

KYMENLAAKSON AMMATTIKORKEAKOULU

Hoitotyön koulutusohjelma / terveydenhoitaja

Marika Konu ja Varpu Laitalainen

KÄYTTÄJIEN ARVIOITA LAADUKAS SAATTOHOITO -KÄSIKIRJASTA

Opinnäytetyö 2011

TIIVISTELMÄ

KYMENLAAKSON AMMATTIKORKEAKOULU

Hoitotyön koulutusohjelma

KONU, MARIKA ja LAITALAINEN, VARPU	Käyttäjien arvioita Laadukas saattohoito -käsikirjasta
Opinnäytetyö	39 sivua + 10 liitesivua
Työn ohjaajat	Lehtori Anna-Kaarina Anttolainen ja lehtori Asta Niemi
Toimeksiantaja	Muuttolintu ry
Toukokuu 2011	
Avainsanat	saattohoito, palliatiivinen hoito, saattohoidon laatu, käsikirja, terveysaineiston laatu

Opinnäytetyö tehtiin osana Kaakkois-Suomen Saattohoitoyhdistys Muuttolintu ry:n Hyvä päätös elämälle -projektia. Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää Muuttolintu ry:n yhteistyökumppaniyksiköissä työskentelevien hoitajien kokemuksia Laadukas saattohoito -käsikirjan käytettävyydestä, ulkoasusta ja sisällöstä. Tavoitteena oli kerätä käyttäjiltä myös käsikirjaa koskevia kehittämissuhteita.

Tutkimusaineistoa hankittiin lomakekyselyllä. Kyselylomakkeen suunnittelun helpottamiseksi aihetta käsittelevästä kirjallisuudesta sekä aiemmista tutkimuksista otettiin selvää, millaista on laadukas saattohoito ja millaisia ovat hyvälle käsikirjalle asetettavat vaatimukset. Näiden tietojen pohjalta laadittiin kyselylomake, joka sisälsi sekä strukturoituja että avoimia kysymyksiä. Lomakkeita postitettiin 80 kpl ja määräaikaan mennessä niistä palautui 43 kpl.

Tutkimustuloksista selvisi, että hoitajat olivat Laadukas saattohoito -käsikirjaan pääosin tyytyväisiä. Käsikirjan koettiin lisänneen saattohoitoa koskevaa tietoutta ja herättäneen aihetta koskevia keskusteluja. Siten sen katsottiin myös parantaneen saattohoidon laatua. Lisätietoa kaivattiin erityisesti omaisten tukemisesta ja ohjauksesta sekä eri uskontokuntien kuolemaan ja vainajan käsittelyyn liittyvistä tavoista.

ABSTRACT

KYMENLAAKSON AMMATTIKORKEAKOULU

University of Applied Sciences

Degree Programme in Health Care

KONU, MARIKA and

LAITALAINEN, VARPU

Bachelor's Thesis

Supervisors

Commissioned by

May 2011

Keywords

User Assessment of Handbook "Excellence in

Palliative Care"

39 pages + 10 pages of appendices

Anna-Kaarina Anttolainen, Senior Lecturer, and Asta Niemi, Senior Lecturer

Muuttolintu ry

hospice care, palliative care, quality of hospice care, handbook, quality of health data

This Bachelor's thesis was carried out as part of the project "Good End to Life" organised by the South-East Finland Palliative Care Association "Muuttolintu". The purpose of the thesis was to examine what the nurses working in the units affiliated with the Muuttolintu association thought of the handbook "Excellence in Palliative Care" – its practical relevance, layout and contents. Another goal was to gather suggestions from the users on how to improve the handbook.

The research data was gathered by means of questionnaires. To help the design of the questionnaire literature on the subject and earlier studies were examined to find out of high quality palliative care and the requirements for a successful handbook. The information thus obtained was used to design a questionnaire containing both structured and open questions. 80 questionnaires were sent out and 43 were returned by the deadline.

The results of the study indicated that nurses were generally satisfied with the handbook "Excellence in Palliative Care". According to the respondents the handbook both increased awareness of palliative care and sparked discussion on the subject. Further

information was expected especially on supporting and advising close relatives and on the procedures and events surrounding death in various religious traditions.

