

Eva Mäkinen ja Jaana Raitanen
OMAISTEN KOKEMUKSIA PALLIATIIVISESTA HOIDOSTA
SEKÄ SAATTOHOIDOSTA PORIN PERUSTURVAKESKUKSEN
KOTISAIRAALASSA

Hoitotyön koulutusohjelma
2017

OMAISTEN KOKEMUKSIA PALLIATIIVISESTA HOIDOSTA SEKÄ SAATTOHOIDOSTA PORIN PERUSTURVAKESKUKSEN KOTISAIRAALASSA

Mäkinen Eva ja Raitanen Jaana
Satakunnan ammattikorkeakoulu
Hoitotyön koulutusohjelma
Joulukuu 2017
Sivumäärä: 23
Liitteitä: 6

Asiasanat: omaiset, saattohoito, palliatiivinen hoito

Työ tilattiin Porin perusturvakeskuksen kotisairaalan toimesta. Kotisairaala toteuttaa sairaalahoitoa potilaan kotona. Aihe koettiin kiinnostavaksi ja ajankohtaiseksi. Lisäksi se antoi tietoa hoitotyöstä ja omaisten kohtaamisesta tekijöilleen. Opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa omaisten kokemuksia Porin perusturvakeskuksen kotisairaalan palliatiivisesta hoidosta ja saattohoidosta. Tavoitteena oli tuottaa tietoa, jonka avulla kotisairaalan henkilökunta voi kehittää palveluitaan.

Tutkimuslupa ja eettisen toimikunnan puoltava lausunto saatiin syyskuussa 2017. Aineisto kerättiin kyselylomakkeella, joka jaettiin kolmellekymmenelle omaiselle. Vastaukset analysoitiin aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä ja Tixel-ohjelmaa apuna käyttäen. Lokakuun loppuun mennessä vastauksia saatiin 18 (60%).

Tuloksista ilmeni, että palliatiivinen hoito ja saattohoito olivat pääosin hyvää Porin perusturvakeskuksen kotisairaalassa. Kehitettävää löytyi kivunhoidosta ja hoitoneuvotteluista. Osa kivunhoitotomentelmistä koettiin hankalaksi ja kiputilanteen muutokseen ei reagoitu riittävän nopeasti. Hoitoneuvotteluihin toivottiin lisää avointa keskustelua. Hoitajat koettiin ammattitaitoisiksi, ystävällisiksi ja empaattisiksi. Omaiset arvostivat kiireetöntä ja positiivista asennetta.

Tutkimuksessa saatua tietoa voidaan käyttää Porin perusturvakeskuksen kotisairaalan palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kehittämiseen. Kivunhoitomenetelmien kohdalla ohjauksen tulisi olla selkeää ja helposti ymmärrettävää. Hoitomyönteisyys saattaisi lisääntyä tällä tavalla. Muutoin hoitoon ollaan tyytyväisiä ja omaiset toivovat kotisairaalan henkilökunnan jatkavan samaan malliin.

NEXTS OF KIN'S EXPERIENCES OF PALLIATIVE CARE AND END-OF-LIFE CARE IN PORIN PERUSTURVAKESKUS HOME HOSPITAL

Sukunimi, Etunimi

Satakunnan ammattikorkeakoulu, Satakunta University of Applied Sciences

Degree Programme in Nursing

December 2017

Number of pages: 23

Appendices: 6

Keywords: next of kin, palliative care, end-of-life care

Porin perusturvakeskus home hospital ordered this thesis. Home hospital takes care of the patient at their home. The subject was found interesting and current. In addition it gave information about nursing and meeting the nexts of kin to the writers of the thesis. The purpose of this thesis was to survey the experiences of the nexts of kin in Porin perusturvakeskus home hospital's palliative care and end-of-life care. The goal was to produce information of which help the staff of the home hospital can improve their services.

Research permit and the assent of the Ethics Committee were received in September 2017. The material was gained by a questionnaire which was given to thirty nexts of kin. The answers were analysed with a data-driven content analysis and with the help of Tixel-software. By the end of October 18 (60%) answers were received.

The results showed that palliative care and end-of-life care were mostly good in Porin perusturvakeskus home hospital. Pain management and discussions about nursing should be advanced. Part of pain management was found difficult and the changes in pain condition weren't reacted fast enough. More open conversation was hoped in discussions about nursing. The nurses were professional, friendly and empathic. The nexts of kin appreciated the easygoing and positive attitude.

The information of the research can be used in development of palliative care and end-of-life care of Porin perusturvakeskus home hospital. The pain management guidance should be clear and easily understandable. The positive attitude to treatment could increase this way. Otherwise the nursing is found satisfying and the nexts of kin hope the staff of home hospital continue the same way.

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	5
2	SAATTOHOITO.....	6
2.1	Saattohoito nykyään.....	6
2.2	Saattohoitosuunnitelma.....	7
2.2.1	Satakunnan sairaanhoitopiirin saattohoitosuunnitelma	7
2.3	Saattohoitosuositukset.....	8
2.4	Omaisten tuen ja tiedon tarve	8
3	PALLIATIIVINEN HOITO.....	10
3.1	Palliativisen hoidon tarkoitus.....	10
3.2	Omaiset osana palliativista hoitoa	11
3.3	Palliativinen hoito ja saattohoito Suomessa.....	11
4	OMAINEN	12
4.1	Omaisten kohtaaminen.....	13
5	TUTKIMUSKYSYMYKSET JA TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	14
5.1	Tutkimuskysymykset	14
5.2	Tutkimuksen toteutus.....	14
5.2.1	Kyselylomakkeen pilotointi.....	15
6	TULOKSET	16
7	POHDINTA.....	21
	LÄHTEET.....	22

Liite 1: Taulukko 1 Käytetyt tietokannat ja hakusanat

Liite 2: Taulukko 2 Kirjallisuuskatsaus

Liite 3: Eettisen toimikunnan lausunto

Liite 4: Tutkimuslupa

Liite 5: Saatekirje

Liite 6: Kyselylomake

1 JOHDANTO

Terhokodin ylilääkäri Juha Hänninen kertoo Toikkasen artikkelissa ”Lääkärin saatavuus on saattohoidon ongelma” omaisten kokemuksia saattohoidosta. Omaisten kokemukset on kerätty verkossa olevan kyselyn avulla. Suurimmaksi osaksi omaiset kokevat saattohoidon olevan puutteellista. Ongelmina ovat lääkärin huono saatavuus sekä heikot vuorovaikutustaidot omaisten ja lääkärin välillä. Lääkärin tulisi olla jatkuvasti saatavilla, jotta potilaan kärsimykset voitaisiin minimoida. Lisäksi hoitolinjaukset eivät ole olleet omaisten mielestä riittävän selkeitä. Myönteisenä koettiin keskusteluille annettu riittävä aika. (Toikkanen 2016.)

Opinnäytetyömme tarkoituksena on kartoittaa omaisten kokemuksia Porin perusturvakeskuksen kotisairaalan palliatiivisesta hoidosta ja saattohoidosta. Tavoitteena on tuottaa tietoa, jonka avulla kotisairaalan henkilökunta voi kehittää palveluitaan.

Opinnäytetyö tilattiin Porin perusturvakeskuksen kotisairaalan toimesta. Aihe kiinnosti meitä sen ajankohtaisuuden vuoksi. Olemme molemmat hoitaneet harjoitelluissamme saattohoidossa ja palliatiivisessa hoidossa olevia potilaita. Haluamme saada opinnäytetyön kautta lisää tietoa hoitotyöstä sekä omaisten kohtaamisesta.

Kotisairaala antaa potilaalle sairaalahoitoa kotiin. (Miinalainen 2017.) Jaamme kyselylomakkeen kolmenkymmenen saattohoidossa tai palliatiivisessa hoidossa olevan potilaan omaiselle. Yhteyshenkilönämme toimii kotisairaalan osastonhoitaja.

2 SAATTOHOITO

Saattohoito on kuolemaa lähestyvän potilaan hoitoa. Potilaan fyysisten, psyykkisten, hengellisten ja sosiaalisten tarpeiden täyttämällä pyritään turvaamaan potilaalle arvokas, oireeton ja aktiivinen elämän päättymisen. Potilaan hoidon vaatavuuden perusteella saattohoito voidaan jakaa kolmeen luokkaan. (Etene 2012, 6.) Hyvä oireen mukainen hoito ja kivunhoito korostuu saattohoidossa. Saattohoito on hoitopolku, jossa yhteistyötä tehdään perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välillä. (Etene 2012,8.) Opinnäytetyössämme tarkastellaan edellä mainittuja asioita ja niiden toteutumista Porin perusturvakeskuksen kotisairaalassa.

2.1 Saattohoito nykyään

Moni tarvitsee palliatiivista hoitoa eli oireenmukaista hoitoa tai saattohoitoa, mutta Suomessa on liian vähän alaan erikoistuneita lääkäreitä ja saattohoitokoteja. Saattohoidon parantamiseksi on esitetty erilaisia suunnitelmia, kuten erillistä saattohoitolakia tai olemassa olevien lakien muokkaamista sekä kansalaiskeskustelun herättämistä. (Hirvonen & Rimpeläinen 2012.)

