin pitää olla varovaista, koska saattohoidon aloituksen ajankohta voi vaihdella suuresti	tuloksia ei voida yleistää kaikkiin saattohoitopotilaisiin, koska saattohoidon aloituksen ajankohta vaihtelee	
...positiiviset ja negatiiviset tunteet tulevaisuuden tuen tarpeen suhteen saattaa muuttua kuolemissa prosessin aikana, kun ollaan lähempänä kuolemaa	tunteet saattavat muuttua kun oltaisiin lähempänä kuolemaa	

5 TULOKSET

Saattohoitopotilaiden ja heidän perheidensä tutkimukseen liittyvät eettiset näkökohdat koostuvat viidestä yläluokasta (taulukko 6): saattohoitopotilaiden ja heidän perheidensä mahdollisuudet osallistua tutkimukseen, monipuolinen yhteistyö osallistujien rekrytoinnissa, saattohoitopotilaiden ja heidän perheidensä hyvinvoinnin kunnioittaminen tiedonkeruun toteutuksessa, kuoleman läheisyyden tuomat riskit tutkimuksen toteutukseen sekä kuolemasta puhumisen avoimuus.

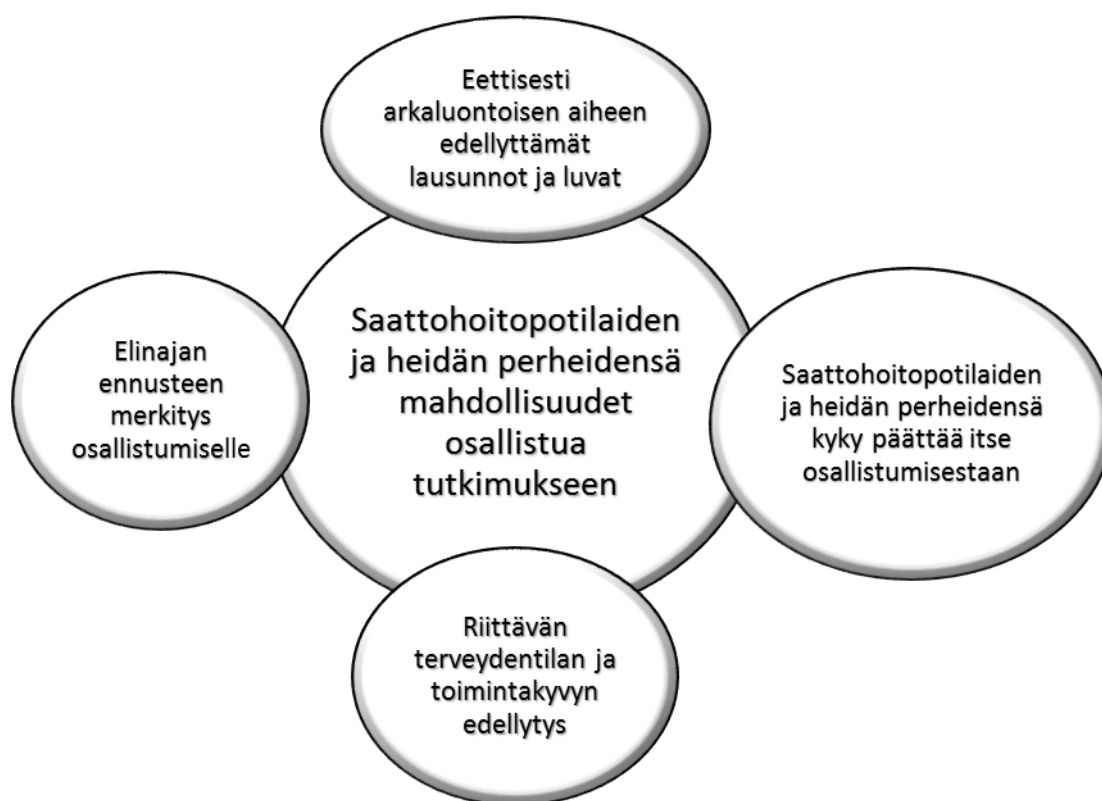
Taulukko 6. Saattohoitopotilaiden ja heidän perheidensä tutkimukseen osallistumisen eettisiä näkökohtia

YLÄLUOKKA	ALALUOKKA
Saattohoitopotilaiden ja heidän perheidensä mahdollisuudet osallistua tutkimukseen	Eettisesti arkaluontoisen aiheen edellyttämät lausunnot ja luvat
	Saattohoitopotilaiden ja heidän perheidensä kyky päättää itse osallistumisestaan
	Riittävän terveydentilan ja toimintakyvyn edellytys
	Elinajan ennusteen merkitys osallistumiselle
Monipuolinen yhteistyö saattohoitopotilaiden ja heidän perheidensä rekrytoinnissa	Terveysthuollon ammattilaiset saattohoitopotilaiden ja heidän perheidensä tutkimukseen osallistumisen soveltuvuuden määrittäjinä
	Monipuolinen tiedonantaminen tutkimuksesta
	Saattohoitopotilaat omien perheenjäsentensä osallistumiseen vaikuttamassa
Saattohoitopotilaiden ja heidän perheidensä hyvinvoinnin kunnioittaminen tiedonkeruun toteutuksessa	Joustavuus tiedonkeruun toteuttamisessa
	Osallistujalle läheisen henkilön läsnäolon merkitys tiedonkeruun aikana
	Herkkyys saattohoitopotilaiden ja heidän perheidensä voimavarojen tunnistamiselle tiedonkeruun aikana
Kuoleman läheisyyden tuomat riskit tutkimuksen toteutukseen	Terveydentilan äkillisten muutosten mahdollisuus
	Kuoleminen ennen sovittua osallistumista tai ennen tutkimuksen valmistumista
Kuolemasta puhumisen avoimuus	Saattohoitopotilaiden ja heidän perheidensä vaikeudet kuvata tuntemuksiaan
	Ajatusten muuttuminen kuoleman tullessa lähemmäksi
	Osallistumisen kokeminen paremman olon antajana
	Perheen sisäinen kommunikointi

5.1 Saattohoitopotilaiden ja heidän perheidensä mahdollisuudet osallistua tutkimukseen

Saattohoitopotilaita ja heidän perheitään kuvataan herkiksi tutkimukseen osallistujiksi (22).

Saattohoitopotilaisiin ja heidän perheisiinsä kohdistuvat tutkimukset ovat *eettisesti arkaluontoisia* ja tutkijan tulee tarkoin suunnitella tutkimukseen haluttujen potilaiden ja heidän perheiden valintaan liittyvät asiat sekä hankkia tarvittavat luvat (kuvio 2). Eettisen lausunnon tai luvan sekä tutkimuksen toteuttamispaikasta, kuten hoitopaikasta, luvan hankkiminen on yleinen edellytys tutkimuksissa (1-5, 7, 9-15, 17, 18, 20-24). Hollannin käytännön mukaisesti eettinen lupa ei ollut tarpeen, koska tutkimukseen ei kuulunut hoitoja tai interventiota (16). Eettinen lausunto saattoi määritellä tutkimuksen toteuttamistapoja, kuten yhteydenottamista potilaisiin puhelimitse (4).



Kuvio 2. Saattohoitopotilaiden ja heidän perheidensä mahdollisuudet osallistua tutkimukseen

Saattohoitopotilaat ja heidän perheensä antoivat tietoisesta suostumisesta kirjallisesti (1, 2, 5, 6, 7, 8-13, 17, 18, 20-22) tai suullisesti (7, 16). Saattohoitopotilaiden ja heidän perheidensä tutkimuksissa osallistumisen edellytyksinä olivat osallistujien valinta siten, että se perustui heidän omaan tahtoonsa (5, 13, 23) sekä *kykyynsä osallistua ja antaa tietoinen suostumus* (5, 12, 13, 16).

Kyselytutkimuksessa potilaan piti olla kykenevä itse vastaamaan kyselyyn (11). Sekä potilaisiin että heidän perheenjäseniinsä kohdistuvissa tutkimuksissa mainittiin edellytyksenä osallistujien kyky ja

halu puhua tuntemuksistaan ja kokemuksistaan (13, 15). Tutkimukseen ei voinut osallistua, jos ei pystynyt antamaan tietoista suostumusta (12).

Osallistujien *riittävän terveydentilan ja toimintakyvyn määrittäminen* tuli esiin sopivia osallistujia tutkimukseen rekrytoidessa. Riittävän vakaan terveydentilan edellytystä kuvattiin useasta näkökulmasta. Potilaiden fyysisen, kognitiivisen ja henkisen tilanteen piti olla riittävän vakaa (5, 9, 11, 13, 17, 18, 19). Muistitestien riittävät pisteet mainittiin käytettyinä keinoina potilaan tilaa arvioitaessa (5, 18). Osallistujien edellytettiin olevan virkeitä sekä aikaan ja paikkaan orientoituneita (23).

Liian sairaat tai väsyneet potilaat eivät voineet osallistua (12, 20, 22). Osallistumista estävinä tekijöinä potilailla mainittiin heikentynyt tajunnantaso tai tietoisuus (2, 23), epävakaa tilanne (7), kognitiiviset häiriöt (4, 24), sekavuus (10), voimakkaat fyysiset oireet, kuten kipu, pahoinvointi tai oksentelu (23) sekä emotionaalinen tai psyykinen ahdistus tai muu vaikeus (10, 23). Potilas ei voinut osallistua, jos hän ei jaksanut keskustella yli 10 minuutin ajan (10). Myös rauhoittavien lääkkeiden käyttäminen sekä muutoin liiallinen väsymys aktiiviseen keskusteluun (23) mainittiin osallistumista estävinä tekijöinä. Kommunikointiin liittyvät ongelmat mainittiin poissulkuperusteina sekä potilaiden että perheenjäsenten kohdalla (2, 7, 24).

Myös potilaan arvioitu tietty *elinajan ennuste* oli määritelty osallistumisen perustana.

Tutkimuksessa käytettyjä potilaiden elinajan ennusteita olivat alle kuusi kuukautta (6, 11-14, 19), alle kolme kuukautta (9, 16, 17) sekä muutama kuukausi (20, 22).

5.2 Monipuolinen yhteistyö osallistujien rekrytoinnissa

Tuloksissa korostui monipuolinen yhteistyö osallistujien rekrytoinnissa (kuvio 3). Sopivien osallistujien löytämiseksi tutkijat pyysivät apua terveydenhuollon ammattilaisilta (2, 3, 5, 9, 10, 12, 13, 15, 16, 18, 20, 22, 23). Pääasiassa sopivia ehdokkaita määritteli hoitohenkilökunta (3, 9, 10, 12, 13, 16, 18, 20, 22). Myös palliatiivinen tai moniammatillinen hoitotiimi (2, 23), johtava hoitaja (13) sekä lääkärit (5) kuvattiin sopivien ehdokkaiden valitsijoina. He yksilöivät tutkimukseen soveltuvia osallistujaehdokkaita tutkijoilta saatujen ehtojen mukaisesti. Osallistujaehdokkaille annettiin monipuolisesti tietoa tutkimuksen sisällöstä ja siihen osallistumisesta. Yleensä aluksi terveydenhuollon ammattilaiset antoivat mahdollisille osallistujille tietoa tutkimuksesta suullisesti tai kirjallisesti sekä kysyivät kiinnostuksesta osallistua (3, 5, 9, 10, 13, 16, 18, 22). Yhdessä tutkimuksessa eettinen lausunto edellytti potilaisiin ensikontaktin ottamista puhelimitse, vaikka tutkija arvioi potilaiden lähestymisen kasvoitusten sopivampana tapana (4). Tutkija otti potilaisiin ja

heidän perheisiinsä yhteyttä puhelimitse tai kirjeitse ja antoi lisätietoa tutkimuksesta sekä kysyi kiinnostuksesta osallistumiseen (3, 4, 10, 11, 13, 15, 16, 18, 22). Toisinaan osallistujilla oli vuorokauden harkinta-aika tutkimukseen osallistumisesta päättämiseksi (10, 18).