SISÄLLYS

TIIVISTELMÄ

ABSTRACT

1	JOHDANTO	7
2	LAADUKAS SAATTOHOITO	8
	2.1 Saattohoidon määrittelyä	8
	2.2 Saattohoidon periaatteet	10
	2.3 Saattohoidon osaaminen ja kehittäminen Suomessa	16
3	MUUTTOLINTU RY:N LAADUKAS SAATTOHOITO KÄSIKIRJA	18
	3.1 Käsikirja viestimenä	18
	3.2 Hyvän käsikirjan kriteerit	18
	3.3 Laadukas saattohoito -käsikirja saattohoidon kehittämisen apuna	21
4	TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSONGELMAT	21
5	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	22
	5.1 Tutkimuksen kohderyhmä ja aineiston keruu	23
	5.2 Aineiston analyysi	24
	5.3 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus	25
6	TUTKIMUKSEN TULOKSET	26
	6.1 Taustatietoja vastaajista	26
	6.2 Laadukas Saattohoito -käsikirjan ulkoasu ja käytettävyys	27
	6.3 Laadukas Saattohoito -käsikirjan saattohoitoa koskeva sisältö	28
	6.3.1 Potilaan yksilöllinen hoito	28
	6.3.2 Potilaan itsemääräämisoikeus	29

6.3.3	Omaisten huomioiminen	29
6.3.4	Hoitoympäristö	30
6.3.5	Henkilökunnan osaaminen	30
6.3.6	Henkilökunnan jaksaminen	31
6.4	Käsikirjan merkitys henkilökunnan osaamisen ja tietouden lisääjänä	31
7	POHDINTA	33
	LÄHTEET	36
	LIITTEET	
	Liite 1. Tutkimuslupa-anomus	
	Liite 2. Saatekirje	
	Liite 3. Kyselylomake	
	Liite 4. Käsikirjan sisältö osa-alueittain	

1 JOHDANTO

Viime vuosina on virinnyt keskustelua siitä, mitkä ovat hyvän saattohoidon kriteerit ja millainen on saattohoidon nykytilanne Suomessa. Erityisesti on pohdittu sitä, miten saattohoito tulisi järjestää suomalaisessa terveydenhuollossa. Varsinaisia saattohoitokoteja on tarpeeseen nähden aivan liian vähän. Toisaalta on mietitty, onko edes eettisesti perusteltua siirtää kuolevaa potilasta pois kodistaan tai muusta hänen kotinaan pitämästään paikasta.

Saattohoitoon liittyviä oikeudellisia ja eettisiä kysymyksiä pohtivassa muistiossaan valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta ETENE (2003) edellyttää kaikessa hoidossa ja tutkimuksessa, niin muodoin myös saattohoidossa, potilaan ihmisarvon, yksityisyyden ja yksityiselämän tarpeiden kunnioittamista. Ihmisarvon kunnioittaminen merkitsee mm. hyvää ja asiantuntevaa hoitoa sekä potilaan mahdollisuutta vaikuttaa omaa hoitoaan koskeviin ratkaisuihin.

Mirja Mikkonen (2007) on tutkinut saattohoidon laatua Terhokodissa ja siihen vaikuttavia tekijöitä omaisten arvioimana. Arvioinneissa laatua kuvaaviksi tekijöiksi nousivat henkilökunnan ammattitaidon lisäksi omaisten osallistumismahdollisuus sekä heille annettu ajantasainen tieto. Saattohoidon laatua heikensivät mm. fyysisen ympäristön puutteet.

Hilkka Sandin (2003) suomalaista saattohoitoa koskevan tutkimuksen mukaan kuolevan hoitamisen lähtökohtina ovat potilaan päätäntävällän, yksilöllisyyden, yksityisyyden ja arvokkuuden kunnioittaminen. Potilaan hyvä fyysinen hoito ja psykososiaalinen ja hengellinen tukeminen ovat keskeisiä keinoja pyrittäessä rauhalliseen ja arvokkaaseen kuolemaan. Myös omaisten huomioiminen on tärkeää.

