

# Palliatiivisessa hoidossa olevien potilaiden ja omaisten tiedonsaanti – ja tarpeet sairaalasta kotiutuessa

Marjo Mäkelä<sup>1</sup>, Maija Hupli<sup>2</sup>, Anne Kuusisto<sup>1,2</sup>

<sup>1</sup> Satakunnan hyvinvointialue, Pori; <sup>2</sup> Hoitotieteen laitos, Turun yliopisto, Turku

**Marjo Mäkelä, TtM, suunnittelija, Satakunnan hyvinvointialue, Sairaalan tie 3, 28500 Pori. Sähköposti: [marjo.makela@sata.fi](mailto:marjo.makela@sata.fi)**

## Tiivistelmä

Tiedon tarpeisiin vastaaminen on merkittävä keino parantaa potilaan ja hänen omaistensa onnistunutta kotiutusta sairaalasta ja siten osa mahdollisimman hyvää loppuelämän hoitoa. Palliatiivisessa hoidossa olevien potilaiden määrä lisääntyy ja ohjauksen kehittäminen on olennaista hoidon laadun turvaamiseksi.

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata palliatiivisessa hoidossa olevien potilaiden ja heidän omaistensa tiedonsaantia ja -tarpeita sairaalasta kotiutumisen yhteydessä ja sen jälkeen. Menetelmänä oli kirjoittava kirjallisuuskatsaus. Systemaattinen tiedonhaku tehtiin kahteen tietokantaan (PubMed ja CINAHL) syyskuussa 2021 ja haut päivitettiin elokuussa 2022 ja syyskuussa 2023. Hakuja täydennettiin manuaalisesti.

Hakutuloksia oli yhteensä 1 132, joista mukaanotto- ja poissulkukriteerien jälkeen tutkimukseen valittiin mukaan 14 artikkelia. Suurin osa tutkimuksista oli laadullisia (12). Lisäksi yksi oli monimenetelmätutkimus ja yksi määrällinen tutkimus. Palliatiivisessa hoidossa olevat potilaat ja heidän omaistensa kokivat saaneensa sairaalasta tietoa sairaudesta ja ohjeita kotona selviytymiseen. Tiedontarpeet liittyivät sairauden ennusteeseen, oireisiin ja hoitoon, terveydenhuollon palveluihin, kotona selviytymiseen ja tiedonkulkuun. Potilaille ja omaisilla oli erilaisia tiedontarpeita.

Potilaat ja omaiset ovat tuoneet esille tiedontarpeiden olevan yksilöllisiä. Tietoa tulisi saada toistettuna ja ymmärrettävästi kotitutumisen hetkellä ja sen jälkeen. Omaisten ja potilaiden erilliset tiedon tarpeet tulisi tunnistaa ja huomioida ohjauksessa. Hoidon jatkuvuus tulisi turvata ammattilaisten välisellä yhteistyöllä ja hyödyntämällä erilaisia tiedonsiirron menetelmiä.

**Avainsanat:** palliatiivinen hoito, potilas, perhe, tieto, potilaan kotiutuminen, kirjallisuuskatsaus

## Abstract

Responding to information needs is a significant way to improve the successful discharge of the patient and his family member and the best possible end-of-life care. As the number of patients in palliative care increases, the development of guidance is essential to ensure the quality of care.

*Published under a CC BY 4.0 license (<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>).*

The purpose of this study was to describe patients in palliative care and their family member's access to information and needs during and after discharge from the hospital. The method was a scoping review. A systematic data search was done to two databases (PubMed and CINAHL) in September 2021 and the searches were updated in August 2022 and September 2023. The search was completed manually.

There was a total of 1,132 search results, of which 14 articles were selected for the literature review after inclusion and exclusion criteria. Most of the studies were qualitative studies (12), one mixed-method study and one quantitative study. Patients in palliative care and their family members felt that they had received information about the disease and guidance for survival at home. Information needs were related to disease prognosis, symptoms and treatment, health care services, support for survival at home and the flow of information. The information needs of patients and family members were different.

Patients and family members have stressed the individuality, repeatability and comprehensibility of information needs at the time of discharge and after. The separate information needs of family members and patients should be recognized and considered in guidance. Continuity of care should be secured by cooperation between professionals and by utilizing different data transfer methods.

**Keywords:** palliative care, patients, family, information, patient discharge, review

## Johdanto

Palliatiivisessa hoidossa olevan potilaan ja hänen omaistensa ja perheen tai muun potilaan ilmoittaman läheisen tiedontarpeisiin vastaaminen on merkittävä keino parantaa kotiutusta ja mahdollisimman hyvää loppuelämän hoitoa. Väestön ikääntyessä palliatiivista hoitoa tarvitsevien potilaiden määrä lisääntyy. Vuosittain kansainvälisesti noin 40 miljoonaa [1] ja Suomessa noin 30 000 ihmistä tarvitsee palliatiivista hoitoa [2]. Palliatiivinen hoito parantaa potilaiden ja heidän läheistensä fyysistä, psyykkistä, sosiaalista ja hengellistä elämänlaatua. Varhainen palliatiivinen hoito vähentää potilaan tarpeetonta sairaalahoitoa ja terveyspalvelujen käyttöä [1].

Kotiutustilanne sairaalasta tapahtuu usein kiiressä, jolloin potilaan tiedontarpeisiin ei mahdollisesti vastata riittävästi ja potilaat palaavat herkemmin takaisin sairaalaan. Tiedonpuute saattaa aiheuttaa ahdistusta potilaalle ja hänen omaisilleen

[3,4]. Tiedonsaannista on huolehdittava ja varmistettava omaisten osaaminen [5]. Palliatiivisessa hoidossa olevat potilaat toivovat hoitohenkilökunnan kiinnittävän huomiota heidän tiedontarpeeseensa [6] ja näin ollen parantamalla tiedonkulkua voidaan edistää potilaan sairauteen sopeutumista ja hoitoon sitoutumista [4]. Tiedonkulkua voidaan parantaa esimerkiksi hyvin suunniteltujen tietoteknisten menetelmien avulla [7].