Vuosien 2001 ja 2012 välillä saattohoidosta Suomessa on tullut suunnitelmallisempaa. Saattohoidon kokonaisuuden suunnittelu on sairaanhoitopiirien vastuulla. Tässä tavoitteena on, että potilas ja hänen omaisensa tietävät missä ja miten saattohoitojärjestetään ja että potilas saa ammattitaitoisen avun. (Etene 2012,6.) Saattohoidon järjestämismuodoksi on vakiintunut kotisaattohoito ja erikoistumiskoulutus saattohoitoon on lisääntynyt terveydenhuollon ammattihenkilöstön keskuudessa. (Etene 2012, 8.) Tässä opinnäytetyössä keskitytään kotisaattohoitoon.

Germaine, Lees, Mayland ja West ovat tutkineet kotona kuolleiden saattohoidon toteutumista Luoteis-Englannissa omaishoitajien näkökulmasta. 291:lle omaishoitajalle lähetettiin kysely, jossa kysyttiin omaisten kokemuksia kuuden viikon ja kolmen kuukauden jälkeen läheisen menettämisestä. Vastausprosentti tutkimuksessa oli 24.7. Vastauksia saatiin takaisin 72. Tuloksista huomattiin, että hoito oli omaisista suurimmaksi osaksi hyvää, mutta ajoittain riittävää tukea ei ollut saatavilla. Tutkimukseen

osallistuneet omaiset olivat sitä mieltä, että osaava ja taitava hoitohenkilökunta vaikuttaa saattohoidon laatuun. (Germaine, Lees, Mayland & West 2014, 63-64, 66.)

2.2 Saattohoitosuunnitelma

Saattohoitosuunnitelmissa on tietoa aikuisen saattohoitopotilaan saattohoidon toteuttamisesta. (Etene 2012, 8). Terveystieteiden lain mukaan kunnan on järjestettävä asukkailleen sairaanhoitopalvelut. Näihin sisältyy mm. sairauksien ehkäiseminen, parantaminen ja kärsimysten lievittäminen. Tarvittaessa on laadittava hoito- ja palvelusuunnitelma kuntoutuksen ja hoidon toteutumiseksi. (Terveystieteiden laki 1326/2010,3 luku 24§.) Saattohoitosuunnitelmat mahdollistavat hyvän kohtaamisen kuolevan, tämän omaisten ja henkilökunnan välillä. (Etene 2012, 36). Opinnäytetyössä tarkastellaan saattohoitosuunnitelman mukaisesti omaisten, potilaan ja hoitajien välistä kohtaamista.

2.2.1 Satakunnan sairaanhoitopiirin saattohoitosuunnitelma

Satakunnan sairaanhoitopiirin saattohoitosuunnitelma on julkistettu vuonna 2015. Porin perusturvakeskuksen kotisairaala toteuttaa B-tason saattohoitoa tämän saattohoitosuunnitelman mukaan. Suunnitelma on potilaan tarpeista lähtevä ja se ohjaa hoitokäytäntöjä. Sen tavoitteena on, että kuolevan potilaan hoito on turvattua ja organisoitua sairaalassa, terveyskeskuksen vuodeosastolla, tehostetun kotisairaanhoidon, kotisairaalan tai kotiavun turvin. (Satakunnan sairaanhoitopiirin www-sivut 2017.)

Saattohoitoon siirtymisestä sovitaan hoitoneuvottelussa. Neuvottelussa voi olla potilaan ja hoitohenkilökunnan lisäksi myös potilaan omaiset, potilaan luvalla. Saattohoitopäätöstä tehtäessä kuunnellaan potilasta ja hänen omaisiaan. Sen tekeminen tarkoittaa hoitolinjauksista sopimista. Sovitaan potilaan, omaisten ja hoitohenkilökunnan kesken, mitä hoitoa jatkossa toteutetaan, missä hoito toteutetaan ja mitkä tahot siihen osallistuvat. Saattohoitopäätös sisältää ER-päätöksen eli elvyttämättäjäätämispäätöksen. Tehty saattohoitopäätös kirjataan potilasasiakirjoihin ja sitä voidaan

tarvittaessa hoidon edetessä täsmentää. Potilaan mahdollinen hoitotahto huomioidaan hoitolinjauksia tehtäessä. Itsemääräämisoikeutta ja ihmisarvoa tulee kunnioittaa saattohoidosta sovittaessa. Saattohoitoa antavien yksiköiden tehtäviin kuuluu hoitolinjauksen tekeminen, tasokkaan saattohoidon toteuttaminen, hoitoturvan tarjoaminen sekä potilaan tukiosastolle pääsyn turvaaminen ilman päivystysreittiä. Lisäksi potilaalla tulee olla mahdollisuus olla yhteydessä saattohoitoyksikköön milloin tahansa. Potilaskohtaisesti tulee myös tarjota mahdollisuutta kotisaattohoitoon. (Satakunnan sairaanhoitopiirin www-sivut 2017.) Kotisaattohoidon toteutuminen tämän saattohoitosuunnitelman mukaan on tämän opinnäytetyön yksi keskeisimmistä aiheista.

2.3 Saattohoitosuositukset

Hyvä saattohoito noudattaa saattohoitosuosituksia. Suosituksissa korostuu kivun ja kärsimyksen lievittäminen sekä saattohoidon inhimilliset periaatteet. Lähtökohtana on kuolemansairas ihminen, jonka itsemääräämisoikeutta ja ihmisarvoa kunnioitetaan. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 30-31.)

Hoitopäätökset tulee olla näyttöön sekä potilaan ja omaisten tarpeisiin perustuvaa. Hoito toteutetaan moniammatillisena yhteistyönä potilaan ja omaisten kanssa niin, että hoidon jatkuvuus on turvattu. Saattohoitoa toteutetaan potilaan toiveiden ja tarpeiden mukaisesti kotona, sairaalan vuodeosastoilla, saattohoitokodeissa ja erilaisissa asumisyksiköissä. Omaisille taataan mahdollisuus osallistua saattohoitoon potilaan toivomalla tavalla. Lisäksi omaisia tulee tukea kuoleman jälkeen. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 30-31.) Tämän opinnäytetyön kyselylomakkeessa (Liite 6) kysytään omaisten mielipidettä saattohoitosuositusten toteutumisesta.

2.4 Omaisten tuen ja tiedon tarve

Läheisen vakava sairastuminen on vaativaa aikaa omaisille, joten he tarvitsevat paljon tukea. Inhimillinen kohtaaminen on tärkeää, jotta omaiselle jää myönteinen kuva saattohoidosta ja palliatiivisesta hoidosta. (Hietanen 2014, 607.) Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon tarkoituksena on tukea potilasta ja hänen omaisiaan lähestyvän kuoleman aikana. (Valvira 2017).

Selinkoski on tutkinut opinnäytetyössään omaisten tuen ja tiedon tarvetta Karinakodissa. Tavoitteena oli saada potilailta ja omaisilta tietoa, miten Karinakodin hoitajat voisivat kehittää toimintaansa. Tutkimus toteutettiin kyselylomakkeella, jossa oli avoimia kysymyksiä ja vastaajina kaikissa vastauksissa oli omainen. Kyselylomakkeita jaettiin 30 ja vastauksia saatiin 11. (Selinkoski 2012, 14, 16.)

Tulosten mukaan omaiset ovat mielestään saaneet riittävästi tietoa hoidettavan saattohoitopäätöksestä. Vain kolme olisi halunnut lisää tietoa lääkärin antaman tiedon jälkeen. Vastanneista omaisista kaikki tarvitsivat tukea ja kokivat hoitajien tuen merkityksellisimmäksi koko saattohoidon aikana. Omaiset eivät tienneet minkälaisia kaikkia tukimuotoja heidän oli mahdollista saada. Tästä syystä he kokivat saamansa tuen olleen riittämätöntä. Hyvänä asiana koettiin, että henkilökunnalle voi puhua kaikista mielessä olevista asioista. (Selinkoski 2012, 19, 21-22.)

Omaiset kaipasivat eniten fyysistä ja sosiaalista tukea. He kokivat, että hoitajien ja lääkärin läsnäolo lisäävät turvallisuudentunnetta. Hengellistä tukea omaiset eivät juuri kaivanneet. Omaiset kokivat myös, ettei hengellisen tuen antaminen kuulu hoitajien tehtäviin. Henkilökunta koettiin kuitenkin luotettavaksi, asialliseksi ja avoimeksi. (Selinkoski 2012, 24-25.) Hoitajien, omaisten ja potilaiden välinen vuorovaikutus on yhtenä aiheena tämän opinnäytetyön kyselylomakkeessa.

Bäckman ja Rautio ovat opinnäytetyössään tutkineet saattohoidon onnistumista terveyskeskuksen vuodeosastolla omaisten näkökulmasta. Tavoitteena oli saada tietoa, jotta saattohoitoa kyseisellä osastolla voitaisiin kehittää. Tutkimus toteutettiin laadullisen ja määrällisen tutkimuksen yhdistelmänä ja vastaukset kerättiin kyselylomakkeen avulla. Kyselyt lähetettiin kolmellekymmenelle omaiselle ja vastauksia saatiin 13. (Bäckman & Rautio 2015, tiivistelmä, 25, 33.)

Vastauksista kävi ilmi, että omaiset kaipasivat lisää tietoa saattohoidon jälkeisestä ajasta ja toivoivat tiedonkulkuun muutenkin parannusta. Muilta osin saattohoitoon oltiin erittäin tyytyväisiä. Hoitohenkilökuntaa pidettiin ammattitaitoisina. Hoitajien kerrottiin olevan empaattisia ja ystävällisiä. Lääkäreitä pidettiin ammattitaitoisina ja

heidän koettiin tukevan ja kuuntelevan omaisia vaikeina hetkinä. (Bäckman & Rautio 2015, tiivistelmä, 25, 33.)