Kaakkois-Suomen Saattohoitoyhdistys Muuttolintu ry. aloitti v. 2008 kolmevuotisen Hyvä Päätös Elämälle – saattohoidon joustavat palveluketjut -projektin. Projektissa etsitään uusia ratkaisumalleja eri-ikäisten viimeisten elinvuosien laadukkaalle elämälle ja pyritään parantamaan saattohoidon laatua mm. tarjoamalla hoitohenkilöstölle saattohoitoon liittyvää koulutusta. Hankkeessa luodaan mallit "hyville saattohoidon käytännöille", joiden tarkoituksena on sekä vahvistaa kuolevien psykososiaalista hyvinvointia että tukea omaisten läsnäoloa saattohoidossa. Tavoitteena on vähentää tarpeettomia siirtoja laitoshoidon.

Projektiin liittyen on mm. julkaistu käsikirja laadukkaasta saattohoidosta. Laadukas saattohoito -käsikirjaa voivat hyödyntää yhtä hyvin saattohoitoa toteuttava hoitohenkilökunta, kuin saattohoidon tukihenkilöt tai potilaiden omaiset. Kirjaan on koottu monipuolisesti saattohoitoon liittyvää tietoa, ja se auttaa hyvän saattohoidon ominaisuuksien ja edellytysten tiedostamisessa sekä helpottaa saattohoitoon liittyvän tiedon löytämistä.

Koska hankkeen tavoitteena on nimenomaan mahdollistaa hyvälaatuisen saattohoidon toteutuminen omassa kodissa, palvelutalossa tai hoivalaitoksessa asiakkaan toiveiden mukaisesti, tuntuu mielekkäältä osallistua kehitystyöhön tekemällä opinnäytetyönä tutkimus Laadukas saattohoito -käsikirjasta. Tutkimuksemme ensisijaisena tavoitteena on kannustaa käsikirjan käyttäjiä kertomaan kokemuksiaan käsikirjasta voidakseen osallistua kirjan kehittämiseen. Tutkimus palvelee välillisesti myös itse saattohoidon kehittymistä entistä inhimillisempään ja ihmisläheisempään suuntaan.

2 LAADUKAS SAATTOHOITO

2.1 Saattohoidon määrittelyä

Maaailman terveysjärjestö WHO (2002) määrittelee palliatiivisen hoidon lähestymistavaksi, jonka tavoitteena on parantaa kuolemaa lähestyvän potilaan ja hänen läheistensä elämänlaatua. Keskeistä on kärsimyksen ehkäiseminen ja lievittäminen. Kärsimykseen sisältyy paitsi fyysinen kipu, myös psykososiaalinen ja eksistentiaalinen ulottuvuus. Palliatiivinen hoito on potilaan tarpeet huomioonottavaa, kokonaisvaltaista ja edellyttää toteutuakseen monen asiantuntijan yhteistyötä. (Eho, Hänninen, Kannel, Pahlman & Halila 2003, 6; Mikkonen 2007, 10.)

Palliatiivisessa hoidossa pyrkimyksenä on turvata hoidettavan ihmisarvo kuolemaan asti. Ihmisarvon turvaaminen tarkoittaa kivun, pelkojen ja ahdistuksen lievittämistä sekä potilaan terveiden ja tyydytystä tuottavien puolien tukemista. Potilaalla tulisi olla mahdollisuus elää täyspainoisesti kuolemaansa saakka. (Nissilä 2002, 4380.)

Palliatiivisen hoidon pääperiaatteita ovat Myllerin (2008) mukaan hoidon toimivuus, riittävä oirehoitoa koskeva tietämys ja valmiudet toteuttaa sitä. Oirehoidon osaamisen

lisäksi hän edellyttää hoitohenkilökunnalta oikeaa asennetta ja kommunikaatiokykyä. Tärkeää on myös turvallisen ja luottamusta herättävän hoitokontaktin muodostuminen.

Hännisen (2001, 16 – 17) mukaan palliatiivisen hoidon tulisi olla jatkuvaa päätöksentekoa, jossa tasapainoillaan aggressiivisista hoidoista pidättäytymisen ja toisaalta mahdollisimman hyvän oireenmukaisen hoidon välillä. Tavoitteena on löytää hoito, jonka hyödyt potilaalle ovat haittoja suuremmat.