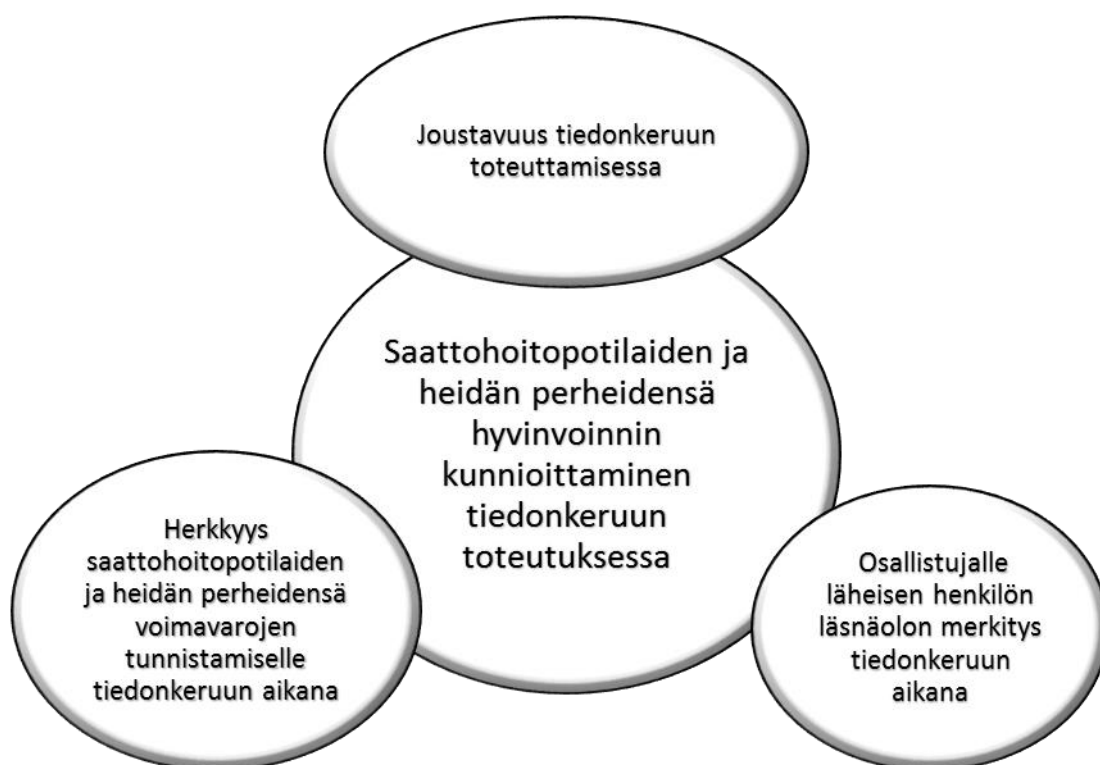


Kuvio 3. Monipuolinen yhteistyö osallistujien rekrytoinnissa

Myös saattohoitopotilaat vaikuttivat omien perheenjäsentensä osallistumiseen. Jos tutkimukseen osallistui potilaan perheenjäseniä, potilaisiin otettiin ensin yhteyttä ja he antoivat ensin oman suostumuksensa perheenjäsenen mukaan ottamiselle (20, 21). Vasta tämän jälkeen perheenjäseniin otettiin yhteyttä. Potilaat myös itse määrittivät perheenjäseniään, joita pyydettäisiin mukaan (20-22). Yhdessä tutkimuksessa mukaan kutsuttiin kaikki hoitopaikan saattohoitopotilaiden perheenjäsenet (24).

5.3 Saattohoitopotilaiden ja heidän perheidensä hyvinvoinnin kunnioittaminen tiedonkeruun toteutuksessa

Tutkijoilla merkityksellistä oli osallistuvien saattohoitopotilaiden ja heidän perheidensä hyvinvoinnin kunnioittaminen tiedonkeruun toteutuksessa (kuvio 4). *Joustavuus tiedonkeruun toteutustavoissa* ilmeni tiedonkeruun ajan ja paikan valinnassa sekä osallistumisen tekemisessä osallistujalle mahdollisimman helpoksi. Turvallisen ja rauhallisen tiedonkeruutilanteen luominen koettiin tärkeänä.



Kuvio 4. Saattohoitopotilaiden ja heidän perheidensä hyvinvoinnin kunnioittaminen tiedonkeruun toteutuksessa

Tutkimuksista suurin osa toteutettiin haastatteluilla (1-5, 7-10, 12, 13, 15-24). Haastattelumuotoina mainittiin ryhmähaastattelut, yksilöhaastattelut, avoimet haastattelut, puolistrukturoidut haastattelut ja teemahaastattelut. Tiedonkeruuta tehtiin myös havainnoiden, keskustellen, kyselyillä sekä potilastietojen avulla (6, 11, 14, 22). Tutkimukseen osallistumisen helpouden vuoksi kysymykset olivat yksinkertaisia ja haastatteli kysyi kysymykset ja tallensi vastaukset (1).

Haastattelun ajankohtaa sopiessa perusteena oli potilaille ja heidän perheilleen parhaiten sopiva paikka ja aika (1, 4, 23). Haastattelut tehtiin potilaiden ja heidän perheidensä kotona (3, 4, 13, 15, 18, 23) tai hoitopaikassa (4, 5, 13, 23) rauhallisessa tilassa. Haastattelun ajankohtaa muutettiin tarvittaessa väsymyksen tai muiden oireiden vuoksi (4) Haastattelua voitiin väsymyksen vuoksi myös jatkaa myöhemmin (23).

Haastattelujen kestot vaihtelivat sekä potilailla että perheenjäsenillä. Haastattelujen kestona mainittiin 10 minuutista 178 minuuttiin (1, 3-5, 9, 10, 12, 13, 15, 17-23). Haastattelujen pituuteen vaikuttivat potilaan terveydentila, kuten kivut ja väsymys (5, 20, 22)

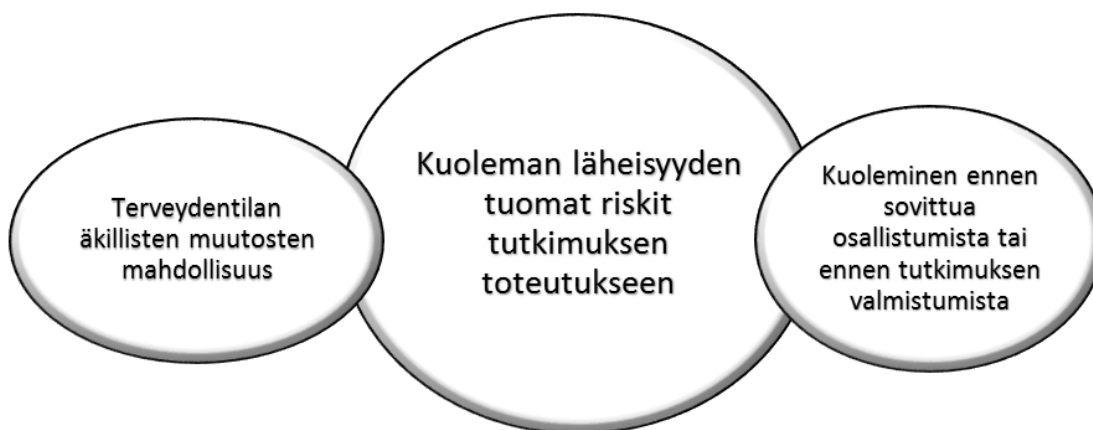
Osallistujalle läheisen henkilön läsnäolon merkitys tiedonkeruun aikana kuvattiin tuen antajana. Toisaalta potilaiden ja perheiden haastattelut yhdessä kuvattiin kuitenkin mahdollisesti vaikuttaneen tutkimuksen tuloksiin (16). Osalla potilaista oli heidän toiveensa mukaisesti heille läheinen ihminen läsnä oman haastattelunsa aikana (1,17, 23). Potilaiden perheisiin kohdistuvissa tutkimuksissa haastateltiin pääosin perheenjäsenet ja potilaat erikseen (6, 8, 11, 16, 20, 22). Osa potilaista halusi haastattelun yhdessä perheenjäsenensä kanssa ja tutkija kunnioitti tätä toivetta (16). Mukana olleiden perheenjäsenten mahdolliset haastatteluun osallistumiset saatettiin ottaa mukaan tutkimuksen aineistoon (1, 9).

Saattohoitopotilaiden ja heidän perheidensä *voimavarojen tunnistaminen tiedonkeruun aikana* edellyttää herkkyyttä tarkkailla ja tulkita heitä. Saattohoitopotilaiden ja heidän perheenjäsentensä vointia seurattiin tarkoin tiedonkeruun aikana. Eettisiä periaatteita, kuten vahingon välttämistä, huomioitiin tutkimuksen aikana(9) ja osallistujille kerrottiin tutkimuksen keskeyttämisen mahdollisuudesta milloin vain(15, 16). Haastatteluja keskeytettiin tai lopetettiin kokonaan tarpeen mukaan emotionaalisen tai fyysisen väsymyksen vuoksi (2, 6, 23) sekä voimakkaiden tunteiden esille tulon vuoksi (2, 5). Tiedonkeruuta tärkeämpänä mainittiin potilaiden kiinnostus, hyvinvointi, arvokkuus ja mukavuus (5, 20, 22). Tarvittaessa osallistujille oli mahdollista saada tukea tai ohjausta haastattelun jälkeen (2, 4, 9, 16, 17). Haastattelijat tiesivät keneen ottaa yhteyttä osallistujan voinnin niin vaatiessa (16). Jatkotuen antajana mainittiin esimerkkinä palliatiivinen hoitotiimi (2). Jatkotuen tarvetta ei kuitenkaan kaikissa tutkimuksissa ilmennyt (9).

5.4 Kuoleman läheisyyden tuomat riskit tutkimuksen toteutukseen

Kuoleman läheisyys toi mukanaan riskejä tutkimuksen toteutukseen (kuvio 5). Saattohoitopotilaista ja heidän perheenjäsenistään osa ei halunnut osallistua tutkimuksiin tai joutui jäämään siitä pois muusta syystä. Potilaan *terveydentilan äkilliset muutokset vaikuttivat osallistumiseen*.

Kieltäytymisen syinä mainittiin haluttomuus kertoa kokemuksistaan (20, 22) sekä potilaan huono fyysinen tilanne (11). Myös haastattelun nauhoituksen vuoksi kieltäydyttiin (7). Kieltäytymisen perusteena oli huolia niin potilaan kuin perheenjäsenten jaksamisesta. Perheellä saattoi olla huoli potilaan fyysisestä tai emotionaalisesta rasittumisesta (23) tai potilas ei halunnut rasittaa perheenjäsentään haastatteluun pyytämällä (11, 16). Potilaiden terveydentila saattoi heiketä äkillisesti (22). Osa osallistumisesta kieltäytyneistä tai poisjääneistä ei kertonut syytä (8).