3 PALLIATIIVINEN HOITO

Maailman terveysjärjestön WHO:n mukaa palliatiivisella hoidolla tarkoitetaan parantumattomasti sairaan tai henkeä uhkaavaa sairautta sairastavan potilaan ja hänen läheistensä kokonaisvaltaista hoitoa. Elämänlaadun huomiointi ja kärsimyksen lievittäminen sekä ehkäisy ovat palliatiivisen hoidon keskeisimpiä tarkoituksia. Saattohoito on osa palliatiivista hoitoa, mutta se ajoittuu oletetun kuoleman läheisyyteen eli viimeisiin elinviikkoihin tai -päiviin. Palliatiivinen hoito on käsitteenä siten laajempi, eikä sillä ole ajallista määrettä lähestyvän kuoleman suhteen. (Saarto 2015, 10.) Oireenmukaisen hoidon toteutuminen Porin perusturvakeskuksen kotisairaalassa on tämän opinnäytetyön toinen keskeinen aihe saattohoidon toteutumisen ohella.

3.1 Palliatiivisen hoidon tarkoitus

Elämän laadun vaaliminen sekä kärsimyksen ehkäisy ja lievittäminen ovat palliatiivisen hoidon keskeisimpiä tavoitteita. Näiden lisäksi kivun ja muiden oireiden hallintaa sekä eksistentiaalisten ja psykososiaalisten ongelmien ratkaisu ovat tärkeä osa palliatiivista hoitoa. Potilaan kokonaisvaltaisessa hoidossa tulee huomioida hänen toiveensa ja käsityksensä omasta elämänlaadusta sekä tarkastella terveyttä fyysisenä, psyykkisenä ja sosiaalisena kokonaisuutena. Palliatiivisella hoidolla pyritään potilaan kivuttomuuteen sekä aktiiviseen elämään, hänen voimansa ja halunsa huomioiden. (Saarto 2015, 10.)

Palliatiivinen hoito voidaan aloittaa jo varhain tautispesifistisen hoidon rinnalle kuolemaan johtavissa sairauksissa. Sairaus ja lähestyvä kuolema aiheuttavat pelkoa ja muita oireita, joihin varhaisella palliatiivisella hoidolla voidaan vaikuttaa. Tutkimusten mukaan palliatiivisella hoidolla tautispesifistisen hoidon lisänä on positiivisia tuloksia, kuten vähäinen masentuneisuus, parempi elämän laatu ja elinajan

pidentyminen. Palliatiivisen hoidon tarve kasvaa sairauden edetessä ja kuoleman lähestyessä. (Saarto 2015, 10.)

3.2 Omaiset osana palliatiivista hoitoa

Kun yksi perheenjäsen sairastuu vakavasti, koko perhe tarvitsee apua, jotta he jaksavat tukea potilasta hoidon aikana. Omaiset tarvitsevat tukea suruunsa potilaan kuoleman jälkeen. (Saarto 2015, 10.) Hoitajan äänensävy, ilmeet, liikkeet ja asennot kertovat hänen tunteistaan ja välittyvät helposti potilaalle sekä hänen omaisilleen (Hietanen 2015, 244). Huonojen uutisten kertominen tulee tehdä kahden kesken tai lähiomaisen läsnä ollessa rauhallisessa ympäristössä. Omaisten vointia tulee myös kysyä, sillä usein heitä ahdistaa ja pelottaa yhtä paljon kuin potilasta. Tärkeintä on ajatella potilaan parasta. (Hietanen 2015, 247.)

3.3 Palliatiivinen hoito ja saattohoito Suomessa

Lääkintähallituksen vuonna 1982 antamia terminaalihoito-ohjeita voidaan pitää saattohoidon ohjauksen perustana. Ohjeissa korostetaan potilaan oireetonta ja kivutonta elämää haluamassaan ympäristössä ja läheistensä seurassa saattohoitovaiheessa. Saattohoitoa ohjeistavat monet lait, kuten laki potilaan asemasta ja oikeuksista, potilaslaki, laki terveydenhuollon ammattihenkilöstöstä, kansanterveyslaki sekä erikoissairaanhoitolaki. Lisäksi Sosiaali- ja terveysministeriön ”Hyvä saattohoito Suomessa” ja ”syövän hoidon kehittäminen vuosina 2010-2020” -raportit antavat käytännön ohjeita palliatiivisen hoidon ja saattohoidon toteuttamiseen Suomessa. (Saarto 2015, 23.) ETENE seuraa sairaanhoitopiirien ja suurien kaupunkien saattohoitosuunnitelmia, jotka ovat parantuneet viimeisen kymmenen vuoden aikana. Suomessa on vielä kehittämisen varaa palliatiivisen hoidon osalta. Haasteita ovat hoidon turvaaminen kaikille sitä tarvitseville asuinpaikasta riippumatta, kansallisen palliatiivisen hoidon suunnitelman laadinta sekä perusopetuksen lisääminen kouluihin. (Saarto 2015, 24, 25.)

4 OMAINEN

Omaisella tarkoitetaan yleisesti sukulaista tai perheenjäsentä. Sanassa on omistamista merkitsevä sävy, vaikka toista ihmistä ei voi omistaa. Sana omainen ei kerro kuinka etäisiä tai läheisiä ihmiset keskenään ovat. (Surakka 2013, 92-93.) Sanaan omainen voidaan liittää käsitteet läheinen ja lähiomainen. Lähiomaisella sosiaali- ja terveydenhuollossa tarkoitetaan henkilöä, jolle kerrotaan potilaan voinnin muutoksista sekä lopullisesta kuolemasta. Lähiomainen toimii tiedonantajan muille omaisille. Kaikki potilaan omaiset ja läheiset voivat olla osana hoitoa, vaikka yksi ihminen on nimetty lähiomaiseksi. (Surakka 2013, 92-93.) Läheisellä tarkoitetaan potilaalle tärkeää ihmistä, joka ei ole perheenjäsen tai sukulainen. Läheisten joukko saattaa olla suuri, mutta toisinaan potilas voi olla yksinäinen. (Surakka 2013, 92-93.) Tässä opinnäytetyössä keskitytään käsitteeseen omainen ja sillä tarkoitetaan sukulaista tai perheenjäsentä.

Torppa on opinnäytetyössään tutkinut saattohoidon toteumista Uudenkaupungissa Vakka-Suomen sairaalan sisätautiosastolla sairaanhoitajien ja leskeksi jääneiden omaisten näkökulmasta. Tavoitteena oli saada tietoa, jolla voidaan kehittää saattohoitoa Uudessakaupungissa. Tutkimuksessa jaettiin strukturoidut kysymyslomakkeet sisätautiosaston hoitajille (N=21). Vastauksia saatiin 14 vastausprosentti oli 66. Tutkimuksessa toteutettiin vielä toinen osa, jossa tehtiin teemahaastattelu leskeksi jääneille, jotka tavoitettiin Uudenkaupungin seurakunnan pastorin kautta. Seitsemää leskeä haastateltiin. (Torppa 2007, tiivistelmä, 34.)

Tuloksista kävi ilmi, että hoitohenkilökunnalla ei ole riittävästi aikaa saattohoitopotilaille, osaston tilat eivät sovellu saattohoitoon ja virallisia saattohoitoneuvotteluja käydään harvoin. Positiivisena asiana tuloksista huomattiin, että potilaiden toiveita toteutettiin ja perushoidosta huolehdittiin hyvin. Omaiset kaipasivat selvää informaatiota puolisonsa tilasta hoidon loppuvaiheessa. Lisäksi toivottiin, että lääkäri olisi näkyvämmän mukana saattohoidossa. Saattohoitoympäristöön oltiin osin tyytyväisiä. Osa oli joutunut jakaamaan ison huoneen muiden potilaiden kanssa. Toiset olivat saaneet taas oman huoneen. Omaiset kokivat, että kaikki voitava tehtiin potilaiden hyväksi. Omaisten mielestä myös perushoito, kivunhoito ja oireenmukainen hoito oli hyvää. Lisäksi huomattiin, että sairaalapastorin toimintaan ei oltu täysin

tyytyväisiä, ja yksi omaisista toivoikin, että keskusteluavun tarpeesta kysyttäisiin potilaalta ja omaiselta ennen kuin pastori saapuu paikalle. (Torppa 2007, tiivistelmä, 34.) Näiden tulosten pohjalta tässä opinnäytetyössä haluttiin selvittää omaisten ja potilaan toiveiden ja tuen tarpeen täyttymistä.

4.1 Omaisten kohtaaminen

Omaisten rooli terveydenhuollossa kasvaa. He tarvitsevat tukea, mutta ovat myös yhteistyökumppaneita päätöksenteossa. Omaisten päätöksentekokykyä ja päätöksenteon kuormittavuutta on tutkittu, eteenkin tehohoitotilanteissa. Tulosten mukaan omaisilla on ristiriitaisia ajatuksia. Heillä ilmenee postraumaattista stressiä eivätkä he halua olla vastuussa läheisensä elämästä ja kuolemasta. Lisäksi he odottavat lääkäriltä tukea päätöksentekoon, sekä ymmärrystä heidän tunteita kohtaan. Suosituksissa kehoitetaan pitämään riittävän tiheästi pidettyjä strukturoituja palavereita. Omaisten toiveet voivat olla ristiriidassa keskenään tai potilaan toiveiden kanssa. Lisäksi omaiset saattavat kysyä potilaan kuullen sellaisia asioita, joita hän ei haluaisi kuulla esim. tämän ennusteesta. Omaisten rooli kasvu tulisi huomioida koulutuksen ja sairaalan toimintoja kehittäessä, esim. useamman henkilön päätöksentekotilanteita kannataisi harjoitella. (Hietanen 2014, 607.)