Saattohoito on osa palliatiivista hoitoa. Ajallisesti ne kuitenkin poikkeavat toisistaan siten, että palliatiivisen hoidon vaiheen kestäessä joskus jopa vuosia, saattohoito ajoittuu potilaan kuolemaa välittömästi edeltäviin kuukausiin ja päiviin. Saattohoitovaiheen aloittaminen edellyttää päätöksentekoa parantavasta hoidosta luopumisesta ja siirtymisestä oireita lievittävään hoitoon. Ratkaisu tulisi tehdä jokaisen potilaan kohdalla erikseen ja sen tulisi olla diagnoosista riippumaton. (Eho ym. 2003, 10; Hänninen & Pitkälä 1999, 1638; Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto 2010.)

Palliatiivisen hoidon tapaan myös saattohoidossa korostuu kokonaisvaltaisuus, joka käsittää sekä potilaan että läheisten fyysisen, psyykkisen, hengellisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin. Lähtökohtana on kuoleman hyväksyminen osaksi elämää. Kuolemasta voidaan puhua ja tunteita ilmaista avoimesti ja vapaasti. Saattohoito jatkuu myös potilaan kuoleman jälkeen vainajan lähipiirin huomioimisena ja tukemisena. Omaisille annettava tuki voi ilmetä yhteydenottona tai keskustelumahdollisuuden tarjoamisena. Usein omaisille tarjotaan mahdollisuutta osallistua erilaisiin suru- tai muisteluryhmiin, joissa heillä on mahdollisuus keskustella muiden samassa tilanteessa olevien kanssa. Toisinaan omaiset tarvitsevat myös käytännön ohjeita hautajaisjärjestelyjen ja muiden asioiden hoitamiseen. (Mikkonen 2007, 70; Leino 2004, 43; Pihlainen 2010, 17.)

Hospice-hoidosta puhuttaessa on alun perin tarkoitettu saattokotihoitoa. Hoitofilosofiana hospice korostaa kuolevan potilaan mahdollisuutta täyspainoiseen elämään voimavarojensa sallimissa rajoissa. Suomenkielisen vastineensa mukaisesti hoidossa korostuu yhteisöllisyys; kuoleva ihminen kulkee rajalle hoitoyhteisön saattamana. (Collander 2009, 15; Sand 2003, 44.)

2.2 Saattohoidon periaatteet

STM:n asiantuntijatyöryhmän aloitteesta Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta (ETENE) lähetti sairaanhoitopiireille ja suurimmille kaupungeille kyselyn, jossa selvitettiin suurten kaupunkien ja sairaanhoitopiirien saattohoitosuunnitelmien nykytilannetta. Kyselyssä kiinnitettiin huomiota mm. siihen, miten olemassa olevissa saattohoitosuunnitelmissa on määritelty hyvä hoito. Selvityksen mukaan lähes kaikissa saattohoitosuunnitelmissa käsitellään potilaan itsemääräämisoikeuteen ja hoitotahtoon liittyviä asioita. Myös saattohoitopäätöksen tekeminen sekä saattohoitoneuvottelu mainitaan useimmissa suunnitelmissa. Kolmantena keskeisenä asiakokonaisuutena suurimpaan osaan saattohoitosuunnitelmia sisältyy potilaan fyysiset, psyykkiset, sosiaaliset ja hengelliset tarpeet huomioon ottava kokonaisuhoito. Potilaan sosiaaliin tarpeisiin lasketaan kuuluvaksi omaisille annettava tuki. Hyvään saattohoitoon sisältyvät myös hoitohenkilökunnalle annettava koulutus ja työnohjaus sekä moniammatillinen yhteistyö. (Turkia 2009, 5 – 8.)

Terveystieteiden tutkimuskeskuksessa itsemääräämisoikeus on yksi potilaan tärkeimmistä oikeuksista. Potilaan asemaa ja oikeuksia koskevassa laissa (785/1992) korostetaan potilaan oikeutta päättää itse omasta hoidostaan. Lain mukaan potilaalla on oikeus myös kieltäytyä hoidosta siitäkin huolimatta, että hoidotta jättäminen johtaa vammautumiseen tai kuolemaan. Edellytyksenä on, että potilas kykenee itse päättämään hoidostaan. Tilanteessa, jossa potilas ei ole enää kykene ottamaan kantaa omaan hoitoonsa, noudatetaan hänen aikaisemmin ilmaisemaansa tahtoa. (Eho ym. 2003, 8.)