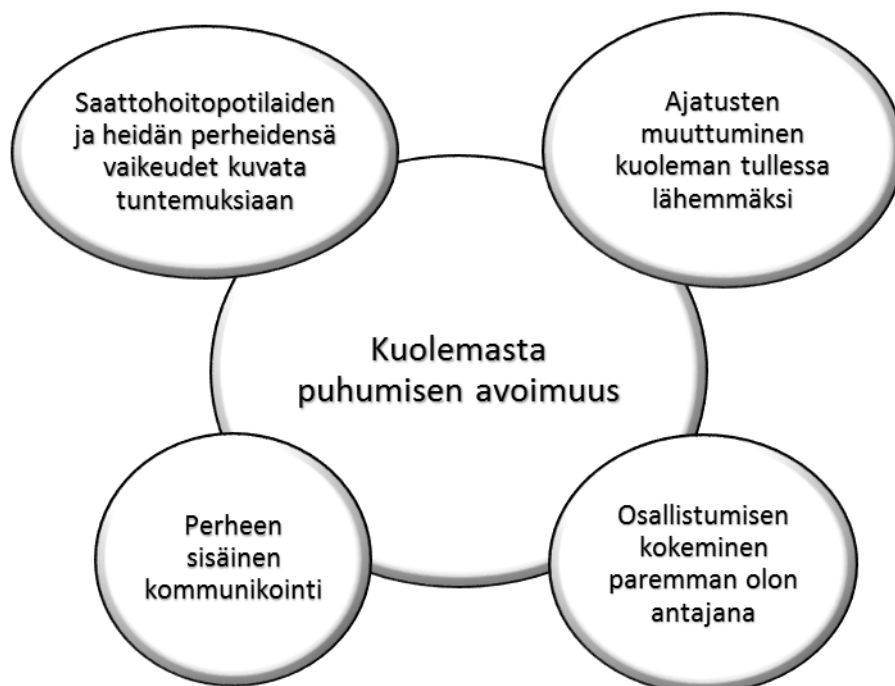


Kuvio 5. Kuoleman läheisyyden tuomat riskit tutkimuksen toteutukseen

Mahdollisen *osallistujan kuoleminen* ennen sovittua osallistumista tai jo osallistuneen kuoleminen ennen tutkimuksen valmistumista vaikuttivat tutkimusten toteutukseen. Osa mahdollisista osallistujista kuoli ennen suunniteltua osallistumistaan (23). Tutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa käytettyä keinoa tulosten vahvistamisesta tutkimukseen osallistujilla tutkijoilla ei ollut mahdollista käyttää, koska potilaista suurin osa ei ollut analyysin valmistuessa enää elossa (8).

5.5 Kuolemasta puhumisen avoimuus

Kuolemasta puhumisen avoimuus kävi ilmi tuloksissa (kuvio 6). Saattohoitopotilaat ja heidän perheensä kokivat *vaikeuksia tuntemuksiensa kuvaamisessa*. Tutkimuksen aiheesta ja valmiista kysymyksistä huolimatta osallistujia rohkaistiin puhumaan vapaasti (3, 8-10). Potilaat ja perheenjäsenet ilmaisivat omat subjektiiviset kokemuksensa (2, 10, 13, 18, 19, 23). Potilaat ja heidän perheensä ovat parhaiten oikeutettuja kertomaan omista tarpeistaan (6). Potilailla on kuitenkin vaikeuksia kuvata kokemuksiaan sanoin ja potilaan aidon kokemuksen ymmärtäminen voi olla vaikeaa muille (2, 15).



Kuvio 6. Kuolemasta puhumisen avoimuus

Ajatukset voivat muuttua kuoleman tullessa lähemmäksi. Saattohoitopotilaiden kokemukset ja näkemykset saattoivat vaihdella riippuen saattohoidon aloituksen ajankohdasta ja kuoleman ollessa vielä lähempänä (8, 19). Saattohoidossa olevien kokemusten ja näkemysten selvittäminen elämän loppuvaiheessa oli tärkeää (19). Viimeisiä elinpäiviään elävien, heikompien potilaiden näkökulma voisi olla erilainen (12).

Osallistumista kuvattiin paremman olon antajana. Potilas voi itse määritellä kokemansa hyödyt tutkimuksesta, kuten sen, että joku kuuntelee (16). Osa osallistujista koki haastattelun mukavana, helpottavana ja sai myös olonsa tuntemaan paremmaksi ja puhdistuneemmaksi (2, 5, 18) Osallistujat antoivat palautetta siitä, että osallistuminen ei ollut liian rasittavaa (5).

Perheen sisäisillä kommunikointitavoilla on merkitystä tutkimukseen osallistumiseen ja avoimuuteen kuolemasta keskustelemiseen. Tulosten perusteella analysoitujen tutkimusten tutkijat arvelivat tutkimuksiin osallistuneiden perheiden olevan sellaisia, jotka ovat yhtenäisiä, tasaisia ja pystyvät avoimeen kommunikointiin (11, 12). Myös kulttuurilliset erot vaikuttavat siihen, keskustelevatko perheet potilaiden kanssa kuolemiseen liittyvistä asioista (14). Osallistujilla saattoi tutkijan mukaan olla myös positiivisemmat kokemukset ja asenteet kuin niillä, jotka eivät osallistuneet (8).

6 POHDINTA

6.1 Tulosten tarkastelu

Kirjallisuuskatsauksen tuloksissa korostui saattohoitopotilaiden ja heidän perheidensä herkkyyden tutkimukseen osallistujina. Eettisesti arkaluontoisen aiheen vuoksi tutkimuksen osallistujien valintaan liittyvään suunnitteluun kuului tarvittavien eettisten lausuntojen sekä erilaisten lupien hankkimisen edellytys. Tulosten mukaan luvat saattoivat tuoda mukana ehtoja siitä miten ja mistä sopivia osallistujia voi hankkia. Osallistujien mukaan ottamiseen liittyvät määrittelyt vaikuttivat siihen keneltä tietoa voitiin kerätä. Osallistujien rekrytoinnissa mukana olivat tutkijoiden ohella yhteistyössä hoitohenkilökunta sekä potilaat itse.

Valitut saattohoitopotilaiden ja heidän perheidensä mukaan ottamisen määritelmät vaihtelivat aineistossa, näin ollen voidaan ajatella niissä olevan mukana tutkijoiden subjektiivisia arvioita ja odotuksia siitä, minkälaisia osallistujia tutkimukseen mukaan halutaan. Minkälainen potilas on liian sairas tai sekava osallistuakseen? Toisaalta riittävään kommunikointiin kykenevän osallistujan määrittäminen ei myöskään ole yksinkertaista. Tuloksien mukaan mahdollisten osallistujien sopivuuden arviointi oli yleensä lääkärin tai hoitotyön edustajan vastuulla. Valinnat eivät perustuneet aina lääketieteelliseen arvioon, vaan ne olivat eri henkilöiden käsityksiä osallistujien terveydentilasta ja voinnista. Joissain tapauksissa edellytettiin tietynlaisia tuloksia esimerkiksi muistitestistä.

Tämän kirjallisuuskatsauksen tuloksissa kävi ilmi myös edellytys vuorokauden harkinta-ajalle. Gysels ym. (2013) mukaan potilaan kykyä antaa tietoinen suostumus on vaikea määrittellä. Potilaan tilanne voi nopeasti vaihtua suostumuksen antamisen jälkeen. Eettisillä toimikunnilla on toisinaan tapana edellyttää 24 tunnin harkinta-aikaa tutkimukseen osallistujille. Saattohoidossa olevalle se voi olla liian pitkä aika. (Gysels ym. 2013)

Tämä kirjallisuuskatsaus vahvisti aiempia tuloksia ja käytäntöjä terveydenhuollon ammattilaisten kanssa tehtävän yhteistyön yleisyydestä ja tärkeydestä. Osallistujien rekrytointitapaan vaikuttivat myös tutkimusluvut eli miten sai ottaa yhteyttä potilaisiin. Hoitohenkilökunnan kanssa tehtävää yhteistyötä potilasvalinnassa on kuvattu myös muussa kirjallisuudessa tärkeäksi (Schroepfer 2007, Hong ja Ow 2012, Wohleber ym. 2012, Ando ym. 2015). Lipponen (2006) on kuvannut osallistujien valintaprosessin aluksi ottaneensa yhteyttä saattohoitopotilaita hoitavaan henkilökuntaan ja potilaiden omahoitajat ovat kysyneet sopivat kriteerit täyttävien potilaiden kiinnostusta osallistua. Tutkija on myös itse ottanut yhteyttä mahdollisiin osallistujiin (Sand 2003).

Saattohoitopotilaita ja heidän perheitään koskevissa tutkimuksissa tutkimusten eettinen ennakoarviointi on yleensä välttämätöntä. Kirjallisuuskatsauksen tulosten perusteella eettinen lupa tai puoltava lausunto oli yleensä hankittu. Tutkimuksiin liittyvä osallistujien valintaprosessi oli kuvattu tutkimuksissa ja siihen saattoi olla joitakin tutkimusluvan mukaisia vaatimuksia. TENK (2011) mukaan tutkija on luvasta huolimatta silti itse vastuusta moraalisisista ja eettisistä ratkaisuisista tutkimukseen liittyen. Kirjallisuuskatsauksen tuloksissa korostui samansuuntaisesti aiempien tutkimusten kanssa potilaiden oma kiinnostus ja tahto osallistua tutkimukseen. Osallistujien itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen on tärkeää (Addington-Hall 2002, White ja Hardy 2010, Fairhall ym. 2012).

Tutkimuksen käytännön toteutukseen liittyvä suunnittelu ja joustavuus tutkijan toiminnassa nousivat myös tuloksissa esille. Eettisesti tärkeää on huomioida aina osallistujan etu ja hyvinvointi. Myös Helsingin julistuksessa yksittäisten osallistujien edut ja oikeudet mainitaan tutkimuksella saatavaa uutta tietoa tärkeämpänä (Suomen lääkäriliitto 2013). Tämän kirjallisuuskatsauksen tuloksissa esiin tulleita asioita tutkimuksen tiedonkeruuseen liittyen olivat tiedonkeruutavan valinta, sopivan haastatteluajan ja -paikan sopiminen sekä tutkijan tiedonkeruun aikana oltava valppaus osallistujan voimien seurantaan ja mahdollisen jälkiseurannan ja -tuen järjestäminen. Eettiset lausunnot vaativat tutkijoita huomioimaan osallistujien tuen tarpeen (Clarke 2006). Haastattelun toteutuspaikat olivat luottamukselliseen ja mahdollisimman häiriöttömään keskusteluun soveltuvia (Sand 2003).