Ohjausta kehittämällä voidaan päästä parempiin terveystuloksiin ja vähentää terveydenhuollon kustannuksia [7,8]. Yksilöllisen ja huolellisesti suunnitellun kotiutusprosessin avulla voidaan parantaa potilaan hoidon laatua [9]. Palliatiivisessa hoidossa suositellaan käytettäväksi Advance care planning -menetelmää (ACP). ACP tarkoittaa ennakoivaa hoidon suunnittelua, jossa potilas yhdessä ammattilaisten kanssa keskustelee toiveistaan ja peloistaan, hoidon tavoitteista, hoitomenetelmistä ja hoidon rajauksista [10]. Menetelmän avulla potilaat voivat tehdä omaan hoitoonsa ja loppuelämäänsä liittyviä

päätöksiä, jotta hoito vastaisi heidän tarpeitaan mahdollisimman hyvin [11].

Palliatiivinen hoito tapahtuu etenevissä määrin kotona [12]. Palliatiivisessa hoidossa olevien potilaiden tiedonsaantia ja -tarpeita on tutkittu sairaalajakson ajalta, mutta hoidon jatkuvuuden kannalta olisi tärkeää tutkia tiedontarpeita myös kotiutumisen yhteydessä ja sen jälkeen. Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata palliatiivisessa hoidossa olevien potilaiden ja heidän omaistensa tiedonsaantia ja -tarpeita sairaalasta kotiutumisen yhteydessä ja sen jälkeen. Tutkimuskysymykset olivat 1) mitä tietoa palliatiivisessa hoidossa olevat potilaat ja heidän omaisensa ovat saaneet sairaalasta kotiutumisen yhteydessä ja sen jälkeen ja 2) mitä tietoa he olisivat tarvinneet sairaalasta kotiutumisen yhteydessä ja sen jälkeen.

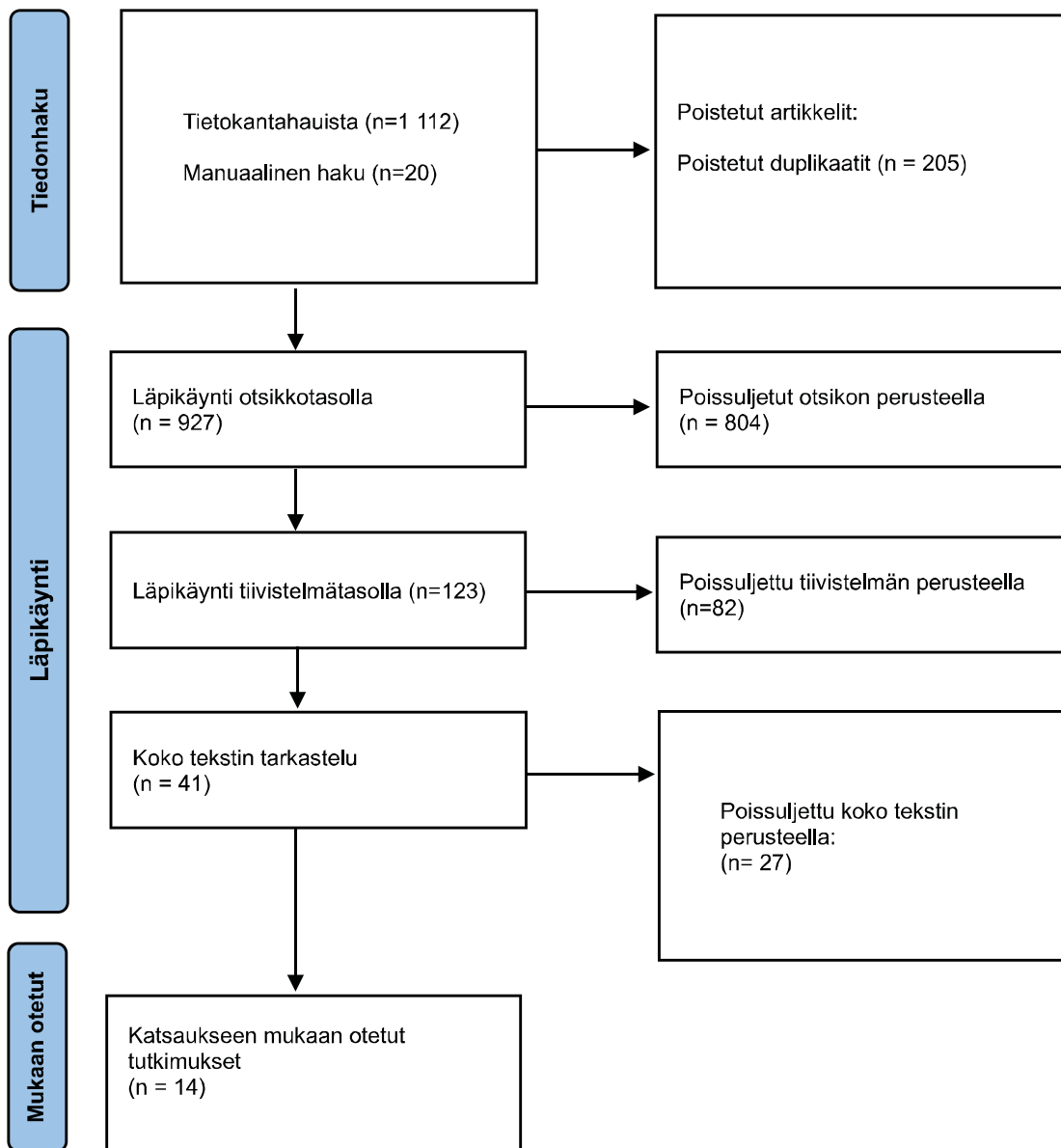
## Menetelmät

Tutkimusmenetelmänä oli kartoittava kirjallisuuskatsaus. Kartoittava katsaus on kirjallisuuskatsauksen tyyppi, joka pyrkii kuvaamaan aihealueen laajuutta, määrää sekä sitä mistä näkökulmasta aihetta on tarkasteltu [13]. Katsauksen mukaanottokriteereinä olivat: 1) palliatiivisessa hoidossa olevat tai pitkälle edennyttä syöpää sairastavat potilaat, jotka olivat kotiutumassa/kotiutuneet sairaalasta ja/tai heidän omaisensa, 2) tutkimuksen tuli käsitellä tekijöitä, jotka liittyvät potilaiden/omaisten kokemuksiin tiedonsaannista tai -tarpeista, 3) aikuiset potilaat ja heidän omaisensa, 4) artikkelin tiivistelmä ja kokoteksti olivat saatavilla ja 5) tutkimus oli vertaisarvioitu. Poissulkukriteerit olivat 1) kirjallisuuskatsaukset, väitöskirjat ja pro gradu -tutkielmat, 2) sairaalassa olevat potilaat ja heidän omaisensa. Osassa tutkimuksista tutkittavilta oli kerätty aineistoa sekä sairaalajaksoilta että kotiutumisen jälkeen, mutta tässä tutkimuksessa on käytetty tietoa vain kotiutumisen jälkeen kerätyistä aineistoista.