Omaisten kohtaaminen on hoitajista vaikeampaa kuin itse potilaan. Omaisten ahdistus, suru, kuoleman pelko ja torjuminen sekä ristiriidat omaisten kanssa koetaan hoitajan voimavaroja kuluttavaksi. (Niemi 2008, 10-12.) Hoitajat kokevat myös, että liiallinen kiire, hoitohenkilöstön vähyys estää heitä olemasta tarpeeksi omaisten tukena. Peruskoulutukseen sisältyvää saattohoito-opetusta lisäämällä voitaisiin parantaa hoitajien valmiuksia toteuttaa kuolevan hoitoa. (Rantanen 2008, 10.) Tämän opinnäytetyön kyselylomakkeen kysymyksillä kartoitetaan omaisten roolia hoidossa sekä heidän mielipidettään hoitajien tuen riittävydestä.

5 TUTKIMUSKYSYMYKSET JA TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

5.1 Tutkimuskysymykset

1. Minkälaisia kokemuksia omaisilla on saattohoidosta ja palliatiivisesta hoidosta Porin perusturvakeskuksen kotisairaалassa?
2. Minkälaisia kokemuksia omaisilla on yhteistyöstä hoitajien kanssa?

5.2 Tutkimuksen toteutus

Tutkimme omaisten kokemuksia saattohoidosta sekä palliatiivisesta hoidosta Porin perusturvakeskuksen kotisairaалassa. Tutkimuksemme tarkoituksena on kartoittaa omaisten kokemuksia Porin perusturvakeskuksen kotisairaalan palliatiivisesta hoidosta ja saattohoidosta. Tavoitteena on tuottaa tietoa, jonka avulla kotisairaalan henkilökunta voi kehittää palveluitaan.

Kohderymänä on Porin perusturvakeskuksen kotisairaalan palliatiivisen hoidon ja saattohoidon potilaiden omaiset. Kotihoidon edellytyksenä ovat lääkärin lähete, varmistettu diagnoosi sekä sairaalahoidontarve. Muita edellytyksiä ovat potilaan halulla hoidetuksi kotona, varmistuminen potilaan selviytymisestä kotona sekä potilaan asuinpaikka perusturvakeskuksen palvelualueella. (Porin kaupungin [www-sivut 2017](#).) Porin perusturvakeskuksen kotisairaалassa on 12 sairaanhoitajaa, kaksi erikoislääkärää ja fysioterapeutti. Potilaspaikkoja on 50 ja potilaiden ikäjakauma on 16 vuodesta ylöspäin. Syöpää sairastavat muodostavat palliatiivisen hoidon ja saattohoidon potilasryhmän. (Miinalainen, 2017.)

Opinnäytetyö aloitettiin tammikuussa 2017. Aihevalinnan jälkeen oltiin yhteydessä yhteistyöorganisaatioon ja alettiin hakea tutkittua teoretietoa. Tietokantoina käytettiin Mediciä, Melindaa, Finnaa, VALTOa, Theseusta ja Cinahlia. Hakusanoina käytettiin sanoja saattohoito, palliatiivinen hoito, omainen ja suositus. Ulkoimaisissa tietokannoissa hakusanoina olivat näiden sanojen englanninkieliset käännökset. Hakutuloksiin hyväksyttiin mukaan kaikki kymmenen vuotta sitten julkaistut tai sitä uudemmat julkaisut. Tietokannat hakusanoinen on koottu taulukkoon 1 (Liite 1) sekä niiden keskeiset tulokset kirjallisuuskatsauksena taulukkoon 2 (Liite 2).

Tutkimussuunnitelma saatiin valmiiksi kesäkuun alussa, jonka jälkeen haettiin lausuntoa Satakorkean eettisestä toimikunnasta. Myönteisen lausunnon (Liite 3) saavuttua syyskuun puolessa välissä, haettiin tutkimuslupaa Porin perusturvakeskuksesta. Tutkimuslupa (Liite 4) myönnettiin lokakuun alussa.

Aineisto kerättiin kyselylomakkeella (Liite 6), jossa on avoimia sekä strukturoituja kysymyksiä, eli tutkimuksessa käytettiin laadullista ja määrällistä lähestymistapaa. Kyselylomakkeen kysymykset laadittiin tutkitun teoretiedon pohjalta.

Kyselylomakkeet vietiin saatekirjeineen (Liite 5) ja palautuskuorineen kotisairaallalle, josta hoitajat jakoivat ne kolmenkymmenen potilaan omaiselle. Omaisat vastasivat kyselyyn 2.10.-15.10.2017 välisenä aikana ja omaiset palauttivat vastaukset postitse kotisairaalaan.

Vastauksia tuli 18 (vastausprosentti 60%). Yksi vastauksista jouduttiin hylkäämään, koska siitä kävi ilmi, ettei vastaaja kuulunut kohderyhmään. Strukturoitujen kysymysten aineisto analysoitiin taulukkolaskentaohjelmassa. Avoimien kysymysten aineisto analysoitiin aineistolähtöisellä eli induktiivisella sisällön analyysillä. Tulokset kirjattiin raporttiin loka-marraskuun aikana.

5.2.1 Kyselylomakkeen pilotointi

Muutama perusjoukkoa vastaava henkilö arvioi kyselylomakkeen ennen varsinaista mittausta. Arvioinnissa kiinnitetään huomiota vastausvaihtoehtojen toimivuuteen,

vastausohjeiden selkeyteen ja yksiselitteisyyteen sekä vastaamisen käytettävän ajan kohtuullisuuteen. (Vilka 2015, 108.)

Kyselylomake pilotoitiin neljällä eri ikäisellä henkilöllä. Piloteilta kysyttiin lomakkeen ja kysymysten selkeydestä, lomakkeen pituudesta, vastaamiseen kuluvasta ajasta ja mahdollisia muita huomioita lomakkeesta. Pilottien palautteesta kävi ilmi, että kysymykset ja lomake ovat selkeitä. Vastaamisaika koettiin kohtuulliseksi ja pituus sopivaksi. Kysymysten asettelusta tuli muutama kieliopillinen huomatus, joka korjattiin, kuten kohtaan yhdeksän pilkun tilalle vaihdettiin piste ja “valitkaa” sana vaihdettiin sanaan “rastittakaa” selkeyden lisäämiseksi. Pilottien vastauksia ei otettu mukaan tutkimusjoukkoon.

6 TULOKSET

Kyselylomakkeen ensimmäisessä osuudessa on kysymyksiä, jotka liittyvät vastaajan kokemuksiin omaisensa hoidosta. Kaikki vastaajat (f=17) ovat saaneet osallistua omaisensa hoitoon oman kiinnostuksen ja mahdollisuuksien mukaan. Muutama (f=5) vastaajista hoitaa omaisensa itse. He ovat opetelleet hoitamista kotisairaalan ohjeistamana.

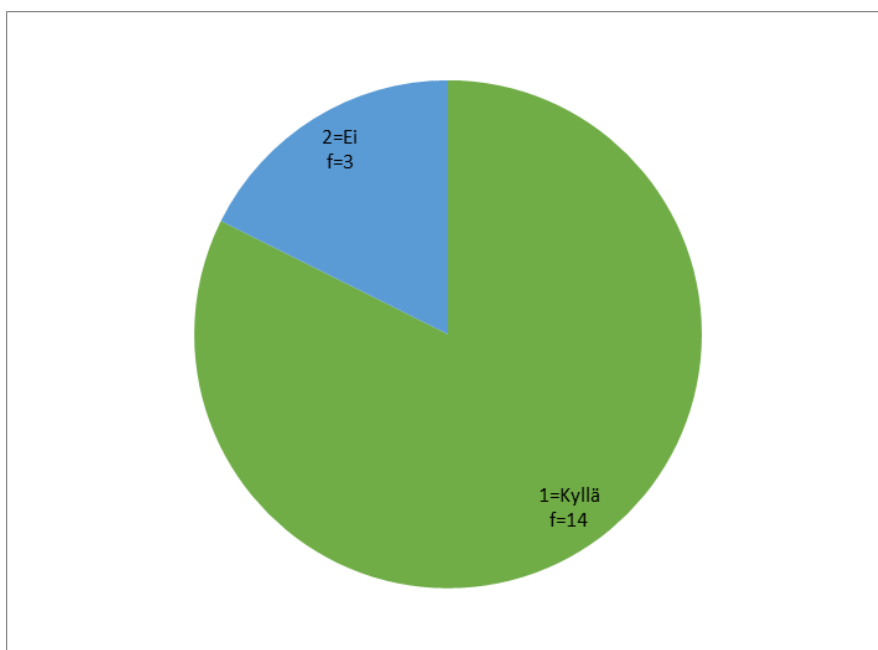
Suurin osa (f=11) vastaajista kokee, että toiveet on huomioitu hyvin. Osassa (f=6) vastauksissa korostuu hoitajien avoimuus esitetyille toiveille, joita on toteutettu mahdollisuuksien mukaan. Toiveista on myös keskusteltu hoitohenkilökunnan kanssa yhteisymmärryksessä ja sovittu hoitotoimenpiteiden aikatauluista. Osa (f=2) vastaajista tuo esille, että apua on aina ollut saatavilla, mikä luo turvallisuudentunnetta. Muutama (f=2) vastaajista kertoo hoidon olevan alkuvaiheessa, siksi heillä ei ole ollut erityisiä toiveita.