Kirjallisuuskatsauksen tuloksien mukaan tutkijan tulisi olla valmis herkästi keskeyttämään tutkimus osallistujan edun mukaisesti vaikka ei kokisikaan saadun tiedon olevan oman tutkimuksen mukaista. Haastattelijoiden vahvan kokemuksen sekä sensitiivisyyden on kuvattu vähentävän negatiivisia kokemuksia sekä lisäävän osallistujien saamaa hyötyä tutkimukseen osallistumisesta (Parnis ym. 2005). Aiempi myönteinen kokemus sekä kiinnostus aiheeseen olivat tutkijalle rohkeutta ja voimaa antavia tekijöitä saattohoitopotilaita tutkittaessa (Lipponen 2006) Tutkijan ja haastattelijan kokemus kuvattiin tärkeänä elämän loppuvaiheeseen liittyvässä tutkimuksessa (Pleschberger ym. 2011).

Tulosten perusteella useat tutkijat olivat tarkoituksella pyytäneet osallistujia puhumaan mahdollisimman vapaasti. Kuolemaan ja kuolemiseen liittyvien haastattelujen tulisi olla joustavia ja avoimia (Pleschberger ym. 2011). Tutkijan on itse päätettävä miten paljon rohkaisee osallistujia puhumaan, pysykö hiljaa vai onko tarvetta keskeyttää haastattelu. Haastateltava saattoi myös pyytää tutkijaa lähtemään kesken haastattelun, koska haastateltava oli tuntenut olonsa

epämukavaksi haastattelun mennessä liian syvälle. Tutkija saattoi myös antaa osallistujien puhua muista aiheista, koska koki tärkeänä antaa heidän kertoa kokemuksiaan omalla tavallaan. (Clarke 2006)

Tämän kirjallisuuskatsauksen tulosten mukaan samansuuntaisesti osassa tiedonkeruutilanteita oli paikalla tutkijan ja osallistujan lisäksi myös osallistujan toivoma henkilö. Pleschberger ym. (2011) kuvasi useassa haastattelussa olleen paikalla usein muun henkilön, yleensä osallistujan puolison. Joskus osallistujaa pyydettiin halutessaan ottamaan mukaan tukihenkilön. Omaisen lisäksi tukihenkilönä saattoi olla myös hoitaja.

Tulosten mukaan osallistujien antama tieto oli subjektiivista ja osallistujat kuvasivat vaikeana saada sanoin kuvattua ajatuksensa. Pleschberger ym. (2011) mukaan tunteiden ilmaiseminen ei ole aina helppoa. Niihin liittyy usein myös häpeän tunnetta. Myös kulttuureilla oli vaikutusta ilmaisemiseen. Huumorin kuvattiin toisinaan auttavan selviytymään ja tuntemaan osallistujien olon mukavammaksi.

Saattohoitopotilaiden ja heidän perheidensä mukaan ottaminen tutkimukseen on harkinnanvaraista ja siitä syystä se tuo omat rajoituksensa tutkimuksen luotettavuudella. Analyysin mukaan tutkimukseen saattoi valikoitua avoimempia ja positiivisempia kokemuksia omaavia ihmisiä. Osa osallistujista ei ollut halunnut puhua tietyistä kokemuksistaan (Clarke 2006). Luottamuksen luomista tutkijan ja osallistujan välille pidetään kuitenkin tärkeänä sensitiivisistä aiheista, kuten kuolemasta ja kuolemasta, puhuttaessa (Pleschberger ym. 2011). Clarke (2006) mainitsee myös osallistujien luottamuksen syntymisen saattavan aiheuttaa osallistujien myötäilemisen tutkijaa kohtaan vastauksissaan.

Saattohoitopotilaiden terveydentilassa voi olla nopeitakin muutoksia. Tulosten mukaan osallistujien kokemukset ja näkemykset saattoivat muuttua saattohoidon edetessä ja kuoleman lähestyessä. Eettiset näkökulmat tekevät ymmärrettäväksi tiedon keruun haastavuuden potilailta kuoleman ollessa yhä lähempänä (Brereton ym. 2011). Tutkimukseen osallistujille tarjottiin mahdollisuutta saada tutkimuksen tulokset (Pleschberger ym. 2011). Tuloksissa nousi kuitenkin esille se, että osallistuvista saattohoitopotilaista suuri osa oli kuollut tutkimuksen valmistuessa.

6.2 Luotettavuus

Laadulliseen tutkimukseen kuuluu erilaisia tutkimustapoja. Tämän vuoksi myös laadullisten tutkimusten arvioinnissa ei ole yhtenäisiä ohjeistuksia luotettavuuden tarkasteluun. Laadullisen tutkimuksen arvioinnissa keskeisenä voidaan pitää tutkimuksen kokonaisuuden sisäistä johdonmukaisuutta ja eri osien suhdetta toisiinsa. (Tuomi ja Sarajärvi 2009)

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta arvioitaessa arvioidaan keskeisesti tutkimuksen uskottavuutta, vahvistettavuutta sekä siirrettävyyttä. Tutkimuksen uskottavuuden kannalta tulokset pitää olla selkeästi kuvattu, jotta lukija voi ymmärtää miten analyysi on tehty ja voi havaita tutkimuksen rajoitukset ja vahvuudet. Tarkastelussa on sekä analyysiprosessi että tulosten luotettavuus. Siirrettävyys tarkoittaa tutkimuskontekstin kuvausta, aineiston keruun ja analyysin yksityiskohtaista kuvausta. Tällä tavoin toinen tutkija pystyy halutessaan seuraamaan prosessia. (Eskola ja Suoranta 2008, Kankkunen ja Vehviläinen-Julkunen 2010, Kylmä ja Juvakka 2012,) Vahvistettavuus tarkoittaa tehtyjen tulkintojen saamaa tukea muista vastaavista tutkimuksista (Eskola ja Suoranta 2008, Kylmä ja Juvakka 2012).

Uskottavuuden näkökulmasta analyysissa on huomioitu koko aineisto. Luokituksilla pyritään kuvaamaan kaikki keskeiset esille nousseet asiat. Raportoinnissa tuotiin esille esimerkkejä analyysin vaiheista alkuperäistekstistä alkaen. Kirjallisuuskatsaukseen haetut artikkelit olivat julkaistu vuosien 2008-2014 aikana. Tällä pyrittiin löytämään mahdollisimman ajantasaista tietoa saattohoitopotilaiden ja heidän perheidensä tutkimuksessa esiin nousseista asioista. Analyysin aikana havaittiin tutkimuksista nousseen esiin samankaltaisia teemoja tutkimuksen teon eri vaiheista ja siten voidaan todeta aineiston olleen riittävän kattava. Vanhempien tutkimusten mukaan ottamiselle ei perusteita jälkikäteen ilmennyt. Riittävän tutkimusten määrän määrittämistä analyysiin kuvataan vaikeana (Webb ja Roe 2007).

Vahvistettavuuden kannalta tuloksia on pohdittu tuoden esille aiheeseen liittyvää tutkimustietoa. Saattohoitopotilaita ja heidän perheitään koskevan tutkimuksen vähäisyyden vuoksi täysin verrattavaa tietoa on vähän saatavilla. Saattohoitopotilaat ja heidän perheenjäsenensä ovat yksilöitä ja heidän tilanteensa ja jokainen tutkimusasetelma on varsin yksilöllinen, joten tämän kirjallisuuskatsauksen tulokset kuvaavat näiden valittujen tutkimusten eettisiä näkökulmia. Kuitenkin niissä toistuivat samat teemat, joten näiltä osin tuloksia voidaan pitää koko aineistoa kuvaavina ja siten samansuuntaisena muiden vastaavanlaisista alkuperäistutkimuksista tehdyn induktiivisen analyysin tuloksiin verraten.

Luotettavuutta heikentävänä tekijänä voidaan pitää kirjallisuuskatsauksen toteutusta yhden henkilön tekemänä. Kirjallisuuskatsauksen luotettavuutta lisää useamman tutkijan tekemä aineiston valinta, laadunarviointi sekä analyysi (Webb ja Roe 2007). Yhden henkilön tekemään tutkimukseen liittyy myös mahdollisuus virhepäätelmiin, koska omalle työlleen voi tulla sokeaksi (Kankkunen ja Vehviläinen-Julkunen 2010). Toisaalta Tuomi ja Sarajärvi (2009) kuvaa laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa sitä, ettei voida puhua tulosten tulkintojen oikeellisuudesta tai vääryydestä suhteessa totuuteen. Laadullisen kirjallisuuskatsauksen toteuttaminen osoittautui haasteelliseksi erityisesti tutkimuksen eri vaiheeseen liittyvien päätöksien suhteen.

Kirjallisuuskatsaukseen pyrittiin valikoimaan kaikki sisäänottokriteerien mukaiset tutkimusartikkelit, mutta tutkimusten soveltavuuden määrittäminen toisen tutkijan tekemänä olisi vahvistanut kirjallisuuskatsauksen laatua ja luotettavuutta. Kerätyn aineiston ajatuksen välittyminen lopullisiin tuloksiin olisi myös luotettavuudeltaan vahvempaa, jos analyysin eri vaiheissa olisi ollut toinen tutkija mukana. Mahdollisten virhepäätelmien riski olisi tällöin pienempi. Tämä kirjallisuuskatsaus on toteutettu kuitenkin muutoin systemaattisen kirjallisuuskatsauksen ohjeiden mukaisesti tutkijan parhaan taidon mukaisesti.

Kirjallisuuskatsauksen luotettavuuden kannalta on tärkeää huolellinen suunnittelu. Tutkimusten sisäänotto- ja laadunarviointikriteerien selkeys sekä tarkat haut vähentävät virheitä. (Stolt ja Routasalo 2007) Tutkimuksen *siirrettävyyden* varmistamiseksi kirjallisuuskatsauksessa kuvataan selkeästi aineiston haku- ja valintaprosessi. Tutkimusaineiston hakustrategian suunnittelussa käytettiin informaation apua kirjallisuushaun johdonmukaisuuden ja oikeanlaisen aineiston löytymisen varmistamiseksi. Ennen lopullista tietokantahakua tehtiin myös useita koehakuja sopivan hakustrategian määrittämiseksi.

Hakustrategian suunnittelussa huomioitiin eri maiden yleisesti käytetyt termit saattohoitopotilaasta puhuttaessa. Erilaiset termit vaikuttivat siihen, että kirjallisuuskatsauksen hakutulokset olivat laaja ja tutkimusartikkeleita käytiin tarkemmin läpi, jotta voitiin todeta oliko tutkimukseen osallistuneet potilaat saattohoidossa tai saattohoitopotilaiden perheeseen kuuluvia. Myös perheeseen, läheisiin ja omaisiin viittaavat termit pyrittiin laajasti huomioimaan käyttämällä tietokantojen asiasanastoja sekä vapaasanahakua niitä täydentämässä. Hakutulokset ja niiden poissulkeminen on kuvattu tietokannoittain.

Kirjallisuushakuja tehtiin neljässä eri tietokannassa, joista Medicissä oli pääasiassa suomenkielisiä artikkeleita. Tähän kirjallisuuskatsaukseen ei kuitenkaan yhtään kotimaista tutkimusta löytynyt mukaan. Valitut tutkimukset oli tehty 12 eri maassa. Erilaisten kulttuurien tai saattohoitopotilaiden

hoitokäytäntöjen vaikutus ei erityisesti analyysissä noussut esille. Tutkimuksien toteutustavat ja eettisiin näkökohtiin liittyvät asiat olivat samankaltaisia eri maissa. Kuolemasta puhumiseen liittyvät käytännöt olivat niitä, joissa kulttuurierot tulivat esille.