Tietokantahaku toteutettiin kahteen tietokantaan (PubMed, CINAHL) systemaattisesti ja hakuja täydennettiin manuaalisesti. Tiedonhaku tehtiin syyskuussa 2021 ja päivitettiin elokuussa 2022 sekä syyskuussa 2023. Käytetyt hakusanat olivat palliatiivinen, advanced cancer, terminal, malignant neoplasm, patient, family, hospital discharge, discharge from hospital, postdischarge, patient discharge, data, information ja knowledge. Haussa ei käytetty aikarajausta ja tutkimusten julkaisukieleksi valittiin englanti. Manuaalinen haku kohdentui systemaattisen tiedonhaun avulla valikoituneiden artikkelien lähdeluetteloihin.

Tietokantahauulla löytyi yhteensä 1132 tutkimusta. Kaksoiskappaleiden poiston jälkeen otsikkotason tarkasteluun jäi 927 tutkimusta. Otsikon perusteella valittiin 123 tutkimusta ja tiivistelmän perusteella tarkempaan tarkasteluun valittiin 41 tutkimusta. Kokotekstitarkastelussa 27 tutkimusta hylättiin. Kirjallisuuskatsaukseen valittiin 14 tutkimusta. (Kuvio 1.)

Aineisto analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä, jota käytetään tyyppillisesti, kun aiheesta on vähän tietoa [14]. Valituista tutkimuksista (n=14) taulukoitiin tutkimuksen tekijät, tutkimuspaikka, -vuosi, tarkoitus, asetelma, aineistonkeruumenetelmä ja otos (Taulukko 1). Artikkeleista etsittiin sanoja, lauseita tai tekstin osia, jotka toivat esiin, mitä tietoa palliatiivisessa hoidossa olevat potilaat ja/tai heidän omaisensa ovat saaneet kotiutumisen yhteydessä/jälkeen sekä mitä tietoa he olisivat tarvinneet. Lisäksi etsittiin otteita siitä, millä tavalla tietoa oli saatu ja miten sitä olisi haluttu saada. Aineistoa vertailtiin ja siitä haettiin samanlaisuuksia. Kuvaukset ryhmiteltiin lopuksi eri luokkiin tiedon sisällön perusteella [14].



**Kuvio 1.** Tiedonhaku Prisma 2020 Flow Diagrammia mukailten.

## Tulokset

### *Tutkimusten kuvaus*

Tutkimukseen valittiin 14 artikkelia, joista suurin osa oli laadullisia (n=12), yksi oli määrällinen ja yksi monimenetelmätutkimus. Tuloksissa kuvataan ensin katsaukseen valitut tutkimukset (Taulukko 1) ja tämän jälkeen potilaiden ja omaisten

tiedonsaannin sisältöjä (Taulukko 2) ja tiedontarpeiden sisältöjä (Taulukko 3).

### *Tiedonsaanti sairaalasta kotiutumisen yhteydessä ja sen jälkeen*

Palliatiivisessa hoidossa olevat potilaat saivat useimmiten tietoa suullisesti. Kirjallisesti tietoa saatiin yleensä esitteen muodossa [15].

**Taulukko 1.** Taulukko tutkimuksista.

Tutkimuksen tekijät, tutkimuspaikka ja vuosi	Tutkimuksen tarkoitus	Tutkimusasetelma	Aineistonkeruumenetelmä	Tutkimuksen otos
Benzar ym. USA 2011 [21].	Tunnistaa kotiutumiseen liittyviä kokemuksia.	Retrospektiivinen laadullinen	Puolistrukturoitu haastattelu kasvotusten tai puhelimitse	Potilaat ja/tai omaiset n=19
Carrillo ym. Kolumbia 2018 [27].	Tutkia kotiutusprosessiin liittyviä kokemuksia.	Grounded-teoriaan perustuva laadullinen	Puolistrukturoitu haastattelu	Potilaat ja omaiset n=60
Clayton ym. Australia 2005 [22].	Tutkia potilaiden ja omaisten tiedontarpeiden samantaisuutta ja ammattilaisilta saatua tietoa.	Laadullinen	Fokusryhmähaastattelu yksilöhaastattelu	Potilaat, omaiset ja palliatiivisen hoidon työntekijät n=43 (+22 terveydenhuollon ammattilaisia*)
Davison. Kanada 2006 [20].	Määrittää ACP-keskustelujen merkittävimpiin tekijöihin liittyviä näkemyksiä.	Etnografinen laadullinen	Syvähaastattelu	Munuaissairautta sairastavat potilaat n=24
Dose ym. USA 2011 [26].	Kuvata kotiutumiseen liittyviä kokemuksia.	Fenomenologinen laadullinen	Valokuvaus ja puolistrukturoitu haastattelu	Potilaat/omaiset n=19
Enguidanos ym. USA 2015 [28].	Määrittää kotiutuksen jälkeiseen sairaalaanpalaamiseen liittyviä syitä.	Prospektiivinen laadullinen	Puolistrukturoitu haastattelu	Potilaat n=9 potilasta
Hebert ym. USA 2008 [16].	Määrittää kuolemaan liittyviä keskustelutarpeita.	Laadullinen	Etnografinen haastattelu ja fokusryhmähaastattelut	Alle puolivuotta elin-aikaa omaavien potilaiden omaiset ja omaiset, joiden läheinen on menehtynyt alle vuosi sitten n=33
Isenberg ym. USA 2021 [18].	Tutkia kotiutumiseen liittyviä odotuksia ja kokemuksia.	Pitkittäis-prospektiivinen laadullinen	Puolistrukturoitu haastattelu	Potilaat ja heidän omaisensa n=39
Morey ym. USA 2021 [24].	Tutkia kotiutumiseen liittyvän hoidon jatkuvuuden ymmärtämistä ja arvostusta.	Pitkittäinen laadullinen	Puolistrukturoitu haastattelu	Potilaat ja omaiset n=39
Ream ym. Iso-Britannia 2013 [17].	Tutkia omaisten tiedon ja tuen tarpeita.	Mixed-method	Kyselylomake ja puolistrukturoitu haastattelu	Kemoterapiaa saavien potilaiden läheiset n=48
Richards ym. Iso-Britannia 2013 [23].	Tutkia kotiutukseen liittyvää tiedon antamista.	Laadullinen induktiivinen	Puolistrukturoitu haastattelu	Potilaat ja omaiset n=18
Tomlinson ym. Iso-Britannia 2012 [15].	Tunnistaa kirjalliseen tietoon liittyviä kokemuksia ja toiveita.	Laadullinen	Focus-ryhmähaastattelu	Syöpäpotilaat n=22
Shalev ym. USA 2019 [25].	Tunnistaa kotiutumiseen liittyviä tiedontarpeita.	Laadullinen	Puolistrukturoitu haastattelu	Potilaiden omaiset n=105
Wong ym. Kanada 2002 [19].	Tutkia potilaiden ja omaisten tiedontarpeiden eroja.	Määrällinen	Kysely	Sädehoitoa saavat potilaat ja omaiset n=144