Suurin osa (f=10) vastaajista kokee kivunhoidon olevan hyvää; ajantasaista, lääkärin määräyksiä noudattavaa ja ammattitaitoista. Omaisen kipua hoidetaan myös itse ja tarvittaessa konsultoidaan kotisairaalan hoitajia. Muutama (f=2) vastaajista tuo esille,

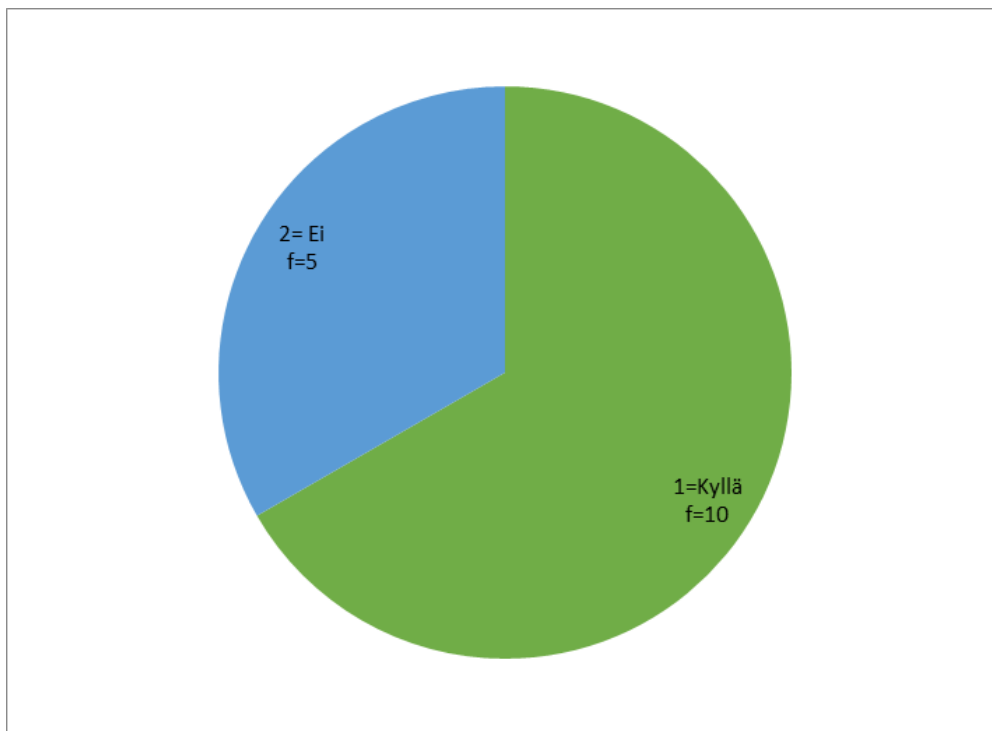
ettei kiputilanteeseen puututtu riittävän nopeasti. Hoidon koettiin rutinoituneen ja osa kivunhoitomenetelmistä koettiin hankalaksi. Osa ($f=3$) vastaajista kertoo, ettei varsinaista kipulääkityksen tarvetta ole, mutta oireisiin vastataan tarvittaessa lääkkeellisesti.

Seuraavien vastauksien kysymykset koskivat potilaan itsemäärämisoikeutta, hoitoneuvotteluja ja -linjauksia. Kaikki ($f=17$) vastaajat kokevat, että potilaan itsemäärämisoikeutta on kunnioitettu. 14 vastaajaa kertoo, että kotisairaalassa on käyty hoitoneuvotteluja heidän kanssaan ja kolmen vastaajan kanssa hoitoneuvotteluja ei ole käyty kotisairaalan asiakkuuden aikana (kuvio 1). Omaisten mielestä hoitoneuvottelut ovat tärkeitä ja tarpeellisia. Ne auttavat ymmärtämään nykytilanteen ja selkiyttävät hoidon suunnittelua. Keskusteluiden toivotaan olevan avoimia ja rehellisiä. Omaiset toivovat uskallusta puhua asioista suoraan niiden oikeilla nimillä. Lisäksi toivotaan arvioita hoitajakson pituudesta. Kymmenen vastaajista kertoo, että hoitolinjauksista on keskusteltu riittävästi heidän kanssaan. Viidelle vastaajalle keskustelut eivät olleet riittäviä tai niitä ei ole ollut (kuvio 2).

Kuvio 1. Onko omaisenne hoidosta käyty hoitoneuvotteluja kotisairaalassa?



Kuvio 2. Onko hoitolinjauksista (esim. saattohoitopäätös) keskusteltu riittävästi kanssanne?



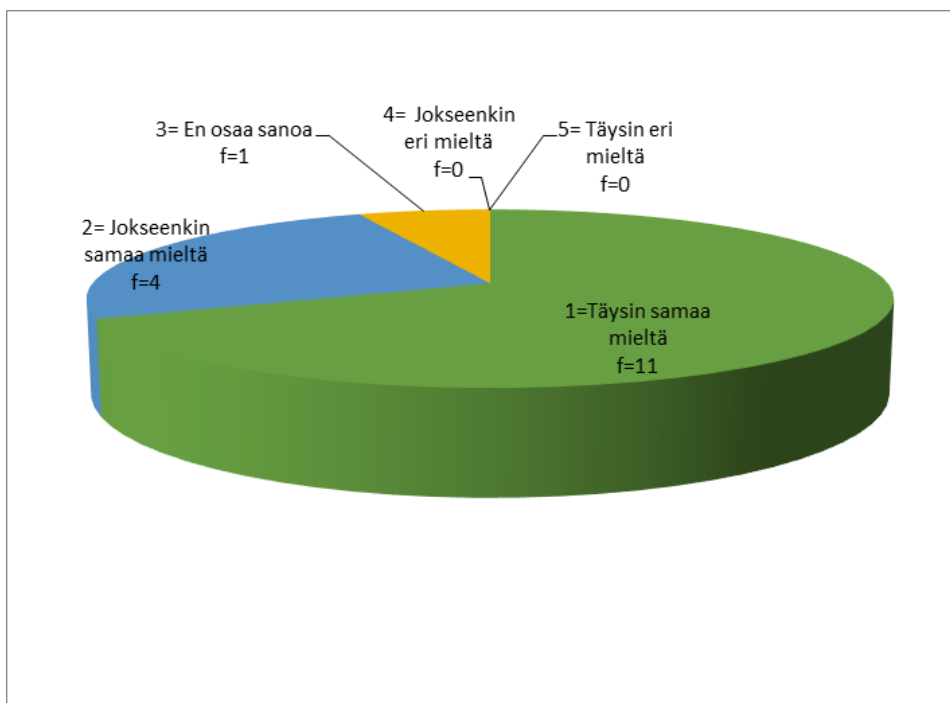
Loput kysymyksistä liittyivät henkilökuntaan. Kaikki (f=17) vastaajat luonnehtivat yhteistyötä hoitajien kanssa hyväksi ja sujuvaksi. Lisäksi vastauksista nousee esille hoitajien ammattitaito, ystävällisyys ja empaattisuus. Myös rauhallisuutta ja hoitotilanteen kiireettömyyttä arvostettiin. Kaikki (f=17) vastaajista kokivat myös saavansa tarvittaessa yhteyden henkilökuntaan.

Kolmetoista vastaajaa ovat saaneet tarvitsemansa tuen. Lopuilla (f=4) ei ole ollut tuen tarvetta tai he eivät ole pyytäneet tukea. Osa (f=5) vastaajista kertoo saaneensa keskusteluapua jaksakseen. Myös henkinen tuki sekä neuvot ja ohjeet ovat auttaneet omaisia jaksamaan arjessa. Seitsemän vastaajista ei osaa esittää lisätoiveita vaan toivoo kotisairaalan henkilökunnan jatkavan samaan malliin. Muutama (f=3) kaipaa lisäinformaatiota sairaudesta ja sen hoidosta. Loput (f=3) vastaajat toivovat lisää keskustelumahdollisuuksia, riittävästi aikaa kanssakäymiseen ja hoitotilanteisiin sekä muuta tukea, kuten positiivista asennetta ja ymmärrystä hoitajilta.

Kyselylomakkeen lopussa on taulukko, jossa on viisi väittämää koskien kotisairaalan henkilökuntaa ja hoitoa. Kaikki vastaajista (f=17) ovat täysin samaa mieltä tai jokseenkin samaa mieltä väittämien hoitajat ovat ystävällisiä ja hoitajat ovat empaattisia kanssa.