Saattohoidossa lähtökohtana ovat potilaan elämänsä loppuvaiheessa merkityksellisinä pitämät asiat. Hoitoratkaisuja koskevien keskustelujen avulla pyritään kartoittamaan potilaan yksilölliset hoitotoiveet sekä omaisten osallistuminen saattohoitoon. Keskusteluja voidaan käydä jo ennen saattohoitovaihetta tai saattohoitovaiheeseen siirryttäessä, mutta hyvän saattohoidon toteutuminen edellyttää, että potilaalla on myös hoidon kestäessä mahdollisuus tuoda vapaasti julki toivomuksiaan. Tavoitteena on, että potilaan mahdollisuudet vaikuttaa omaan hoitoonsa lisääntyvät. (Mikkonen 2007, 16; Hänninen & Anttonen 2008, 25; Kokkonen ym. 2004, 113.)

Hoitotahto on suullinen tai kirjallinen tahdonilmaisu, jonka avulla potilas voi edelleen käyttää itsemääräämisoikeuttaan tilanteessa, jossa ei ole enää kykenevä muuten päättämään hoidostaan. Potilaan tahto on otettava huomioon hoitoratkaisuja tehtäessä riip-

pumatta siitä, onko tahto ilmaistu kirjallisesti vai ei. Tahdosta voidaan poiketa vain siinä tapauksessa, että sen voidaan perustellusti olettaa muuttuneen. Potilaan ollessa kyvytön ilmaisemaan tahtonsa, hoitoratkaisut on tehtävä yhteistyössä hänen omaisten kanssa. (Pihlainen 2010, 14; Kokkonen, Holi & Vasantola 2004, 114.)

Päätös saattohoitoon siirtymisestä tehdään yleensä siinä vaiheessa, kun selviää, ettei potilaan sairaus ole enää parannettavissa. Siirtyminen ei aina ole kovin selvärajainen, vaan se voi tapahtua asteittain. Tärkeintä kuitenkin on, että potilas saa aina kussakin tilanteessa itselleen sopivinta hoitoa. Saattohoitopäätöksen tekeminen on tärkeää, sillä sen puuttuminen saattaa heikentää potilaan mahdollisuuksia saavuttaa inhimillinen ja kivuton loppuelämä. (Nikkonen 1994, 69; Eho ym. 2003, 10 – 11.)

Saattohoitovaiheeseen siirtymistä edellyttää saattohoitoneuvottelu, jossa määritellään hoidon tavoitteet sekä arvioidaan mahdolliset hoitovaihtoehdot. Neuvotteluun voi potilaan ja hoitavan lääkärin lisäksi osallistua potilaan toivomuksen mukaan myös perheenjäseniä tai muita läheisiä. Neuvottelussa kartoitetaan potilaan ja hänen läheistensä hoitoa koskevat odotukset ja mielipiteet, jolloin heidän tukemisensa helpottuu. Samalla mahdollistuu myös yhtenäisten hoitolinjojen luominen omaisten ja hoitohenkilökunnan välillä. Hoitoneuvottelussa tehdyt päätökset tulee kirjata yksityiskohtaisesti potilasasiakirjoihin. (Grönlund & Leino 2008, 41; Kokkonen ym. 2004, 113.)

Kuolevan hoitamisessa erilaisilla eettisillä normeilla on keskeinen merkitys, sillä ne ohjaavat hoitotyötä ja siten tukevat potilaan hyvää hoitoa (Ridanpää 2006, 29). Kuolevan hoidon oikeudellisena ja eettisenä perustana toimivat ensisijaisesti Suomen perustuslaki, sekä terveydenhuollon ammattilaisten eettiset ohjeet. Lisäksi on julkaistu lukuisia määriä erilaisia kuolevan potilaan hoitoa koskevia suosituksia ja ohjeita, viimeisimpänä STM:n asiantuntijakuulemiseen perustuvat saattohoitosuosituksot vuodelta 2010. Keskeisinä eettisinä periaatteina pidetään ihmisarvon ja itsemääräämisoikeuden kunnioittamista, sekä potilaan yksilölliset tarpeet huomioon ottavaa hoitoa. Tavoitteena on, että potilas säilyttäisi arvokkuutensa loppuun asti ja että kuolema olisi mahdollisimman inhimillinen ja rauhallinen. (Eho ym. 2003, 8; Mikkonen 2007, 11; Pihlainen 2010, 30.)