\*Eivät olleet analyysin kohteena.

**Taulukko 2.** Palliatiivisessa hoidossa olevien potilaiden ja heidän omaistensa tiedonsaanti kotiutumisen yhteydessä ja sen jälkeen.

Yläluokka	Alaluokka	Tutkimukset
Sairaudesta saatu tieto	Ennuste	16
	Hoidon vaikutukset	17
	Sairauden oireet	17, 18
Kotona selviytymisen tueksi saatu tieto	Perushoito	18
	Lääkitys	18
	Taloudelliset asiat	16
	Terveydenhuollon palvelut	16

*Sairaudesta* oli saatu tietoa ennusteesta, hoidon vaikutuksista sekä oireista kotiutuksen yhteydessä (Taulukko 2). Omaiset keskustelivat terveydenhuollon ammattilaisten kanssa esimerkiksi potilaan elinajasta ja sairauden etenemisestä [16]. Kemoterapiaa saavien potilaiden omaiset kertoivat saaneensa hyvin tietoa hoidon haittavaikutuksista, hyödyistä ja oireiden hoidosta kotona [17]. Sekä potilaat että omaiset kokivat saaneensa tietoa mahdollisista sairauden oireista [18].

*Kotona selviytymisen tueksi* oli saatu tietoa perushoidosta, lääkityksestä, taloudellisista asioista ja terveydenhuollon palveluista (Taulukko 2). Tietoa oli saatu esimerkiksi lääkityksen aikataulutuksesta [18]. Omaiset keskustelivat terveydenhuollon

ammattilaisten kanssa myös vakuutusmaksuista ja terveydenhuollon palveluihin pääsystä [16].

#### ***Tiedontarpeet sairaalasta kotiutumisen yhteydessä ja sen jälkeen***

Potilaat ja omaiset olisivat tarvinneet tietoa suullisen tiedon lisäksi kirjallisesti [15,18]. Kirjallisen tiedon toivottiin olevan yksinkertaista, selkeää ja yhteneväistä. Kaikki eivät tarvinneet kirjallista tietoa, mikäli tietoa oli annettu riittävästi suullisesti [15]. Kasvotusten saatu tieto oli toivotuin tapa saada tietoa [19]. Potilaat kokivat tarvitsevansa enemmän tietoa. Tieto auttaa vähentämään pelkoa ja epävarmuutta, valmistautumaan tulevaisuuteen ja kuolemaan sekä tekemään omien arvojen ja uskomusten mukaisia päätöksiä [20].

**Taulukko 3.** Palliatiivisessa hoidossa olevien potilaiden ja heidän omaistensa tiedontarpeet kotiutumisen yhteydessä ja sen jälkeen.

Yläluokka	Alaluokka	Tutkimukset
Sairauden ennusteeseen liittyvä tiedontarve	Elämän loppuvaihe	20, 21
	Sairauden eteneminen ja ennuste	15, 20, 22, 23
Oireisiin ja hoitoon liittyvä tiedontarve	Hoitovaihtoehdot	20
	Hoidon jatkuvuus	24, 25
	Hoidon vaikutukset	17
	Lääkitys	19, 21, 26
	Oireiden tunnistaminen ja arviointi	17, 18, 19, 21
	Oireiden hoitaminen	19, 21, 25
Terveystieteiden palveluihin liittyvä tiedontarve	Yhteystiedot	15, 18, 21, 25
	Kotiin annettavat palvelut	15, 17, 18, 19, 21, 25
	Kotihoidon rooli	25, 26
Kotona selviytymisen tueksi liittyvä tiedontarve	Käytännön järjestelyt	15, 16, 17, 18, 22, 24, 25, 27, 28
	Kuoleman lähestyminen	16, 22, 25
	Perheen tukeminen	16, 17, 25, 26
	Hengellisyys	16
Tiedonkulkuun liittyvä tarve	Ammattilaisten käyttämä kieli	16, 20
	Yksilöllinen tiedontarve	17, 22

*Sairauden ennusteeseen liittyvä tiedontarve* koski elämän loppuvaihetta sekä sairauden etenemistä ja ennustetta (Taulukko 3). Potilaat olisivat tarvinneet elämän loppuvaiheen ennakoivilta keskusteluilta (ACP) totuudenmukaista ja selkeää tietoa ennusteesta ja tulevaisuudesta [20]. Kaikki potilaat eivät kuitenkaan halunneet tietää ennustettaan, mutta toiveena olivat keskustelut aiheesta omaisten kanssa [22]. Dialyysihoidossa olevat potilaat toivoivat saavansa ennusteeseen ja tulevaan liittyvää tietoa jo sairauden alkuvaiheessa [20]. Sairaalassa saadut ennusteet koettiin ajoittain epäselviksi tai liian optimistisiksi ja ennusteesta jäi puuttumaan omaisten odottamia tietoja. Omaiset toivoivat muun muassa, että lähestyvistä kuolemasta olisi puhuttu suoraan [21]. Osa potilaista ja omaisista tunnisti myöhemmin, että ennusteesta oli puhuttu, mutta ymmärrys tästä oli jäänyt vajaaksi [23].