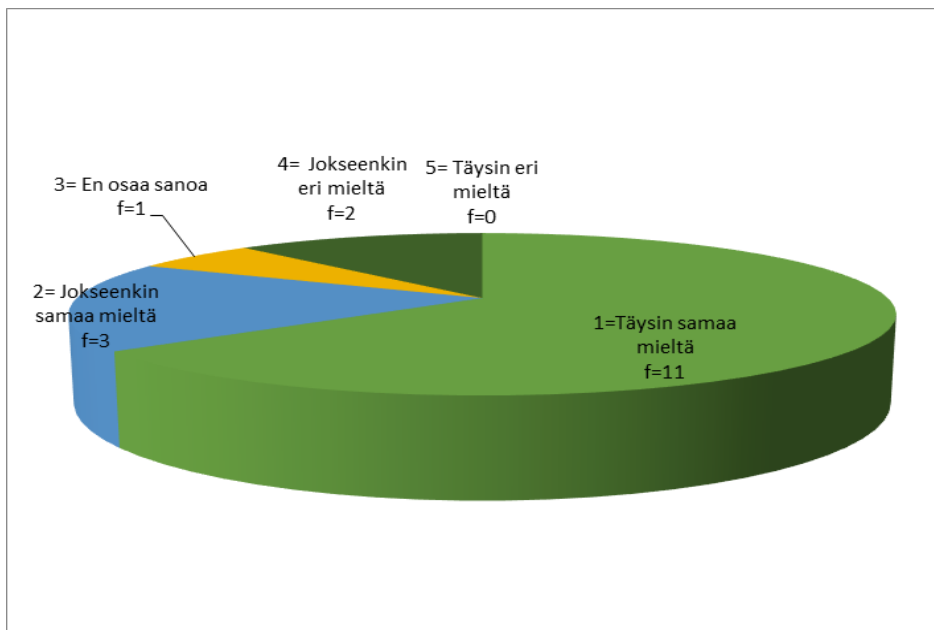
15 vastaajaa on täysin samaa mieltä tai jokseenkin samaa mieltä väittämän henkilökunta on ammattitaitoista kanssa. Yksi vastaaja ei osaa sanoa mielipidettään (Kuvio 3).

Kuvio 3. Henkilökunta on ammattitaitoista.



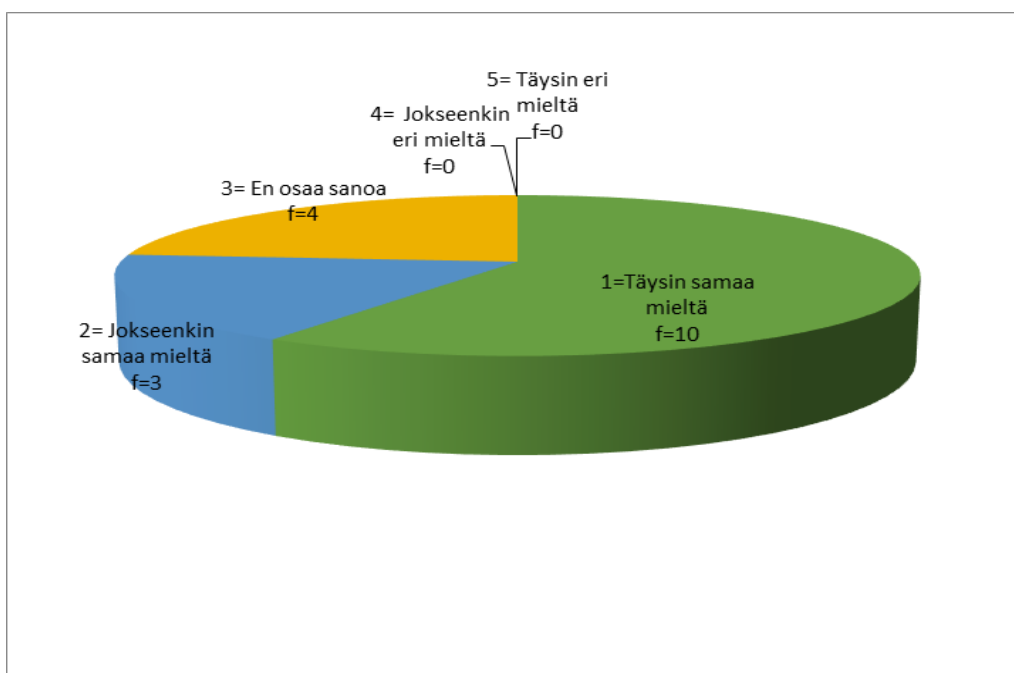
Väittämän omaisenne oireenmukainen hoito on ollut hyvää kanssa täysin samaa mieltä tai jokseenkin samaa mieltä on 14 vastaajaa. Kaksi vastaajaa on jokseenkin eri mieltä väittämän kanssa ja yksi vastaaja ei osaa sanoa mielipidettään väittämään (Kuvio 4).

Kuvio 4. Omaisenne oireenmukainen hoito (lievennetään ja hoidetaan oireita esim. hengenahdistus) on ollut hyvää.



Omaisenne perushoito on ollut hyvää väittämän kanssa täysin samaa mieltä tai jokseenkin samaa mieltä on 13 vastaajaa. Loput (f=4) vastaajista eivät osaa sanoa mielipidettään väittämästä (kuvio 5).

Kuvio 5. Omaisenne perushoito (esim. hygieniasta huolehtiminen) on ollut hyvää.



7 POHDINTA

Tulosten perusteella kotisairaalan tarjoama palliatiivinen ja saattohoito on pääosin hyvää, mutta kehitettäväkin löytyy. Osa vastaajista koki, ettei muuttuvaan kiputilanteeseen reagoida tarpeeksi nopeasti, joten kipulääkityksen vasteen tarkistamiseen riittävän usein tulisi kiinnittää enemmän huomiota. Osa kivunhoitomenetelmistä koettiin hankalaksi. Tästä syystä ohjauksen tulisi olla helposti ymmärrettävissä ja siihen tulisi käyttää riittävästi aikaa. Tyytymättömyys kivunhoitomenetelmiin tuli uutena asiana esille tässä tutkimuksessa, koska sitä ei tullut esiin opinnäytetyössä käytetyissä tutkimuksissa. Omaiset toivovat avoimempaa keskustelua, vaikka hoitolinjauksista onkin keskusteltu riittävästi.

Kotisairaalaan hoitoon ollaan suurelta osin tyytyväisiä. Hoitajia kuvaillaan ammattitaitoisiksi, ystävällisiksi ja empaattisiksi, kuten aikaisempienkin tutkimusten tuloksissa. Omaiset arvostavat kiireetöntä ja positiivista asennetta. Lisäksi kotisairaalan hoitajien hyvä saavutettavuus tuo turvallisuuden tunteen omaisille. Jatkotutkimusaiheena voisi toteuttaa samantapaisen kyselyn saattohoidon ja palliatiivisen hoidon potilaille kotisairaalassa.

Toteutettu tutkimus on luotettava, koska se voidaan toistaa yhä uudelleen. Pilotoinnin myötä kyselylomake on yksiselitteinen ja helposti ymmärrettävä eikä se johdattele vastaajaa. Kysymyksiä on mietitty tarkkaan sekä niihin on haettu teoriatietoa. Käytetyt lähteet ovat luotettavia ja tieto on ajantasaista. Tutkimussuunnitelma hyväksyttiin eettisessä toimikunnassa ja tutkimuslupa myönnettiin. Tutkimuksen luotettavuutta lisää myös vastaajien valitseminen. Kotisairaalan osastonhoitaja ja muu henkilökunta valitsivat sellaiset vastaajat, joilla on voimia ja ymmärrystä vastata kyselyyn.

Tarkoitus ja tavoite täyttyivät opinnäytetyössä. Tutkimuksen myötä saatiin sellaista tietoa, jonka avulla hoitotyötä kotisairaalassa voidaan kehittää. Opinnäytetyötä tehdessä yhteistyötaidot ja ajanhallintataidot kehittyivät. Opinnäytetyö antoi tekijöilleen tietoa, jota he voivat hyödyntää tulevassa ammatissaan. Tietokoneohjelmat ja erilaiset tietokannat tulivat tutuiksi. Tietokoneohjelmista Tixel:n kanssa oli hieman ongelmia, joista selvittiin kärsivällisyydellä. Tietoa oli saatavilla paljon ja helposti, muuta ajantasaisen tiedon löytäminen oli haastavaa.

LÄHTEET

- Bäckman, N. & Rautio, H. 2015. Saattohoito terveystieteiden keskuksessa omaisen kokemana. AMK-opinnäytetyö. Oulun ammattikorkeakoulu. Viitattu 5.3.2017. https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/90592/Backman_Niina_Rautio_Heli.pdf?sequence=1
- Germaine, A., Lees, C., Mayland, C. & West, A. 2014. Quality of end-of-life care those who die at home: views and experiences of bereaved relatives and carers. International Journal of Palliative Nursing 2, 63-67. Viitattu 2.6.2017. <https://web-b-ebSCOhost-com.lillukka.samk.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=11&sid=a01c41f7-8f86-4170-ba7f-c2c9715ffe0f%40sessionmgr120&hid=128>
- Hietanen, P. 2014. ”Minä hoidon potilaita -en omaisia”. Lääkärilehti 9, 607. Viitattu 29.4.2017. <http://www.laakarilehti.fi/lillukka.samk.fi/ajassa/paakirjoitukset/rdquo-mina-hoidan-potilaita-en-omaisia-rdquo/>
- Hietanen, P. 2015. Vuorovaikutus palliatiivisessa hoidossa. Teoksessa J. Antikainen, J. Hänninen, T. Saarto & A. Vainio (toim.). Palliatiivinen hoito. Helsinki: Duodecim. 243-253
- Hirvonen, T. & Rimpeläinen, L. 2012. Saattohoito on Suomessa retuperällä. Viitattu 11.2.2017. <http://yle.fi/uutiset/3-5069609>
- Hänninen, J. & Riikola, T. 2012. Kuolevan potilaan oireiden hoito Käypä hoito suositus. Viitattu 11.2.2017. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/potilaalle/suositus?id=khp00072>
- Korhonen, T. & Poukka, P. 2013. Kuolevan potilaan hoito. Viitattu 11.2.2017. <http://www.duodecimlehti.fi/lehti/2013/4/duo10821>
- Miinalainen, R. 2017. Kotisairaalan toiminta. PowerPoint-esitys. Viitattu 2.5.2017
- Niemi, S. 2008. Hoitajien kokemuksia saattohoidosta. AMK-opinnäytetyö. Satakunnan ammattikorkeakoulu. Viitattu 4.3.2017. http://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/13396/2009_samk_niemi_sara.pdf?sequence=1
- Porin kaupungin www-sivut. 2017. Viitattu 10.4.2017. <http://www.pori.fi/index.html>
- Rantanen, S. 2008. Hoitajien kokemuksia saattohoidosta Lahden kotisairaалassa. AMK-opinnäytetyö. Diakonia-ammattikorkeakoulu, Lahden ammattikorkeakoulu. Viitattu 4.3.2017. http://kirjastot.diak.fi/files/diak_lib/Lahti2008/239fb1_Lahti_Rantanen_2008.pdf
- Saarto, T. 2015. Palliatiivisen hoidon määritelmä. Teoksessa J. Antikainen, J. Hänninen, T. Saarto & A. Vainio (toim.). Palliatiivinen hoito. Helsinki: Duodecim. 10
- Saarto, T. 2015. Palliatiivisen hoidon asema Suomessa. Teoksessa J. Antikainen, J. Hänninen, T. Saarto & A. Vainio (toim.). Palliatiivinen hoito. Helsinki: Duodecim. 23-25.