Ridanpään (2006, 71) mukaan kuolevan hoitotyö pohjautuu ihmisarvon, oikeudenmukaisuuden sekä ihmisen perusoikeuksien kunnioittamiselle. Hoidossa tulee huomioida kuolevan henkilökohtainen tahto ja vakaumus. Potilaan hoitoon vaikuttavat erilaiset

lait ja asetukset, mutta hoitotyössä korkean tason saavuttaminen on mahdollista ainoastaan hoidon inhimillisyyden kautta.

Mikkosen (2007) tutkimuksessa omahoitajuuden lisääminen tiimityön rinnalle nähtiin yhtenä mahdollisena hoidon yksilöllisyyden lisääjänä. Myös Lipponen (2006, 24) on päättänyt tutkimuksessaan samansuuntaisiin tuloksiin: kuolevan potilaan ja omahoitajan välille muodostuvassa hoitosuhteessa mahdollistuvat potilaan tarpeiden, toiveiden ja ajatusten kuuleminen ja niihin vastaaminen. Hoitavan henkilön kyky myötäelää ja asettautua potilaan asemaan on tärkeää. Tarvittaessa omahoitaja myös välittää potilaan toiveet omaisille, sekä henkilökunnalle.

Kuolevan kokonaisvaltaisen hoito perustuu potilaan yksilöllisten fyysisten, psyykkisten, sosiaalisten ja hengellisten tarpeiden ymmärtämiseen ja huomioimiseen. Hoidon tavoitteena on pyrkiä takaamaan kuolemaa lähestyvälle potilaalle mahdollisimman arvokas ja kivuton loppuelämä, sekä tukea potilaan läheisiä koko saattohoitoprosessin ajan. (Turkia 2009,7 – 8; Eho ym. 2003, 5; Pihlainen 2010, 17.)

Kuolevan potilaan hoidossa ympäristöllä on suuri merkitys. Yksityisyyden säilyminen on tärkeää, sillä potilaan on saatava rauhassa käydä läpi lähestyvään kuolemaan liittyviä tunteitaan. Ympäristöstä pyritään myös luomaan mahdollisimman kodinomainen ja viihtyisä. Esimerkiksi sairaalan tai terveyskeskuksen vuodeosastolla saattohoitopotilaalle on mahdollisuuksien mukaan järjestettävä oma huone. Saattohoitoympäristönä koti on hoitolaitosta parempi vaihtoehto, sillä se on sekä potilaalle että omaisille tuttu ja turvallinen paikka. Kotona potilaan aktiivisuus ja tunne oman elämän hallinnasta säilyvät paremmin kuin sairaalassa. Omaisille ja potilaalle yhteinen aika tutussa ympäristössä antaa mahdollisuuden molemmille merkitykselliseen yhdessäoloon ja tilanteen hyväksymiseen. (Ahlström & Hänninen 2004, 319; Anttonen 2008, 54; Heikkinen, Kannel & Latvala 2004, 105; Kärpänniemi 1999, 36; Pihlainen 2010, 17.)

Fyysiseen huolenpitoon kuuluvat potilaan päivittäisistä perustarpeista huolehtiminen: Ravinnon ja unen saannin sekä hygienian hoitaminen, asento- ja liikehoidon toteuttaminen sekä erilaisten oireiden hoitaminen. Asianmukainen kivunhoito tukee sekä fyysisistä että henkistä hyvinvointia, sillä fyysisiä oireita voivat potilaalle aiheuttaa paitsi fyysiset muutokset, myös henkinen tai hengellinen ahdistus, masennus ja pelot. (Ridandpää 2006, 48; Hänninen & Pajunen 2006, 59.)