Tässä kirjallisuuskatsauksessa tutkimusartikkeleille tehtiin valintaprosessin yhteydessä *laadunarviointi* Joanna Briggs instituutin (2011) arviointikriteerien pohjalta. Nämä arviointikriteerit valittiin, koska ne on suunniteltu sopiviksi hoitotieteellisten tutkimusten menetelmällisen laadun arviointiin. Ne ovat laajasti käytettyjä ja soveltuvia erityyppisesti toteutettujen tutkimusten arviointiin. Tässä kirjallisuuskatsauksessa käytettiin kahdenlaista tarkistuslistaa laadun arvioinnissa. Systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessa laadunarviointi tulisi tehdä vähintään kahden tutkijan toimesta (Webb ja Roe 2007, Joanna Briggs institute 2011). Tässä kirjallisuuskatsauksessa tämä ei ollut mahdollista, vaan laadunarviointi on yhden tutkijan arvioinnin tulos. Käytettyjen tarkistuslistojen ohjeistukset käytiin huolellisesti läpi ja niihin palattiin jokaisen tutkimusartikkelin laadun arvioinnin yhteydessä. Valittujen artikkelien pistemenetykset olivat enintään yhden tai kahden pisteen suuruisia. Tämän perusteella voitiin kirjallisuushaun pohjalta valitut tutkimuksen valita ja niitä voitiin laadultaan sopivina tähän kirjallisuuskatsaukseen.

6.3 Eettisyys

Tieteellisen tutkimuksen tarkoituksena on luotettavan tiedon saaminen todellisuudesta. Jokainen tutkija osaltaan vastaa siitä, että noudattaa hyvää tieteellistä käytäntöä eli lakeja, tiedeyhteisön hyväksymiä toimintatapoja sekä kansainvälisiä sopimuksia ja eettisiä ohjeita koko tutkimusprosessin ajan. (Pelkonen ja Louhiala 2002)

Kirjallisuuskatsauksen aihe pohjautuu eettisiin näkökohtiin tutkimuksen tekemisessä. Valitut alkuperäisartikkelit olivat sellaisia, joissa eettisiä asioita on tullut esille saattohoitopotilaisiin ja heidän perheisiinsä kohdistuvissa tutkimuksissa. Saattohoitopotilaisiin ja heidän perheisiinsä kohdistuvan tutkimuksen vähäisyys sekä heidän herkkyytensä tutkimukseen osallistujina olivat osaltaan eettisiä perusteita tämän kirjallisuuskatsauksen tekemiselle.

Eettiseen pohdintaan kuuluvia asioita ovat käsitykset oikeasta ja väärästä, hyvästä ja pahasta sekä kielletystä ja sallitusta. Vaikka etiikka on teoreettista, siihen liittyvällä tutkimuksella ei voida löytää ehdottomia totuuksia. (Pietarinen ja Launis 2002) Tutkimusetiikalla tarkoitetaan kaikkea tieteeseen ja tutkimukseen liittyviä eettisiä näkökulmia sekä arviointeja (TENK 2012). Tässä kirjallisuuskatsauksessa ei etukäteen määritelty, millaisia eettisiä näkökulmia pyritään etsimään. Kirjallisuushaun perustana olivat tutkimukseen osallistujat ja tutkimuksen raportoinnissa ilmenevät seikat. Aineistosta kerättiin analysoidessa kaikki tutkimuksen etiikkaan liittyvät asiat, jotka koskivat tutkimukseen osallistunutta saattohoitopotilasta tai hänen perheenjäsentään. Tietokantahaussa ei määritelty myöskään tarkemmin kuka on perheenjäsen vaan on käytetty mahdollisimman laajoja hakutermejä perheen kuvaamiseksi. Kirjallisuuskatsaukseen valittiin kaikki asetetut kriteerit sekä laadunarvioinnin täyttävät tutkimukset, joten tällä perusteella valintoja voitiin pitää oikeutettuina.

Tutkimuksen vaiheet on kuvattu mahdollisimman tarkasti, jotta tutkimuksen eettisyyttä voidaan arvioida. Eettisten periaatteiden mukaisesti lukijan on mahdollista seurata tämän kirjallisuuskatsauksen tutkimusprosessia. Raportoinnissa on kuvattu hakuprosessi sekä analyysin toteuttaminen. Tutkimuksen tuloksia on raportoinnissa pyritty avaamaan ja tuomaan niistä keskeisempiä esille. Tutkija on pyrkinyt tuomaan aineistosta esille tutkimuskysymyksen liittyvät asiat kunnioittaen niiden alkuperäistä merkitystä koko tutkimusprosessin ajan.

7 PÄÄTELMÄT JA JATKOTUTKIMUSEHDOTUKSET

Tässä kirjallisuuskatsauksessa on tuotu esille erilaisia eettisiä kysymyksiä, joita saattohoitopotilaita tai heidän perheitään tutkivan henkilön tulisi huomioida. Suoria vastauksia siihen, miten nämä kysymykset tulisi ratkaista, ei tässä kirjallisuuskatsauksessa anneta. Eettinen pohdinta on aina tapaus- ja tilannekohtaista, koska yleisiä oikeita ja väärä vastauksia ei etiikassa ole. Tilanteisiin vaikuttavat monet asiat. Tämän kirjallisuuskatsauksen pohjalta voidaan todeta seuraavia päätelmiä:

- 1) Eettisesti oikeiden osallistujavalintojen tekeminen saattohoitopotilaiden ja heidän perheidensä tutkimuksessa edellyttää huolellista suunnittelua. Osallistumisen kriteerit tulisi olla tarkkaan määriteltyjä ja perusteltuja. Keskeistä valinnoissa on osallistujien halukkuus osallistua, sopiva terveydentila sekä kyky antaa tietoinen suostumus.
- 2) Tiedonkeruun tulisi olla yksilöllisesti toteutettua osallistujien ehdoilla. Osallistujien voimien seurata sekä hyvinvoinnin kunnioittaminen on tärkeää.
- 3) Tutkimuksen eettisen oikeutuksen kannalta tutkimuksen tiedonkeruun onnistumiseen vaikuttavat asiat tulisi arvioida. Kuoleman läheisyys tuo haasteita ja riskejä osallistujien rekrytointiin. Osallistujien terveydentilassa voi tulla nopeita muutoksia. Osallistujien kokemukset osallistumisestaan ovat yksilöllisiä. Tiedonkeruun ajankohta potilaan odotettavissa olevaan elinaikaan nähden voi vaikuttaa saatuun tietoon.

Saattohoitopotilaisiin ja heidän perheisiinsä kohdistuvaa tutkimusta on Suomessa hyvin vähän. Tutkimuksien tiedonantajina pitäisi olla jatkossa useammin potilas itse. Saattohoitopotilaisiin kohdistuvaa seurantatutkimusta tulisi myös tehdä enemmän, jolloin saisi esille saattohoidon kestoon ja ajankohtaan liittyviä kokemuksia. Tässä haasteena on saattohoitopotilaiden lyhyt elinajan odote. Saattohoitopotilaiden ja heidän perheidensä tutkimuksen toteuttaminen voi olla tutkijalla itsellensä sekä raskas että antoisa kokemus. Tutkijan omaan jaksamiseen vaikuttavia tekijöitä olisi myös tärkeää tutkia.

LÄHTEET

Kirjallisuuskatsaukseen valitut alkuperäistutkimusartikkelit

- 1) Adams CE, Bader J, Horn KV. 2009. Timing of hospice referral: assessing satisfaction while the patient receives hospice services. *Home Health Care Manage & Practice* 21(2), 109-116.
- 2) Beng T, Seng, Guan N, Chong, Seang L, Kheng. 2014. The Experiences of Suffering of Palliative Care Patients in Malaysia: A Thematic Analysis. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine* 31(1), 45-56.
- 3) Benzein EG, Saveman B. 2008. Health-promoting conversations about hope and suffering with couples in palliative care. *International Journal of Palliative Nursing* 14(9), 439-445.
- 4) Bray Y, Goodyear-Smith F. 2013. Patient and family perceptions of hospice services: 'I knew they weren't like hospitals'. *Journal of Primary Health Care* 5(3), 206-213.
- 5) Broom A, Kirby E. 2013. The end of life and the family: hospice patients' views on dying as relational. *Sociology of Health & Illness* 35(4), 499-513.
- 6) Casarett DJ, Fishman JM, Lu HL. 2009. The terrible choice: re-evaluating hospice eligibility criteria for cancer. *Journal of Clinical Oncology* 27(6), 953-959.
- 7) Cheng JO, Lo RS, Chan FM, Kwan BH, Woo J. 2010 An exploration of anticipatory grief in advanced cancer patients. *Psycho-Oncology* 19(7), 693-700.
- 8) Cohen MZ, Torres-Vigil I, Burbach BE, de la Rosa A, Bruera E. 2012. The meaning of parenteral hydration to family caregivers and patients with advanced cancer receiving hospice care. *Journal of Pain & Symptom Management* 43(5), 855-865.
- 9) Elliott J, Olver I. 2008. Choosing between life and death: patient and family perceptions of the decision not to resuscitate the terminally ill cancer patient. *Bioethics* 22(3), 179-189.
- 10) Fisher S, Colyer H. 2009. Making decisions about care: what it means for hospice inpatients with terminal progressive disease. *International Journal of Palliative Nursing* 15(11), 548-53.
- 11) Hisamura K, Matsushima E, Nagai H, Mikami A. 2011. Comparison of patient and family assessments of quality of life of terminally ill cancer patients in Japan. *Psycho-Oncology* 20(9), 953-960.
- 12) Ho AH, Chan CL, Leung PP, Chochinov HM, Neimeyer RA, Pang SM. 2013. Living and dying with dignity in Chinese society: perspectives of older palliative care patients in Hong Kong. *Age & Ageing* 42(4), 455-461.
- 13) Ho AH, Leung PP, Tse DM, Pang SM, Chochinov HM, Neimeyer RA . 2013. Dignity amidst liminality: healing within suffering among Chinese terminal cancer patients. *Death Studies* 37(10), 953-970.
- 14) Kwon SH, Im SH, Cho KW, Cho E, Yoon SJ, Oh SY. 2012. Most advance directives written by patients with advanced cancer or their proxies request only minimally invasive treatments during end-of-life care. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine* 29(8), 622-626.