*Oireisiin ja hoitoon liittyvä tiedontarve* sisälsi hoitovaihtoehdot, hoidon jatkuvuuden, hoidon vaikutukset, lääkityksen, oireiden tunnistamisen ja hoitamisen (Taulukko 3). Potilaat olisivat tarvinneet ACP-keskusteluissa tietoa erilaisista vaihtoehtoisista hoidoista [20]. Sekä potilaat että omaiset kokivat epävarmuutta siitä, saavatko he samaa hoitoa kotiutumisen jälkeen kuin sairaalassa ollessaan [24] ja miten kotiutuminen ylipäätään vaikuttaa hoidon toteutumiseen (esim. verensiirrot, iv-lääkitys) [25]. Kemoterapiaa saavien potilaiden omaiset kokivat tarvitsevansa eniten tietoa hoidon hyödyistä ja sivuvaikutuksista [17]. Tiedot lääkityksestä koettiin puutteellisiksi [19,21,26]. Perheet kokivat tiedot oireiden tunnistamisesta ja hoitamisesta sekä potilaan voinnin arvioinnista riittämättömiksi [17-19,21]. Omaiset olisivat halunneet saada enemmän tietoa potilaan terminaalivaiheen oireiden hoitamisesta kuoleman lähestyessä [25].



*Terveydenhuollon palveluihin liittyvää* tietoa olisi tarvittu lisää yhteystiedoista, kotiin annettavista palveluista ja kotihoidon roolista (Taulukko 3). Potilaat ja omaiset olisivat tarvinneet tietoa siitä, kehen olla yhteydessä kysymysten ja huolien ilmaantuessa [18,21]. Yhteystietoja olisi tarvittu myös valmistautuessa hätätapauksiin tai erilaisten hoitotarvikkeiden noutamiseen ja palauttamiseen [25]. Kotiin annettavien palvelujen vaihtoehtoista olisi tarvittu tietoa [17,19,21]. Esimerkiksi tietoa palveluista ja niihin pääsystä olisi toivottu kirjallisesti [15,18]. Palliatiiviset palvelut koettiin epäselviksi. Osa potilaista ajatteli, että hoitolaitokseen tullaan kuolemaan [15]. Kotihoidon rooliin liittyvät odotukset ja tiedontarpeet olivat erilaisia. Osa odotti kotihoidon olevan paikalla 24/7 ja osa ajatteli heidän tulevan kahden viikon välein [26]. Monet omaiset kertoivat epäselvyyksistä hoidon vastuista, esimerkiksi kuka hoitaa kylvetyksen tai lääkkeenjaon [25].

*Kotona selviytymisen tueksi* olisi tarvittu lisää tietoa erilaisista käytännön järjestelyistä, kuoleman lähestymisestä, perheen tukemisesta ja hengellisyydestä (Taulukko 3). Osa potilaista ja omaisista kuvasi tarvinneensa kirjallista tietoa kotiutusprosessin etenemisestä [18]. Tiedonpuute kotiutusprosessin yhteydessä vaikeuttaa päätöksentekoa ja monet omaiset ja potilaat kokivat jäävänsä päätöksenteon ulkopuolelle [27]. Tieto lisää varmuutta kotona pärjäämiseen. Tutkimuksessa, jossa tutkittiin syitä sairaalaan palaamiseen kotiutumisen jälkeen, monet potilaat ilmoittivat syyksi tiedon puutteen [28]. Osa potilaista lähti kotiin eri hoitolaitteiden kanssa kuin mitä oli ohjattu sairaalassa, jolloin he jäivät ilman riittävää tietoa laitteen käytöstä (esim. syöttölaite) [24]. Monet potilaat ja omaiset kokivat epävarmuutta kotona selviytymisessä, esimerkiksi potilaan kuljetukseen, liikkumisessa avustamiseen [27] ja lääkitykseen (esim. lääkkeen annostus ja vaste) [18] liittyvissä asioissa. Omaiset olisivat tarvinneet tietoa valmistautumisesta kuolevan omaisen

hoitamiseen kotona ja ajankäyttöön suhteessa työelämään ja potilaan hoitovastuuseen [22]. Omaiset kuvasivat monesti ajallista sitoutumista, erilaisia vastuita liittyen heidän rooliinsa ja kotihoidolta saamaansa apuun. Eräs omainen kuvasi, että olisi voinut suunnitella työnsä paremmin, jos olisi tiennyt, kuinka paljon omaiselta vaaditaan resursseja [25]. Tietoa olisi haluttu enemmän myös taloudellisesta tuesta [15,17]. Lisäksi omaiset olisivat tarvinneet tietoa kuoleman lähestymisestä; miltä kuoleminen näyttää [16], mistä tietää, että potilas on kuollut, mitä kuoleman jälkeen tulee tehdä [22] ja hautausjärjestelyistä [25]. Erilaisiin ristiriitoihin perheenjäsenten välillä olisi myös tarvittu tietoa [16]. Lisäksi odotettiin tietoa omaisten hyvinvoinnin ja jaksamisen tukemisen keinoista [17,25,26]. Osalla omaisista olisi ollut hengellisyyteen liittyvää kysyttävää, esimerkiksi sairauden merkityksestä [16].