Saattohoito Suomessa vuosina 2001, 2009 ja 2012 – suunnitelmat ja toteutus. 2012. Helsinki: Etene. Etenen julkaisuja 36. Viitattu 2.5.2017. <http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/74100/URN:NBN:fi-fe201504223725.pdf>

Satakunnan sairaanhoitopiirin www-sivut. 2017. Viitattu 8.5.2017. <http://www.satshp.fi/Sivut/default.aspx>

Selinkoski, H.-M. 2012. Saattohoitopotilaiden ja heidän omaistensa tuen ja tiedon tarve. AMK-opinnäytetyö. Satakunnan ammattikorkeakoulu. Viitattu 21.5.2017. http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/53458/Selinkoski_Henna.pdf;jsessionid=9C930988640FAE5D1364FFC0F752E268?sequence=2

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2010. Hyvä saattohoito Suomessa asiantuntijakuulemiseen perustuvat saattohoitosuosituksset. Viitattu 13.5.2017. <http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/71949/URN:NBN:fi-fe201504225791.pdf>

Surakka, T. 2013. Terveydenhuollon henkilöstön ja potilaan omaisten yhteistyö. Teoksessa K. Aalto(toim.) Saattohoito kuolevan tukena. Helsinki: Kirjapaja. 91-103.

Terveydenhuoltolaki 30.12.2010/1326.

Toikkanen, U. 2016. Lääkärin saatavuus on saattohoidon ongelma. Viitattu 11.2.2017. <http://www.potilaanlaakarilehti.fi/uutiset/laakarin-saatavuus-on-saattohoidon-ongelma/>

Torppa, K. 2007. Saattohoidon toteutuminen Uudessakaupungissa hoitajien ja omaisten näkökulma. AMK-opinnäytetyö. Satakunnan ammattikorkeakoulu. Viitattu 15.5.2017. https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/938/Torppa_Kati.pdf?sequence=1

Valvira. 2017. Saattohoito. Viitattu 28.11.2017. http://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammattinharjoittaminen/elaman_loppuvaiheen_hoito/saattohoito

Vilka, H. 2015. Tutki ja kehitä. Juva: PS-kustannus.

LIITE 1

TAULUKKO 1: KÄYTETYT TIETOKANNAT JA HAKUSANAT

Kotimaiset hakutulokset

Tietokanta	Käytetyt hakusanat ja hakutyyppi	Tulokset	Hyväksytyt
Medic	saattohoi* AND palliativ* hoi* AND omai* Aikaväli:2007-2017	9	1
Medic	saattohoi* AND suositus	1	1
VALTO (Valtioneuvoston julkaisuarkisto)	saattohoito	46	2
Samk Finna	saattohoi* AND omai* AND kokemu* Aikaväli: 2007-2017	16	2
Theseus	saattohoito ja omaisten kokemus	320	2
Melinda	saattohoi* AND omai*	76	0

Ulkomaiset hakutulokset

Tietokanta	Käytetyt hakusanat	Tulokset	hyväksytyt
Cinahl	hospice care OR Palliative care OR end of life care AND relative OR	10	1

	family AND relatives experience Limiters: Full Text; Peer Reviewed years: 2007-2017		
--	---	--	--

LIITE 2

TAULUKKO 2: KIRJALLISUUSKATSAUS

Tekijä, vuosi ja maa	Tutkimuksen/projektin tarkoitus	Kohderyhmä, aineistonkeruu – ja analyysimenetelmä/projektissa käytetyt menetelmät	Keskeiset tulokset
Selinkoski Henna-Maria, 2012, Suomi	Tarkoituksena oli selvittää omaisten ja saattohoitopotilaiden tiedon ja tuen tarvetta Karinakodissa.	Kohderyhmänä oli Karinakodin saattohoitopotilaat ja heidän omaisensa. (N=30) Vastauksia saatiin 11. Aineistoa kerättiin kyselylomakkeella, jossa oli avoimia kysymyksiä. Tutkija kertoo käyttäneensä sisälönanalyysiä analysoidessaan tuloksia.	Omaiset kokivat saaneensa riittävästi tietoa. Kaikki omaiset tarvitsivat tukea. Tuki koettiin riittämättömäksi, koska ei tiedetty kaikkia saattavilla olevia tukimuotoja. Hoitajien antama tuki koettiin merkityksellisimmäksi. Positiiviseksi koettiin myös se, että hoitajille pystyi puhumaan kaikista mieltä askarruttavista asioista.
Torppa Kati, 2007, Suomi	Tarkoituksena oli selvittää saattohoidon toteutumista Uudessakaupungissa Vakka-Suomissa.	Kohderyhmänä oli Vakka-Suomen sairaalan sisätautosaston sairaanhoitajat (N=21) vastauksia saatiin 14.	Tulokissa huomattiin, että hoitajilla ei ole tarpeeksi aikaa potilaille, saattohoitoneuvotte-

	<p>men sairaalan sisätautiosaston sairaanhoitajien ja leskeksi jääneiden omaisten näkökulmasta.</p>	<p>Ja tulokset kerättiin kyselylomakkeella, jossa oli strukturoituja kysymyksiä sekä muutaman avoin kysymys. Toisessa osassa kohderyhmänä oli leskeksi jääneet omaiset (N=7) Heille tehtiin teemahaastattelu.</p> <p>Strukturoiduista kyselyn vastauksista tehtiin yhteenvetotaulukko taulukkolaskentaohjelman avulla. Avoimissa kysymyksissä käytettiin sisällönanalyysiä, kuten litteroitujen haastattelujen analysoinnissa.</p>	<p>luja käydään harvoin ja osaston tilat ovat saattohoitoon sopimattomat. Perushoitoa toteutettiin hyvin sekä potilaiden toiveet huomioitiin.</p> <p>Omaiset kaipasivat lisäinformaatiota puolisonsa tilasta, toivoivat ja että lääkäri olisi näkyvämminkin mukana saattohoidossa.</p> <p>Omaiset kokivat, että heidän puolisonsa eteen tehtiin kaikki voitavat. Kivunhoitoon, oikeenmukaiseen hoitoon sekä perushoitoon oltiin tyytyväisiä.</p>
<p>Bäckman Niina & Rautio Heli 2015, Suomi</p>	<p>Tarkoituksena oli selvittää omaisten kokemuksia saattohoidon onnistumisesta terveyskeskuksen vuodeosastolla potilaan</p>	<p>Kohderyhmänä oli saattohoitopotilaan omaiset (N=30) terveyskeskuksen vuodeosastolla.</p>	<p>Tiedonkulkuun toivottiin paranusta ja omaiset kaipasivat lisää tukea saattohoitotilanteen jälkeen. Muuten osaston</p>

	ja omaisten näkökulmasta.	Tutkimuksessa yhdistettiin laadullinen ja määrällinen tutkimus ja vastaukset kerättiin kyselylomakkeella. Vastaukset analysoitiin sisällön analyysillä ja taulukoimalla.	saattohoitoon oltiin tyytyväisiä
Germaine Alison, Lees Carolyn, Mayland Catriona & West Angela 2014, Englanti	Tarkoituksena oli testata Care of the Dying Evaluation -kyselymittarin toimivuutta, luotettavuutta ja herkkyyttä.	Kohderyhmänä oli omaishoitajat (N=291), joiden läheinen oli kuollut heinäkuun 2011 ja joulukuun 2012 välillä edenneeseen parantumattomaan sairauteen. Vastauksia saatiin 72. Vastausprosentti 24.7. Aineisto kerättiin Care of the Dying Evaluation -kyselyn avulla. Kyselymittari oli valmiiksi laadittu ja se sisältää suljettuja kysymyksiä. Aineisto analysoitiin käyttämällä viitekehyksiä.	Tuloksista huomattiin, että suurimmaksi osaksi omaiset olivat tyytyväisiä. Aina ei ollut tarjolla riittävää tukea. Hoitajien pätevyys ja aiempi työkokemus vaikuttavat saattohoidon laatuun.