- 15) Lee H, Sophie, Melia K, M., Yao C, Lin C, Chiu T, Hu W. 2014. Providing Hospice Home Care to the Terminally Ill Elderly People With Cancer in Taiwan: Family Experiences and Needs. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine* 31(6), 628-635.
- 16) Luijkx KG, Schols JM. 2011. Perceptions of terminally ill patients and family members regarding home and hospice as places of care at the end of life. *European Journal of Cancer Care* 20(5), 577-584.
- 17) Olver I, Elliott JA. 2008. The perceptions of do-not-resuscitate policies of dying patients with cancer. *Psycho-Oncology* 17(4), 347-353.
- 18) Prince-Paul M. 2008. Understanding the meaning of social well-being at the end of life. *Oncology Nursing Forum* 35(3), 365-371.
- 19) Schroepfer TA, Noh H. 2010. Terminally ill elders' anticipation of support in dying and in death. *Journal Of Social Work In End-Of-Life & Palliative Care* 6(1-2), 73-90.
- 20) Spichiger E. 2009a. Being in the hospital: an interpretive phenomenological study of terminally ill cancer patients' experiences. *European Journal of Oncology Nursing* 13(1), 16-21.
- 21) Spichiger E. 2009b. Family experiences of hospital end-of-life care in Switzerland: an interpretive phenomenological study. *International Journal of Palliative Nursing* 15(7), 332-337.
- 22) Spichiger E. 2010. Patients' and families' experience of their relationship with professional healthcare providers in hospital end-of-life care: an interpretive phenomenological study. *Journal of Hospice & Palliative Nursing* 12(3), 194-202.
- 23) Szirony T, A., Sopko P, Masiulaniec B, A.S, Binder M. 2011. The Decision to Accept Hospice Services: A Qualitative Study. *Journal of Hospice & Palliative Nursing* 13(5), 340-346.
- 24) Washington KT, Parker Oliver D, Demiris G, Wittenberg-Lyles E, Shaunfield S. 2011. Family perspectives on the hospice experience in adult family homes. *Journal of Gerontological Social Work* 54(2), 159-174.

Muut lähteet

Alasuutari P. 2011. Laadullinen tutkimus 2.0. 4. uudistettu painos. Vastapaino. Tampere.

Andershed B. 2006. Relatives in end-of-life care –part 1: a systematic review of the literature the five last years, January 1999-Februar 2004. *Cancer and Palliative Care* 15(9), 1158-1169.

Ando M, Ninosaka Y, Okamura K, Ishi Y. 2015. Difficulties in caring for a patient with cancer at the end of life at home and complicated grief. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine* 32(2), 173-177.

Anttonen MS, Kvist T, Nikkonen M. 2009. Omaisten arvioima saattohoidon laatu Terhokodissa. *Hoitotiede* 21(1), 45-53.

Ayeyard H. 2010. Doing a Literature Review in Health and Social Care. Elektroninen aineisto: A Practical Guide. 2 nd. Ed. Maidenhead: MCGraw-Hill/Open University Press.

Black B, Herr K, Fine P, Sanders S, Tang X, Bergen-Jackson K. 2011. The relationships among pain, nonpain symptoms, and quality of life measures in older adults with cancer receiving hospice care. *Pain Medicine* 12(6), 880-889.

Brereton L, Gardiner C, Gott M, Ingleton C, Barnes S, Carroll C. 2011. The hospital environment for end of life of older adults and their families: An integrative review. *Journal of Advanced Nursing* 68(5), 981-993.

Bussmann S, Muders P, Zahrt-Omar CA, Escobar PLC, Claus M. 2015. Improving end-of-life care in hospitals: A Qualitative Analysis of bereaved families' experiences and suggestions. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine* 32(1), 44-51.

Cagle JG, Zimmerman, S, Cohen LW, Porter LS, Hanson LC, Reed D. 2015a. EMPOWER: an intervention to address barriers to pain management in hospice. *Journal of Pain and Symptom Management* 49(1), 1-12.

Cagle JG, Munn JC, Hong S, Clifford M, Zimmerman S. 2015b. Validation of the quality of dying-hospice scale. *Journal of Pain & Symptom Management* 49(2), 265-276.

Clarke A. 2006. Qualitative interviewing: encountering ethical issues and challenges. *Nurse Researcher* 13(4), 19-28.

Eho S, Hänninen J, Kannel V, Pahlman I, Halila, R. 2003. Saattohoito – Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan muistio. Työryhmäraportti.
http://www.etene.fi/c/document_library/get_file?folderId=17165&name=DLFE-540.pdf.
(23.10.2014)

Eskola J, Suoranta J. 2008. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. 8. painos. Vastapaino, Tampere.

Fairhall M, Reid K, Vella-Brincat JW, Walker J, Chin PK, Jensen BP. 2012. Exploring hospice patients' views about participating in research. *Journal of Pain & Symptom Management* 43(4), e9-e11.

Funk LM, Stajduhar K, Cohen RS, Heyland DK, Williams A. 2012. Legitimising and rationalising in talk about satisfaction with formal healthcare among bereaved family members. *Sociology of Health & Illness* 34(7), 1010-1024.

- Gelfman LP, Meier DE, Morrison RS. 2008. Does palliative care improve quality? A survey of bereaved family members. *Journal of Pain & Symptom Management* 36(1), 22-28.
- Gomes B, McCrone P, Hall S, Riley J, Koffman J, Higginson IJ. 2013. Cognitive interviewing of bereaved relatives to improve the measurement of health outcomes and care utilization at the end of life in a mortality followback survey. *Supportive Care in Cancer* 21(10), 2835-2844.
- Gysels M, Evans CJ, Lewis P, Speck P, Benalia H, Preston NJ, Grande GE, Short V, Owen-Jones E, Todd CJ, Higginson IJ. 2013. MORECare research methods guidance development: Recommendations for ethical issues in palliative and end-of-life care research. *Palliative Medicine* 27(10), 908-917.
- Halkoaho A, Happonen S, Timonen K, Luoto K, Vesalainen M, Selander T, Keränen T, Pietilä AM. 2014. Eettisen ennakoarvioinnin haasteet terveystieteiden tutkijoille: lausuntohakemusten analyysi tieteenaloittain. *Tutkiva Hoitotiede* 12(1), 22-30.
- Hanson LC, Bull J, Wessell K, Massie L, Bennett RE, Kutner JS, Aziz NM, Abernethy A. 2014. Strategies to support recruitment of patients with life-limiting illness for research: The palliative care research cooperative group. *Journal of Pain and Symptom Management* 48(6), 1021-1030.
- Harden A, Garcia J, Oliver S, Rees R, Shepherd J, Brunton G, Oakley A. 2004. Applying systematic review methods to studies of people's views: an example from public health research. *Journal of Epidemiology & Community Health* 58(9), 794-800.
- Hoitotyön tutkimussäätiö. 2013. Kriittinen arviointi. <http://www.hotus.fi/jbi-fi/kriittinen-arviointi> (4.4.2015)
- Hoitotyön tutkimussäätiö. 2015. Joanna Briggs Instituutti (JBI) ja Suomen JBI yhteistyökeskus. <http://www.hotus.fi/joanna-briggs-institute/joanna-briggs-instituutin-ja-suomen-jbi-yhteistyokeskuksen-esittely-0>. (4.4.2015)
- Hänninen J. 2003. Kenelle kuolema kuuluu. *Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim* 119, 1893-1899.
- Joanna Briggs Institute. 2011. Reviewers' Manual: 2011 edition. The Joanna Briggs Institute, Australia. <http://www.joannabriggs.org/SUMARI>. (3.11.2014)
- Kankkunen P, Vehviläinen-Julkunen K. 2010. Tutkimus hoitotieteessä. 1.-2. painos. WSOYpro Oy, Helsinki.
- Kehl KA. 2015. How hospice staff members prepare family caregivers for the patient's final days of life: An exploratory study. *Palliative Medicine* 29(2), 128-137.
- Khan K, Kunz R, Kleijnen J, Antes G. 2011. Systematic reviews to support evidence-based medicine. 2. painos. Hodder & Stoughton Ltd, London.
- Korhonen A, Hakulinen-Viitanen T, Jylhä V, Holopainen A. 2013. Meta-synthesis and evidence-based health care – a method for systematic review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 27(4), 1027-1034.
- Kuolevan potilaan oireiden hoito. 2012. Käypä hoito –suositus. Duodecim. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/naytaartikkeli/tunnus/hoi50063>. (16.6.2014)
- Kylmä J, Juvakka T. 2012. Laadullinen terveystutkimus. 1.-2. painos. Edita Prima Oy, Helsinki.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista. 1992. 17.8.1992/785.

Lipponen V. 2006. Läheisyyttä ja etäisyyttä kuoleman lähestyessä: kuolevan potilaan ja omahoitajan hoitosuhde dialogisen filosofian näkökulmasta tarkasteltuna. Tampere University Press, Acta Universitatis Tamperensis 1161, Tampere.

Oliver DP, Washington K, Kruse RL, Albright DL, Lewis A, Demiris G. 2014. Hospice family members' perceptions of and experiences with end-of-life care in the nursing home. *Journal of the American Medical Directors Association* 15(10), 744-750.

Parnis D, Du Mont J, Gombay B. 2005. Cooperation or co-optation?: Assessing the methodological benefits and barriers involved in conducting qualitative research through medical institutional settings. *Qualitative Health Research*. 15(5), 686-697.

Pelkonen R, Louhiala P. 2002. Ihminen lääketieteellisen tutkimuksen kohteena. Teoksessa Karjalainen S, Launis V, Pelkonen R, Pietarinen J (toim.). Tutkijan eettiset valinnat. Gaudeamus Kirja/Oy Yliopistokustannus University Press Finland Ltd. Tampere, 126-136

Pietarinen J, Launis V. 2002. Etiikan luonne ja tunnuspiirteet. Teoksessa Karjalainen S, Launis V, Pelkonen R, Pietarinen J (toim.) Tutkijan eettiset valinnat. Gaudeamus Kirja/Oy Yliopistokustannus University Press Finland Ltd. Tampere, 42-57.

Pihlainen A. 2010. Hyvä saattohoito Suomessa. Asiantuntijakuulemiseen perustuvat saattohoitosuosituksat. *Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus* 10:6.

Pleschberger S, Seymour JE, Payne S, Deschepper R, Onwuteaka-Philipsen BD, Rurup ML. 2011. Interviews on end-of-life care with older people: reflections on six european studies. *Qualitative Health Research* 21(11), 1588-1600.

Pollock K. 2012. Procedure versus process: ethical paradigms and the conduct of qualitative research. *BMC medical ethics* 13 (25).

Pope C, Mays N, Popay J. 2007. Synthesizing qualitative and quantitative health evidence : a guide to methods. Open University Press, Buckingham.

Rhodes RL, Mitchell SL, Miller SC, Connor SR, Teno JM. 2008. Bereaved family members' evaluation of hospice care: what factors influence overall satisfaction with services? *Journal of Pain & Symptom Management* 35 (4), 365-371.

Sand H. 2003. Sateenkaaren päästä löytyy kultaa: tutkimus suomalaisesta saattohoidosta. Tampere University Press, Acta Universitatis Tamperensis 919, Tampere.

Schroepfer TA. 2007. Critical events in the dying process: the potential for physical and psychosocial suffering. *Journal of Palliative Medicine* 10(1), 136-147.

Smith S, Pugh E, McEvoy M. 2012. Involving families in end of life care. *Nursing Management* 19(4), 16-22.

Stajduhar KI, Funk L, Cohen SR, Williams A, Bidgood D, Allan D, Norgrove L, Heyland D. 2011. Bereaved family members' assessments of the quality of end-of-life care: what is important?. *Journal of Palliative Care* 27 (4), 261-269.

Stolt M & Routsalo P. 2007. Tutkimusartikkelien valinta ja käsittely. Teoksessa Johansson K, Axelin A, Stolt M & Ääri R-L(toim.) Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen. Turun

yliopisto, Hoitotieteen laitoksen julkaisuja, Tutkimuksia ja raportteja A 51. Turun yliopisto, Turku, 58-70.

Sudore RL, Casarett D, Smith D, Richardson DM, Ersek M. 2014. Family involvement at the end-of-life and receipt of quality care. *Journal of Pain and Symptom Management* 48 (6), 1108-1116.