*Tiedonkulkuun* liittyvät tarpeet koskivat ammattilaisten käyttämää kieltä ja yksilöllisiä tiedontarpeita (Taulukko 3). Ammattikielen käyttäminen loi etäisyyttä potilaan ja henkilökunnan välille, joka taas aiheutti hämmennystä ja epäselvyyksiä [20]. Omaiset kokivat, etteivät pystyneet kysymään kaikkea, koska he tunsivat olevansa ”pyörällä päästään” sairaalassa tapaamiensa ammattilaisten jälkeen. Osa omaisista taas ajatteli, että heitä pidetään tietämättöminä eivätkä tästä syystä uskalla esittää lisäkysymyksiä [16]. Osa potilaista ja heidän omaisistaan koki tärkeäksi, että omainen saa saman tiedon kuin potilas, jotta molemmilla olisi yhtenevä ymmärrys tilanteesta. Tämä auttaa puhumaan tulevasta tilanteesta avoimemmin. Osa taas koki potilaiden ja omaisten tiedontarpeiden olevan erilaisia. Monet omaiset ja potilaat keskustelivat asioista myös yksin ammattilaisten kanssa niistä asioista, joista oli vaikea puhua toisen läsnä ollessa, kuten kuoleman lähestymisestä [22]. Omaiset kertoivat potilaan saavan tietopakettien diagnoosin yhteydessä ja myös



heidän olisi tarpeellista saada vastaava heille suunnattu tietopaketti [17].

## Pohdinta

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata palliatiivisessa hoidossa olevien potilaiden ja heidän omaistensa tiedonsaantia ja -tarpeita sairaalasta kotiutumisen yhteydessä ja sen jälkeen. Tiedonsaannissa ja -tarpeissa oli vaihtelevuutta. Tiedontarpeet liittyivät sairauden ennusteeseen, oireisiin ja hoitoon, terveydenhuollon palveluihin, kotona selviytymiseen ja tiedonkulkuun. Potilailla ja omaisilla oli osin erilaisia tiedontarpeita.

Tämän tutkimuksen mukaan potilaiden ja omaisten saama tieto sairauden ennusteesta oli paikoitellen puutteellista [15,20,21,23]. Epäselvyys tai puutteellisuus saadussa tiedossa saattaa liittyä tiedonannon ajankohtaan tai usean eri ammattilaisen tapaamiseen. Parantumattoman sairauden ennusteesta puhuminen on herkkä ja vaikea aihe, jolloin terveydenhuollon ammattilainen saattaa yrittää kiertää tai kaunistella totuutta. Omaiset ja potilaat toivovat enemmän suoraan puhumista [20,21]. Keskustelussa tulisi huomioida potilaan ja omaisen yksilöllisyys koskien aiempaa tietoa, halukkuutta saada lisää tietoa ja tiedonannon ajankohtaa.

Tämän tutkimuksen mukaan omaiset tarvitsevat lisää tietoa potilaan tilan arvioinnista ja voinnin seurannasta [17-19,21]. Hoitajan rooliin siirtyminen aiheuttaa omaisille kuormitusta, jolloin tieto potilaan oireista ja niiden hoitamisesta on olennaista laadukkaana hoidon varmistamiseksi. Sekä potilaat että omaiset olisivat tämän tutkimuksen mukaan tarvinneet lisää tietoa kotona selviytymisen tueksi kotiutuessaan sairaalasta [18,24,27]. Omaisten käytännöllisissä tarpeissa korostuivat ajankäytön suunnittelu, töiden järjestely, taloudelliset tuet ja vastuu sekä hoidon jakaminen muiden hoitavien tahojen kanssa [22,25]. Hoitavaksi omaiseksi

siirtyminen saattaa tapahtua hyvin nopeasti ja tällöin olisi erityisen tarpeellista keskustella myös omaisen kanssa yksilöllisesti hoidon toteutuksesta. Kotiutustilanteeseen voi pyytää jo kotihoidon henkilökuntaa mukaan hoidon suunnittelua varten. Omaiset olisivat halunneet tietoa itse kuolemista ja miten toimia tässä hetkessä ja sen jälkeen [16,22,25]. Tiedonkulkua voi parantaa hyödyntämällä kirjallista tai sähköistä materiaalia, johon voi rauhassa perehtyä kotona.

Tämän tutkimuksen mukaan terveydenhuollon yhteystietoja tarvittiin kotiutumisen jälkeisten kysymysten ja huolien vuoksi [15,18,21]. Potilaat ja omaiset olisivat tarvinneet tietoa erilaisista terveydenhuollon palveluista ja miten päästä näiden palvelujen piiriin [15,18,19,21,25]. Terveydenhuollon palvelukentän selvittäminen on raskasta ja aikaa vievää, joten tiedon tulisi olla saatavilla jo kotiutumisen hetkellä. Tiedontarpeiden esiintuominen saattaa myös jäädä potilaiden vastuulle, mikä aiheuttaa turhautumista [29]. Kotiutumisen jälkeen kotihoito tulee usein vastaamaan potilaan hoidosta. Tässä tutkimuksessa potilaat ja omaiset kokivat epäselvyyttä kotihoidon käynneistä ja vastuista [25,26]. Hoidon jatkuvuuden kannalta olisikin hyvä suunnitella kotiin palaamista yhdessä palliatiivisen yksikön, kotiin annettavan palvelun ja perheen kanssa, jolloin hoitosuunnitelmaan voisi tarkasti kirjata erilaiset ajankohdat ja toimenpiteet.

Tämän tutkimuksen mukaan osa potilaista ja omaisista koki yhtenevän tiedonsaannin olevan tärkeää ja osa potilaista taas koki, ettei halunnut tietää kaikkea sairaudestaan [17,22]. Potilaan ja omaisen roolit ovat erilaisia ja nämä määrittävät osittain tiedon tarvetta. Tässä tutkimuksessa potilaat tarvitsivat useammin tietoa sairaudesta, hoidosta ja terveydenhuollon yhteystiedoista [18,20,21], kun taas omaisten tiedontarpeessa korostuivat lisäksi kotiin saatavat palvelut, voinnin seuranta ja käytännön

järjestelyt ajankäytön tiimoilta sekä kuoleman jälkeinen hetki [16,22,25,26]. Omaisten tiedonsaanti saattaa jäädä heikommaksi kuin potilaiden heidän tavatessaan ammattilaisia harvemmin, jolloin omaisten riittävä tiedonsaanti tulisi erillisesti varmistaa. Tietoa tulisi myös saada varhaisessa vaiheessa, sillä tiedon omaksuminen vie aikaa. Varhaisen tiedon saanti auttaa myös tekemään päätöksiä kotiutumisen suhteen. Oppiminen on prosessi ja tähän perustuen ohjausta ja keskustelua olisi hyvä olla useampana kertana ja hyödyntäen erilaisia tiedonsiirron menetelmiä. Perheelle voi tarjota mahdollisuutta erillisille keskusteluille (potilas/omaisen), jolloin ei tarvitse miettiä mahdollisia esteitä kysymysten esittämiselle.