LIITE 3

EETTISEN TOIMIKUNNAN LAUSUNTO

Satakorkean eettinen toimikunta 11.9.2017

Lausunto ”Omaisten kokemuksia palliatiivisesta hoidosta sekä saattohoidosta Porin perusturvakeskuksen kotisairaalassa”, tekijät hoitotyön koulutusohjelman opiskelijat Eva Mäkinen ja Jaana Raitanen, Satakunnan ammattikorkeakoulu

Tausta: hoitotyön koulutukseen liittyvässä opinnäytetyössä opiskelijat tarkastelevat omaisten kokemuksia palliatiivisesta hoidosta ja saattohoidosta Porin perusturvakeskuksen kotisairaalassa. Tutkimustyypin opinnäytetyön aineisto kerätään kyselomakkeella ja analysoidaan aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä.

Arvio: Opinnäytetyön suunnitelmassa opiskelijat tuovat esille opinnäytetyön tarkoituksen ja keskeiset tavoitteet. Opiskelijat ovat sitoutuneet noudattamaan Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (TENK) laatimia, *Humanistisen, yhteiskuntatieteellisen ja käyttäytymistieteellisen tutkimuksen eettisiä periaatteita*. Tutkimuseetiikkaan liittyviä asioita ja osatekijöitä opiskelijat ovat ottaneet huomioon opinnäytetyönsä suunnitelmassa.

Päätös: Lausuntopyyntöasiakirjojen näkökulmasta tutkimukseen liittyviä eettisiä ongelmia on pyritty kattavasti huomioimaan tutkimusta suunniteltaessa.

Hannu Piironen

Satakunnan Ihmistieteellisen eettisen toimikunnan puheenjohtaja

LIITE 4

TUTKIMUSLUPA

PORI

Perusturvakeskus

Liite 2

**OPINNÄYTETYÖN/TUTKIELMAN/ TUTKIMUKSEN
TUTKIMUSLUPAHAKEMUKSEN VALMISTELU JA
PÄÄTÖS**

Opinnäytetyön tekijää/tekijöitä koskevat tiedot	Suku- ja etunimet Eva Mäkinen Jaana Raitanen	Puhelin: Eva Mäkinen: 010 5551110 Jaana Raitanen 010 5551110
	Virka/toimi tai oppiarvo/koulutustausta ja koulutusohjelma Hoitotyön opiskelijoita ,hoitotyön koulutusohjelma	
	Perusturvakeskuksen palveluksessa <input type="checkbox"/> Kyllä, missä <input checked="" type="checkbox"/> Ei	
	Kotiosoite Eva Mäkinen: Jaana Raitanen: E-mail: eva.makinen(at)student.samk.fi jaana.raitanen(at)student.samk.fi	
	Yliopisto ja laitos/Ammattikorkeakoulu/oppilaitos, jossa opiskelee Satakunnan ammattikorkeakoulu	
Opinnäytetyötä koskevat tiedot	Opinnäytetyön nimi Omaisten kokemuksia palliativisesta hoidosta sekä saattohoidosta Porin perusturvakeskuksen kotisairaalassa	
Lupahakemuksen valmistelua koskevat tiedot	Valmistelija ;Suku- ja etunimi/virka/toimi /Sähköpostiosoite/puh/gsm <i>Riitta Miinalainen, oh, riitta.miinalainen@pori.fi, 0447015811</i>	
	Lupahakemus saapunut (pp.kk.vvvv) <i>18.9.2017</i>	
	Yhteyshenkilön nimeäminen tarvittaessa	
	Opinnäytetyön raportointi <input checked="" type="checkbox"/> Valmis raportti toimitetaan sähköisesti luvan valmistelijalle (liite 2) <input checked="" type="checkbox"/> Työ esitetään <input type="checkbox"/> palvelualueen työryhmässä <input checked="" type="checkbox"/> osastokokouksessa <input type="checkbox"/> Jokin muu tapa, mikä	
Päiväys <i>18.9.2017</i> <i>Riitta Miinalainen</i> valmistelija perusturvakeskuksessa		
PÄÄTÖS	<input checked="" type="checkbox"/> Myönnetään hakemuksen mukaisesti <input type="checkbox"/> Myönnetään edellyttäen, että	
	<input type="checkbox"/> Hakemus hylätään seuraavin perusteluin	
Tutkimusluvan alkamispäivä <i>21.9.2017</i>		

**OPINNÄYTETYÖN/TUTKIELMAN/ TUTKIMUKSEN
TUTKIMUSLUPAHAKEMUKSEN VALMISTELU JA
PÄÄTÖS**

	Tutkimusluvan päättymispäivä	28.2.2018
	Päiväys	21.9.2017
	Tutkimusluvan myöntäjä nimenselvitys	<i>Kristina Aallanta</i> KRISTINA AALLANTA hoitotyön suunnittelija ma

LIITE 5

SAATEKIRJE

Hyvä omainen!

Olemme Satakunnan ammattikorkeakoulun kolmannen vuoden hoitotyön opiskelijoita. Opintoihimme kuuluu opinnäytetyön tekeminen. Teemme opinnäytetyötämme omaisten kokemuksista palliatiivisesta hoidosta eli oireen mukaisesta hoidosta sekä saattohoidosta Porin perusturvakeskuksen kotisairaalassa.

Tarkoituksena on selvittää omaisten kokemuksista läheisensä palliatiivisesta hoidosta ja saattohoidosta Porin perusturvakeskuksen kotisairaalassa. Tavoitteena on tuottaa tietoa, jonka avulla kotisairaalan henkilökunta voi kehittää hoitotyötään.

Aineisto kerätään kysymyslomakkeen avulla. Pyydämme teitä ystävällisesti vastamaan oheisiin kysymyksiin. Avoimien kysymysten kohdalla vastatkaa niiden jälkeen jätettyyn tyhjään tilaan, muuten valitkaa mielestänne paras vastausvaihtoehto.

Vastaukset käsitellään täysin luottamuksellisesti. Kyselyyn vastataan nimettömästi. Henkilöllisyytenne ei tule ilmi missään vaiheessa tutkimusta.

Pyydämme teitä palauttamaan vastauksenne oheisessa vastauskuoressa postitse 15.10.2017 mennessä.

Kiitos osallistumisestanne!

Eva Mäkinen

Jaana Raitanen

Hoitotyön opiskelija

Hoitotyön opiskelija

eva.makinen(at)student.samk.fi

jaana.raitanen(at)student.samk.fi

LIITE 6

KYSELYLOMAKE

KYSELYLOMAKE

Kyselylomake Porin perusturvakeskuksen kotisairaalan palliatiivisen hoidon ja saattohoidon potilaiden omaisille

Vastaamalla ja palauttamalla täytetyn lomakkeen annatte suostumuksenne vastausten käyttöön opinnäytetyössä

Kysymyksiä liittyen kokemuksiinne omaisenne hoidosta

1. Oletteko saaneet olla mukana omaisenne hoidossa?

2. Millä tavalla omaisenne ja teidän toiveenne on huomioitu omaisenne hoidossa?

3. Minkälaiseksi koette omaisenne kivun hoidon?

4. Koetteko, että omaisenne itsemääräämisoikeutta on kunnioitettu?

Kyllä

Ei

Jos vastasitte edelliseen kohtaan EI, millä tavoin itsemääräämisoikeutta on jätetty huomioimatta?

5. Onko omaisenne hoidosta käyty hoitoneuvotteluja kotisairaalassa?

Kyllä

Ei

Mikäli vastasitte edelliseen kysymykseen EI, voitte jatkaa kohtaan 6. Muussa tapauksessa vastatkaa ystävällisesti seuraaviin kysymyksiin:

5.1 Mitä mieltä olette hoitoneuvotteluista?

5.2 Onko hoitolinjauksista (esim. saattohoitopäätös) keskusteltu riittävästi kanssanne?

Kyllä

Ei

Jos vastasitte edelliseen kysymykseen EI, mitä olisitte toivoneet keskusteluilta?

Kysymyksiä liittyen henkilökuntaan

6. Minkälaiseksi koette yhteistyön hoitajien kanssa?

7. Saatteko tarvittaessa yhteyden henkilökuntaan?

Kyllä

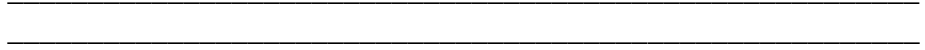
Ei

Jos vastasitte edelliseen kohtaan EI, mitä toiveita teillä on henkilökunnan saavutettavuuden suhteen?

8. Oletteko saaneet tukea hoitajilta?

8.1 Millaista tukea olette saaneet?

8.2 Mitä toiveita teillä on hoitajilta saatavan tuen suhteen?



9. Seuraavassa on viisi väittämää. Rastittakaa mielestänne sopivin vastausvaihtoehto:

	Täysin samaa mieltä	Jokseenkin samaa mieltä	En osaa sanoa	Jokseenkin eri mieltä	Täysin eri mieltä
Hoitajat ovat ystävällisiä.					
Hoitajat ovat empaattisia.					
Henkilökunta on ammattitaitoista.					
Omaisenne oikeenmukainen hoito (lievennettään ja hoidetaan oireita esim. hengenahdistusta) on ollut hyvää.					
Omaisenne perushoito (esim. hygieniasta huolehtiminen) on ollut hyvää.					

Kiitos vastauksistanne!