Suomen lääkäriliitto. 2013. Helsingin julistus. <http://www.laakariliitto.fi/liitto/etiikka/helsingin-julistus/> (10.1.2015)

Suomen virallinen tilasto (SVT). Kuolleet. Tilastokeskus, Helsinki. <http://www.stat.fi/til/kuol/index.html>. (23.10.2014)

TENK, Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Eettinen ennakoarviointi ihmistieteissä. <http://www.tenk.fi/fi/eettinen-ennakoarviointi-ihmistieteissa>. (14.11.2014)

TENK, Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf. (26.7.2014)

Tuomi J, Sarajärvi A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Kustannusosakeyhtiö Tammi, Jyväskylä

Vig EK, Starks H, Taylor JS, Hopley EK, Fryer-Edwards K. 2010. Why don't patients enroll in hospice? Can we do anything about it? *The Journal of General Internal Medicine* 25(10), 1009-1019.

Webb C, Roe B. 2007. *Reviewing research evidence for nursing practice: systematic reviews*. Blackwell, Oxford.

White C, Hardy J. 2010. What do palliative care patients and their relatives think about research in palliative care?-a systematic review. *Supportive Care in Cancer* 18(8), 905-911.

WHO, World Health Organisation. 2002. Definition of palliative care. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> (10.1.2015)

Williams CJ, Shuster JL, Clay OJ, Burgio KL. 2006. Interest in research participation among hospice patients, caregivers, and ambulatory senior citizens: practical barriers or ethical constraints? *Journal of Palliative Medicine* 9(4), 968-974.

Wohleber AM, McKittrick DS, Davis SE. 2012. Designing research with hospice and palliative care populations. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine* 29(5), 335-345.

Yamagishi A, Morita T, Kawagoe S, Shimizu M, Ozawa T, An E, Kobayakawa M, Tsuneto S, Shima Y, Miyashita M. 2015. Length of home hospice care, family-perceived timing of referrals, perceived quality of care, and quality of death and dying in terminally ill cancer patients who died at home. *Supportive Care in Cancer* 23(2), 491-499.

Zieske M, Abbott J. 2011. Ethics Seminar: The hospice patient in the ED: An ethical approach to understanding barriers and improving care. *Academic Emergency Medicine* 18(11), 1201-1207.

LIITTEET

Liite 1. Artikkelilyhteenvedo

	Tutkimus	Tutkimuksen aihe	Tutkimuksen menetelmä ja aineisto	Tutkimuksen keskeiset tulokset ja johtopäätökset
1	Adams ym. 2009. Yhdysvallat.	Saattohoitopotilaiden ja heidän perheidensä tyytyväisyys saattohoidon aloituksen ajoitukseen	Määrällinen ja laadullinen tutkimus, joka koostui potilastiedoista sekä strukturoiduista haastatteluista. Osallistujina saattohoitopotilaita ja heidän perheenjäseniään (n=yht. 120).	Tutkimukseen osallistuneista yhden kolmasosan mielestä saattohoitoon olisi ollut parempi siirtyä jo aiemmin.
2	Beng ym. 2014. Malesia.	Palliativisessa hoidossa olevien potilaiden kärsimys	Laadullinen tutkimus, puolistrukturoitu haastattelu. Osallistujina palliativisen hoidon potilaita (n=20)	Kärsimykset jakautuivat olemassaoloa koskevaan (muutos, menetys, riippuvuus, muiden kärsimys, sairaus, kuoleminen, sairaalassa olo, hoitohenkilökunta) sekä kokemukselliseen (fyysiset oireet, emotionaaliset tunteet, oman tilanteen miettiminen, hengelliset tarpeet) kärsimykseen.
3	Benzein ja Saveman. 2008. Ruotsi.	Pariskuntien kokemukset osallistua toivoa ja kärsimystä käsitteleviin terveyttä edistäviin keskusteluihin sairaanhoitajien kanssa, kun toinen heistä on kotona palliativisen hoidon loppuvaiheessa	Laadullinen tutkimus, puolistrukturoitu haastattelu, sisällönanalyysi. Osallistujina pariskuntia (n=6), joista toinen on kotona palliativisessa hoidossa (elinajan ennuste tiedon keruu aika)	Keskustelut koettiin voimaa antavina ja parantavina kokemuksina. Ne tukivat myös päivittäisestä elämästä selviytymistä.
4	Bray ja Goodyear-Smith. 2013. Uusi-Seelanti.	Saattohoito ja sen palvelut saattohoitopotilaiden ja heidän perheidensä näkökulmasta kuvattuna huomioiden erilaiset kulttuurit	Laadullinen tutkimus, puoli-strukturoitu haastattelu. Osallistujina saattohoitopotilaita (n=12) ja heidän perheenjäseniään (n=7).	Keskeisinä asioina esille nousivat henkilökunnan asennoituminen potilaisiin, hoidon laatu, kulttuuriset huolenaiheet sekä strategiat saattohoidon kehittämisessä tulevaisuudessa. Tiedon jakamisen ja koulutuksen tarvetta todettiin olevan.

5	Broom ja Kirby. 2013. Australia.	Saattohoitopotilaiden kokemuksia saattohoidon vaikutuksesta perheen toimintaan	Laadullinen tutkimus, avoin haastattelu, sisällönanalyysi. Vastaajina saattohoitopotilaita (n=20)	Saattohoitopotilaiden tilanne oli yksilöllinen. Perheen sisäiset suhteet ja toimintatavat ovat erilaisia, joten saattohoidossa tulisi huomioida perheet heidän omasta näkökulmastaan.
6	Casarett ym. 2008. Yhdysvallat	Potilaiden toiveen mukaisen parantavan hoidon lopetuksen vaikutus saattohoitopalveluiden tarpeen kasvuun	Määrällinen tutkimus, kysely tablettitietokoneilla, ACA Adaptive Conjoint Analysis. Osallistujina syöpäpotilaita (n=300), joiden elinajan ennuste <6kk sekä heidän perheenjäseniä (n=171)	Parantavan hoidon lopettamisella ei todettu merkitsevää yhteyttä saattohoitopalveluiden tarpeen kasvuun.
7	Cheng ym. 2009. Kiina	Ennakoivan surun kokemukset saattohoitopotilailla erityisesti heidän perheeseensä liittyen	Laadullinen tutkimus, puolistrukturoidut ryhmähaastattelut, yksi avoin yksilöhaastattelu, tulkitseva analyysi. Osallistujina saattohoidossa olevia syöpäpotilaita (n=7)	Potilaat kokivat erilaisia tuntemuksia liittyen heidän pitkälle edenneeseen sairauteensa. Tuntemukset liittyivät erityisesti kuoleman sekä monien menetysten kohtaamiseen.
8	Cohen ym. 2012. Yhdysvallat	Nesteytyksen merkitys parantumattomasti sairaiden potilaiden kotisaattohoidossa	Laadullinen tutkimus, haastattelut, tulkitseva ja kuvaileva analyysi. Osallistujina saattohoitopotilaita (n=85) ja heidän omaishoitajiaan (n=84). Potilaat olivat mukana nesteytykseen liittyvässä verrokkiryhmätutkimuksessa.	Nesteytys koettiin toivona ja mukavuutena. Nesteytyksen ajateltiin pidentävän elinikää sekä vähentävän kipuja.
9	Eliott ja Olver. 2008. Australia	Potilaiden ja perheiden väliset keskustelut elvytyskieltopäätöksestä ja niiden tekemisestä potilaan kuolinhetken läheistyessä	Laadullinen tutkimus, avoin haastattelu, diskurssianalyysi. Osallistujina syöpäpotilaita (n=28), joiden eliniän ennuste <3kk sekä heidän perheenjäseniään (n=20)	Elvytyskieltopäätösten koettiin tarkoittavan valintaa elämän ja kuoleman välillä. Moraalisten näkökulmien huomioiminen oli haastavaa, jos potilas ei ollut tehnyt tai pystynyt tekemään päätöstä itse.

10	Fisher ja Colyer. 2009. Englanti	Hoitoon liittyvien päätösten tekemiset merkitys ja kokemukset saattohoitopotilailla	Laadullinen tutkimus, avoin haastattelu, fenomenologinen analyysi. Osallistujina saattohoitopotilaita (n=6)	Erilaiset oireet, erityisesti kipu, vaikuttivat päätösten tekoon. Saattohoitopotilaat pystyivät kuitenkin tekemään päätöksiä päivittäisissä asioissa.. Päätösten tekemiseen liittyi myös oireiden hallinta, itsenäisyyden saavuttaminen, tuleva hoitoon sekä perheiden kanssa kommunikointi.
11	Hisamura ym. 2010. Japani	Potilaiden ja heidän perheensä käsitykset potilaiden elämänlaadusta	Määrällinen tutkimus, FACIT-Sp elämänlaatumittari. Osallistujina palliatiivisessa hoidossa olevia syöpäpotilaita, joiden elinajanennuste <6kk sekä heidän perheenjäseniään (n=120 potilas-perheenjäsenparia)	Psykososiaaliset ja hengelliset näkökulmat erosivat eniten potilaiden ja heidän perheenjäsentensä näkemyksissä potilaan elämänlaadusta. Perheenjäsenet arvioivat nämä osa-alueet alemmalle tasolle kuin potilas itse.
12	Ho ym. 2012. Kiina	Arvokkuuden edistäminen ja ahdistuksen vähentäminen elämän loppuvaiheessa	Laadullinen tutkimus, puolistrukturoitu haastattelu (perustuen osin Dignity Model-malliin), kuvaileva analyysi. Osallistujina syöpäpotilaita (n=16), joiden eliniän ennuste <6kk.	Itsenäisyyden menetys koettiin merkityksellisenä ja sen laski elämänlaatua. Psykkiseen ahdistukseen liittyen esille nousi sairauden ennusteeseen sekä kuolemaan liittyvä ahdistus ja pelko. Arvokkuuden merkitystä pitäisi ymmärtää kokonaisvaltaisemmin kuin kivun tai oireiden hallintana.
13	Ho ym. 2013. Kiina	Potilaiden kokemukset arvokkuuden saavuttamisesta ja ylläpitämisestä vaikka kuolema on lähellä	Laadullinen tutkimus, grounded teoria, haastattelut. Osallistujina syöpäpotilaita (n=18), joiden eliniän ennuste <6kk.	Henkilökohtaisen arvokkuuden keskeinen merkitys koettiin oman kontrollin ja itsensä määräämisen hallintana. Koettiin tärkeänä saada tietoa asioista, kuten omasta hoidostaan, sekä osallistua hoitoon liittyviin päätöksiin. Yhteyden pitäminen ja sen vahvistaminen perheeseen koettiin merkityksellisenä arvokkuuden tunteelle vaikka olisikin hoidossa muualla kuin kotona.