Tämän tutkimuksen mukaan tietoa toivottiin annettavan välttäen lääketieteellisiä termejä [20]. Lääketieteellisen kielen käyttö aiheuttaa potilaissa huolta, koska ymmärrys sairaudesta ja hoidosta saattaa jäädä puutteelliseksi. Yhteinen kieli terveydenhuollon ammattilaisten ja perheen välillä nivoo heitä yhteen ja auttaa luottamuksen syntymisessä. Luottamus taas auttaa potilaita ja omaisia uskaltamaan kysymään epäselviksi jääneistä asioista.

Suurin osa tutkimuksista käsitteli potilaiden ja heidän omaistensa tiedontarpeita. Tiedonsaannin ja tiedontarpeiden sisällöt olivat samankaltaisia. Tulokset eivät kuitenkaan ole keskenään vertailukelpoisia, sillä tiedonsaantia käsiteltiin artikkeleissa huomattavasti vähemmän kuin tiedontarpeita. Tiedonsaantia koskevien tutkimusten vähäisyys saattaa selittyä tutkittavien kohderyhmällä. Toteutusta tiedonkulkua tai -siirtoa tutkitaan mahdollisesti enemmän terveydenhuollon ammattilaisten näkökulmasta käsin. Tässä tutkimuksessa ei haettu tutkimuksia ammattilaisten näkökulmasta, joten varmuutta asiasta ei saada. Voidaan myös päätellä, että potilaiden ja heidän omaistensa tiedonsaannista ei ole tehty riittävästi tutkimusta.

Tutkimuksen toteuttamisen ajankohta suhteessa kotiutumiseen vaihteli, joten tulosten perusteella ei voida suoraan päätellä tiedonsaannin koskettaneen pelkästään kotiuttamishetkellä saatua tietoa. Tulokset antavat kuitenkin suuntaa siitä, millaista tietoa palliatiivisessa hoidossa olevat potilaat ja omaiset tarvitsevat kotiutuksen hetkellä tai sen jälkeen. Tutkimuksista suurin osa on tehty USA:ssa, mikä kertoo aiheen vähäisestä tutkimuksesta Euroopassa. Tutkimuspaikka voi heikentää tulosten sovellettavuutta Pohjoismaissa. Tutkimuksissa ei myöskään käsitelty digitaalisessa muodossa olevaa tietoa, vaikka sitä olisi laajasti saatavilla ja hyödynnettävissä.

### Johtopäätökset

Palliatiivisessa hoidossa olevien potilaiden ja heidän omaistensa kokemat tarpeet tiedonsaannista kotiutustilanteessa ja sen jälkeen kohdistuivat etenkin sairauden ennusteeseen, oireisiin ja hoitoon, terveydenhuollon palveluihin, tietoon kotona selviytymisen tueksi ja tiedonkulkuun. Potilailta ja omaisilla oli osin erilaisia tiedontarpeita ja toiveita siitä, millä menetelmillä tietoa tulisi saada.

Potilaat ja omaiset kokevat tarvitsevansa ammattilaisilta lisää tietoa kotiutumisen hetkellä ja sen jälkeen. Tietoa tulisi antaa yksilöllisesti, useaan otteeseen ja suoraan puhumalla käyttäen termejä, joita potilaat ja omaiset ymmärtävät. Hoidon jatkuvuus tulisi turvata tekemällä yhteistyötä kotiin annettavien palveluiden kanssa. Omaisten ja potilaiden erilliset tiedontarpeet tulisi tunnistaa ja huomioida. Myös omaisten prosessia potilaan hoitajaksi tulisi tukea vahvemmin. Kasvotusten annettavan tiedon lisäksi tulisi hyödyntää myös muita menetelmiä, kuten kirjallista materiaalia ja digitaalisia palveluja.

Tiedontarpeiden selvittämisen jälkeen tulisi tutkia myös laajemmin tiedonsaantia potilaiden ja omaisten näkökulmasta käsin. Lisäksi tulisi tarkastella

tiedonsiirtoon liittyviä menetelmiä ja kehittää näitä vastaamaan potilaiden ja omaisten yksilöllisiin tiedontarpeisiin.

## Lähteet

[1] World Health Organization. Palliative care (Internet). WHO; 2020 [Viitattu 13.11.2023]. Saatavilla: <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>

[2] Saarto T. Palliativisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen. Työryhmän suositus osaamis- ja laatu-kriteereistä sosiaali- ja terveydenhuollon palvelu-järjestelmälle. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen raportteja ja muistioita 2017:44. Helsinki: Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus; 2017. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3896-0>

[3] Montgomery C, Lydon A, Lloyd K. Psychological distress among cancer patients and informed consent. *J Psychosom Res.* 1999 Mar;46(3):241-5. [https://doi.org/10.1016/S0022-3999\(98\)00089-0](https://doi.org/10.1016/S0022-3999(98)00089-0)

[4] Saarto T, Lyytikäinen M, Ahtiluoto S, Junntila K, Lehto J, Finne-Soveri H, Hammar T, Forsius P. Palliativisen hoidon ja saattohoidon kansallinen laatusuositus. *Ohjaus* 4/22. Helsinki: Terveystieteiden tutkimuskeskus; 2022. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-824-8>

[5] Bee PE, Barnes P, Luker KA. A systematic review of informal caregivers' needs in providing home-based end-of-life care to people with cancer. *J Clin Nurs.* 2009 May;18(10):1379-93. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2008.02405.x>

[6] Osse BH, Vernooij-Dassen MJ, Schadé E, Grol RP. The problems experienced by patients with cancer and their needs for palliative care. *Support Care Cancer.* 2005 Sep;13(9):722-32. <https://doi.org/10.1007/s00520-004-0771-6>

## Sidonnaisuudet

Ei sidonnaisuuksia.

[7] Newnham H, Barker A, Ritchie E, Hitchcock K, Gibbs H, Holton S. Discharge communication practices and healthcare provider and patient preferences, satisfaction and comprehension: A systematic review. *Int J Qual Health Care.* 2017 Oct 1;29(6):752-768. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzx121>

[8] Pandian V, Garg V, Antar R, Best S. Discharge Education and Caregiver Coping of Pediatric Patients with a Tracheostomy: Systematic Review. *ORL Head Neck Nurs.* 2016 Winter;34(1):17-8, 20-7.

[9] Gonçalves-Bradley DC, Lannin NA, Clemson LM, Cameron ID, Shepperd S. Discharge planning from hospital. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2016;1:CD000313. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD000313.pub5>

[10] Agarwal R, Epstein AS. Advance Care Planning and End-of-Life Decision Making for Patients with Cancer. *Semin Oncol Nurs.* 2018 Aug;34(3):316-326. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2018.06.012>

[11] Kuusisto A, Santavirta J, Saranto K, Korhonen P, Haavisto E. Advance care planning for patients with cancer in palliative care: A scoping review from a professional perspective. *J Clin Nurs.* 2020 Jul;29(13-14):2069-2082. <https://doi.org/10.1111/jocn.15216>

[12] Saarto T, Finne-Soveri H. Suositus palliativisen hoidon palveluiden tuottamisesta ja laadun parantamisesta Suomessa: Palliativisen hoidon asiantuntijaryhmän loppuraportti. Raportteja ja muistioita 2019:68. Helsinki: Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus; 2019. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-4126-7>

- [13] Grant MJ, Booth A. A typology of reviews: an analysis of 14 review types and associated methodologies. *Health Info Libr J.* 2009 Jun;26(2):91-108. <https://doi.org/10.1111/j.1471-1842.2009.00848.x>
- [14] Elo S, Kyngäs H. The qualitative content analysis process. *J Adv Nurs.* 2008 Apr;62(1):107-15. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x>
- [15] Tomlinson K, Barker S, Soden K. What are cancer patients' experiences and preferences for the provision of written information in the palliative care setting? A focus group study. *Palliat Med.* 2012 Jul;26(5):760-5. <https://doi.org/10.1177/0269216311419988>
- [16] Hebert RS, Schulz R, Copeland V, Arnold RM. What questions do family caregivers want to discuss with health care providers in order to prepare for the death of a loved one? An ethnographic study of caregivers of patients at end of life. *J Palliat Med.* 2008 Apr;11(3):476-83. <https://doi.org/10.1089/jpm.2007.0165>
- [17] Ream E, Pedersen VH, Oakley C, Richardson A, Taylor C, Verity R. Informal carers' experiences and needs when supporting patients through chemotherapy: a mixed method study. *Eur J Cancer Care (Engl).* 2013 Nov;22(6):797-806. <https://doi.org/10.1111/ecc.12083>
- [18] Isenberg SR, Killackey T, Saunders S, Scott M, Ernecoff NC, Bush SH, et al. "Going Home [Is] Just a Feel-Good Idea With No Structure": A Qualitative Exploration of Patient and Family Caregiver Needs When Transitioning From Hospital to Home in Palliative Care. *J Pain Symptom Manage.* 2021 Sep;62(3):e9-e19. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsym-man.2021.02.026>
- [19] Wong RK, Franssen E, Szumacher E, Connolly R, Evans M, Page B, Chow E, Hayter C, Harth T, Andersson L, Pope J, Danjoux C. What do patients living with advanced cancer and their carers want to know? - a needs assessment. *Support Care Cancer.* 2002 Jul;10(5):408-15. <https://doi.org/10.1007/s00520-002-0354-3>
- [20] Davison SN. Facilitating advance care planning for patients with end-stage renal disease: the patient perspective. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2006 Sep;1(5):1023-8. <https://doi.org/10.2215/CJN.01050306>
- [21] Benzar E, Hansen L, Kneitel AW, Fromme EK. Discharge planning for palliative care patients: a qualitative analysis. *J Palliat Med.* 2011 Jan;14(1):65-9. <https://doi.org/10.1089/jpm.2010.0335>
- [22] Clayton JM, Butow PN, Tattersall MH. The needs of terminally ill cancer patients versus those of caregivers for information regarding prognosis and end-of-life issues. *Cancer.* 2005 May 1;103(9):1957-64. <https://doi.org/10.1002/cncr.21010>
- [23] Richards N, Ingleton C, Gardiner C, Gott M. Awareness contexts revisited: indeterminacy in initiating discussions at the end-of-life. *J Adv Nurs.* 2013 Dec;69(12):2654-64. <https://doi.org/10.1111/jan.12151>
- [24] Morey T, Scott M, Saunders S, Varenbut J, Howard M, Tanuseputro P, et al. Transitioning From Hospital to Palliative Care at Home: Patient and Caregiver Perceptions of Continuity of Care. *J Pain Symptom Manage.* 2021 Aug;62(2):233-241. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsym-man.2020.12.019>
- [25] Shalev A, Phongtankuel V, Reid MC, Czaja SJ, Dignam R, Baughn R, et al. Home Hospice Caregivers' Perceived Information Needs. *Am J Hosp Palliat Care.* 2019 Apr;36(4):302-307. <https://doi.org/10.1177/1049909118805413>

[26] Dose A, Rhudy L, Holland D, Olson M. The experience of transition from hospital to home hospice: Unexpected disruption. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*. 2011 Nov;13(6):394-402. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsym-man.2011.12.246>

[27] Carrillo GM, Arias-Rojas M, Carreño SP, Gómez OJ, López R, Cárdenas DC. Looking for Control at the End of Life Through the Bond: A Grounded Theory on the Hospital Discharge Process in Palliative Care. *J Hosp Palliat Nurs*. 2018 Jun;20(3):296-303. <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000447>

[28] Enguidanos S, Coulourides Kogan AM, Schreibeis-Baum H, Lendon J, Lorenz K. "Because I was sick": seriously ill veterans' perspectives on reason for 30-day readmissions. *J Am Geriatr Soc*. 2015 Mar;63(3):537-42. <https://doi.org/10.1111/jgs.13238>

[29] Paterson C, Roberts C, Bail K. 'Paper care not patient care': Nurse and patient experiences of comprehensive risk assessment and care plan documentation in hospital. *J Clin Nurs*. 2023 Feb;32(3-4):523-538. <https://doi.org/10.1111/jocn.16291>