14	Kwon ym. 2012. Korea	Hoitotahdon sisältö saattohoitopotilailla	Määrällinen tutkimus, pohjautuu potilastietoihin, Exel ja SPSS. Osallistujia syöpäpotilaita (n=247), joiden elinajan ennuste <6kk.	Suurin osa potilaista ei halunnut elvytystä tai invasiivisia hoitoja. He kieltäytyivät pääosin myös elämää ylläpitävistä hoidoista. Osallistujista 68% oli hoitotahto ja niistä lähes kaikki oli kirjoittanut potilaan edustaja.
15	Lee ym. 2013. Taiwan	Omaishoitajien tarpeet ja kokemukset heidän hoitaessaan kotona iäkstä saattohoidossa olevaa syöpäpotilasta	Laadullinen tutkimus, puolistrukturoitu haastattelu (Model of caregiving process – mallia mukaellen), sisällönanalyysi. Osallistujina saattohoitopotilaiden omaishoitajia (n=44)	Omaishoitajat kokivat vaihtelevia tuntemuksia. He toivoivat potilaalle mahdollisimman luonnollista ja hyvää kuolemaa. Omaishoitajat toivat esille tarpeen emotionaalisesta tuesta sekä paremmasta tiedon saannista esimerkiksi potilaan oireiden hoidosta ja ravitsemuksesta.
16	Luijx ja Schols. 2010. Hollanti	Syöpäpotilaiden havaintoja saattohoidosta kotona sekä saattohoitokodissa	Laadullinen tutkimus, teemahaastattelut, kuvaileva analyysi. Osallistujina syöpäpotilaat (n=13), joiden eliniän ennuste <3kk. Jokaisen potilaan yksi perheenjäsen haastateltiin myös.	Saattohoidon järjestäminen kotiin koettiin parhaana vaihtoehtona, jos se vain oli mahdollista. Hoitokotiin siirtymisen syynä oli yleensä se, ettei omainen jostain syystä pystynyt tai ei enää jaksanut hoitaa potilasta kotona. Päätös hoitokotiin muuttamisesta oli vaikea.
17	Olver ja Eliott. 2008. Australia	Syöpäpotilaiden kokema oikeutus elvytyskieltopäätöksille	Laadullinen tutkimus, puolistrukturoitu haastattelu, diskurssianalyysi. Osallistujina syöpäpotilaita (n=28), joiden eliniänodote <3kk.	Suurin osa potilaista halusi tehdä elvytyskieltopäätöksen itse. Elvytyskiellon yleiset perusteet olivat potilaan oma toive lääketieteellisten faktojen ohella. Elvytyskieltopäätöksen tekemisen sopijan ajankohdan määrittäminen oli vaikeaa ja siinä oli vastaajilla eroavaisuuksia.
18	Prince-Paul. 2008. Yhdysvallat	Sosiaalisen hyvinvoinnin merkitys elämänlaadulle saattohoitopotilaiden näkökulmasta	Laadullinen tutkimus, puolistrukturoitu haastattelu, sisällönanalyysi (Giorgi method). Osallistujina syöpää sairastavia saattohoitopotilaita (n=8)	Perheen merkitys koettiin erittäin tärkeänä. Läheisten kanssa kommunikointi koettiin elämän päämerkityksenä, syynä elää. Rakkauden ja kiitollisuuden osoittaminen läheisille oli tärkeää.

19	Schroepfer ja Noh. 2010. Yhdysvallat	lääkkäiden palliatiivisen hoidon potilaiden odotukset saamastaan tuesta	Laadullinen sekä määrällinen, haastattelu, sisällönanalyysi. Osallistujina saattohoitopotilaita (n=102), joiden eliniänodote <6kk.	Odotukset tuesta perustuivat tähän asti saatuun tukeen. Omaishoitajilta saatu tuki oli keskeisin. Myös muilta perheenjäseniltä saadun tuen ja avun merkitys oli suuri kaikenlaisissa avun tarpeissa. Ystävien tuki oli lähinnä vierailuja, ei niinkään fyysistä auttamista. Tuen tarpeeseen liittyen ilmeni syyllisyyden tunnetta muiden taakan lisäämisestä.
20	Spichiger. 2009a. Sveitsi	Parantumattomasti sairaiden potilaiden kokemukset sairaalasta olosta ja sairaalan olemisesta tilapäisenä hoitopaikkana	Laadullinen tutkimus, tulkitseva analyysi (Benner). Osallistujina syöpäpotilaita (n=10), joiden elinajan ennuste muutama kuukausi sekä jokaisen potilaan läheisin perheenjäsen (n=10). Potilaita havainnoitiin ja heidän kanssaan keskusteltiin, perheenjäsenet haastateltiin (puolistrukturoitu haastattelu).	Sairaalaa kuvattiin jatkumona vankilasta taivaaseen. Se koettiin osittain välttämättömänä paikkana erityisesti vaikeiden oireiden hoidon suhteen, vaikka siitä ei aina paikkana pidettykään.
21	Spichiger. 2009b. Sveitsi	Parantumattomasti sairaiden potilaiden perheiden kokemukset saattohoidosta sairaalassa	Laadullinen tutkimus, fenomenologinen analyysi, puolistrukturoitu haastattelu. Osallistujina potilaiden (elinajan ennuste <pari kk) läheisimmät perheenjäsenet (n=10). Lupa tutkimukseen osallistumisesta kysyttiin ensin potilailta, jotka suostuessaan nimesivät heille läheisemmän perheenjäsenen.	Perheenjäsenet kärsivät suuresti itsekin nähdessään läheisensä kärsimyksen. Vaikka potilaan hyvä hoito oli heille tärkeintä, myös perheenjäsenten huomiointi ja mukaan ottaminen hoitoon koettiin tärkeänä.

22	Spichiger. 2010. Sveitsi	Saattohoitopotilaiden ja heidän perheidensä kokemuksia suhteestaan hoidon tarjoajiin.	Laadullinen tutkimus, tulkitseva analyysi. Osallistujina olleita saattohoitopotilaita (n=10) havainnoitiin ja tietoa kerättiin myös keskustellen, potilaiden läheisin perheenjäsen (n=10) haastateltiin	Suhteet hoidontarjoajiin koettiin usein velvollisuutena. Vastaajat arvostivat ystävällisiä, iloisia ja hyväkäyttöksiä hoidontarjoajia, jotka olivat empaattisia, huomioonottavia ja kunnioittavia. Näiden ominaisuuksien puuttuminen koettiin ongelmallisena. Potilaat ja heidän läheisenä pyrkivät itse parantamaan suhteitaan hoidon tarjoajiin.
23	Szinory ym. 201. Yhdysvallat	Saattohoitopalveluiden aloittamiseen liittyvä päätöksenteko	Laadullinen tutkimus, fenomenologinen analyysi, puolistrukturoitu haastattelu. Osallistujina saattohoitopotilaita (n=17)	Syynä saattohoitopalveluiden vastaanottamiseen oli yleensä tarve saada sairauden oireisiin helpotusta. Perheeltä saatu tuki sekä avoin keskustelu terveydenhuollon henkilöiden kanssa olivat tärkeitä päätöksen tekemisessä. Saattohoidon aloittamisen tukivat aiemmat kokemukset läheisen saamasta hyvästä saattohoidosta.
24	Washington ym. 2011. Yhdysvallat.	Perheiden kokemuksia saattohoidosta ryhmäkodissa (Adult family home AFH)	Laadullinen tutkimus, puolistrukturoitu haastattelu, laadullinen analyysiohjelmisto (NVivo8). Osallistujina saattohoitopotilaiden perheenjäsenet (n=15)	Ryhmäkodille muuttoon olivat syynä käytännön olosuhteet. Perheenjäsenet kokivat pääosan hoidon laadun hyvänä, vaikka huonojakin kokemuksia nousi esille. Erityisesti kulttuureihin liittyvää yksilöllisyyden huomioimista toivottiin enemmän.

Liite 2. Esimerkki aineiston analyysistä

Alkuperäisilmaus	Pelkistys	Alaluokka
haastattelijat tiesivät haastattelujen aikana, keneen ottaa yhteyttä jos potilas tai perheenjäsen ahdistuu liikaa	haastattelijat tiesivät keneen ottaa yhteyttä osallistujan liian ahdistumisen vuoksi	Herkkyyys saattohoitopotilaiden ja heidän perheidensä voimavarojen tunnistamiselle tiedonkeruun aikana
nämä potilaat saivat psykososiaalista tukea palliativiselta hoitotiimiltä haastatteluiden jälkeen	psykososiaalisen tuen antaminen haastattelun jälkeen palliativiselta hoitotiimiltä	
saattohoidon asiantuntija oli saatavissa osallistujien tueksi, jos heille nousi emotionaalisen tuen tarve surun aiheessa	osallistujille oli saatavilla emotionaalista tukea saattohoidon asiantuntijalta	
haastatteluiden aikana osallistujilla nousivat tunteet pinnalle ja haastattelijä varmisti, että he voisivat haastattelun keskeyttää ja perua osallistumisen	osallistumisen aikana nousseiden tunteiden voimakkuuden vuoksi haastattelun keskeytys ja osallistumisen peruminen oli mahdollista	
seuranta neuvontaa tarjottiin, mutta kukaan osallistuneista ei sitä halunnut	kukaan osallistuneista ei halunnut tarjolla ollutta jatko-ohjausta	
jatko-ohjausta oli mahdollista jos potilas olisi tarvinnut	tarvittaessa olisi ollut jatko-ohjausta osallistujille	
vastaaaja arvioitiin haastatteluprosessin aikana väsymyksen sekä mahdollisen tarpeen jatkaa haastattelua myöhemmin	osallistujien väsymystä arvioitiin haastattelun aikana haastattelua voitiin jatkaa myöhemmin	
haastattelijat olivat herkkiä merkeille emotionaalisesta tai fyysisestä väsymisestä	haastattelijat olivat herkkiä osallistujien emotionaaliselle tai fyysiselle väsymiselle	
haastattelijat ... lopettivat haastattelun jos oli tarvetta	haastattelun keskeytys tarvittaessa	
haastattelu täytyi keskeyttää ... rauhoittumisen ajaksi	haastattelun keskeyttäminen osallistujan rauhoittumisen ajaksi	

haastattelu keskeytettiin, koska potilaan omainen pyysi keskustelun keskeyttämistä potilaan väsymisen vuoksi.	haastattelun keskeyttäminen omaisen pyynnöstä potilaan väsyessä	
osallistujille vakuutettiin ...että he voisivat keskeyttää osallistumisensa koska tahansa	osallistumisen keskeyttämisen mahdollisuus milloin tahansa	
vastaja voi ... keskeyttää tutkimuksen milloin vain	osallistuja voi keskeyttää tutkimuksen milloin vain	
yksi potilas tuli haastattelun aikana enemmän ahdistuneeksi	osallistujan ahdistus lisääntyi haastattelun aikana	
potilaiden ja heidän perheiden kiinnostus ja hyvinvointi oli tärkeämpää kuin tutkimuksen tarpeet	potilaiden ja heidän perheiden kiinnostus ja hyvinvointi oli tärkeämpää kuin tutkimuksen tarpeet	
tutkimuksen kaikissa vaiheissa potilaiden ja heidän perheidensä oma kiinnostus ja hyvinvointi oli tärkeämpää kuin tutkimuksen tarpeet	potilaiden ja heidän perheidensä oma kiinnostus ja hyvinvointi olivat tutkimuksen tarpeita tärkeämpää	
erityistä huomioita kiinnitettiin siihen, että tiedonkeruu oli aina toisarvoista verrattuna potilaiden hyvinvoinnille, arvokkuudelle ja mukavuudelle.	tiedonkeruuta tärkeämpää oli potilaiden hyvinvointi, arvokkuus ja mukavuus	