Kehon ja mielialan muutokset vaikuttavat usein kuolevan ruokahuuun tai ravinnon vastaanottokykyyn. Tärkeää on, että potilas saa haluamiaan ruokia ja juomia itselleen sopivassa muodossa ja määrissä. Pahoinvointi ja muut ruokahuu ja ravinnon saantia heikentävät oireet ja niiden syyt tulee selvittää ja hoitaa mahdollisimman hyvin. Toisinaan saatetaan joutua tilanteeseen, jossa kuoleva itse on kykenemätön arvioimaan omaa ravinnon tarvettaan. Tällöin hoitajan on päätettävä asiasta hänen puolestaan. (Ridanpää 2006, 48 – 49; Hänninen 2003, 156.)

Hygienian hoito on tärkeä osa kuolevan potilaan hoitotyötä. Huolellinen ihonhoito auttaa ennaltaehkäisemään painehaavojen syntymistä ja muita iho-ongelmia. Asento- ja liikehoidon merkitys korostuu vuodepotilasta hoidettaessa. Puhtaudesta ja ulkonäöstä huolehtiminen edistää fyysisen hyvinvoinnin lisäksi myös kuolevan henkistä eheyttä viestittämällä hänelle arvontoa ja välittämistä. Tulisikin ymmärtää niitä potilaita, joille on omatoimisuudesta huolimatta tärkeää tulla hemmotelluksi viimeisinä elinviikkoinaan. (Ridanpää 2006, 51; Sailo 1992, 28.)

Väsymys on oire, jonka saattohoitopotilaat kokevat eniten alentavan elämänlaatuaan. Väsymystä voivat aiheuttaa monet psyykkiset ja fyysiset syyt, mutta tavallisesti sen lisääntyminen on yhteydessä kuolevan muiden oireiden lisääntymiseen ja yleiskunnon laskuun. Hoidossa korostuukin ennen muuta potilaan yleisestä hyvinvoinnista huolehtiminen. (Hänninen 2003, 61, 65; Ridanpää 2006, 50.)

Hengenahdistus on yksi yleisimmistä saattohoitopotilaan oireista, ja usein sekä potilas että omaiset kokevat sen hyvin pelottavana. Hengenahdistusta ja muita hengitysoireita voivat aiheuttaa monet fyysiset ja psyykkiset syyt, eikä niiden hoitaminen ole aina kovin helppoa. Kuolevan potilaan hengenahdistusta hoidettaessa tärkeää on arvioida, millaisella hoidolla potilaan kokonaishyvinvointi pystytään parhaiten takaamaan. Usein hengitysvaikeuksia voidaan helpottaa varsin yksinkertaisinkin toimin, kuten antamalla lisähappea sekä huolehtimalla huoneilman raikkaudesta. Myös potilaan kohoasento ja väljät vaatteet helpottavat hengitystä. Hoitotoimenpiteet tulisi suorittaa rauhallisesti ja pitää tarvittaessa lepotaukoja niiden välillä. (Ridanpää 2006, 50; Hänninen 2003, 132, 134.)

Kivunhoidon suunnittelussa ja toteutuksessa lähtökohtana toimii potilaan antama arvio kivun luonteesta ja voimakkuudesta. Hoidossa tavoitteena on kivun ehkäiseminen tai poistaminen. Saattohoitopotilaan kivun hoidon olisi oltava potilaalle mahdollisimman

yksinkertaista. Koska kivun kokemiseen vaikuttavat myös monet psyykkiset tekijät, kivunhoidon vaikuttavuutta lisää mm. potilaan kokema luottamus hoitoa antavaan taan. Vastaavasti kivunhoidon epäonnistuminen saattaa heikentää potilaan elämänhallinnan kokemusta. Hoidon yksilöllisyys sekä hoitoa toteuttavien henkilöiden yhteistyö ja kivunhoitoa koskeva tietämys ovat takeena onnistuneelle kivunhoidolle. (Hänninen 2001: 93, 98; Hovi 2000, 114.)

Kuolevan henkinen huolenpito tarkoittaa kuolevan kohtaamista yksilönä, jolla on oikeus saada kunnioitusta ja arvostusta omana itsenään. Psyykkiseen hyvinvoinnin ylläpitämisessä keskeiset tarpeet, kuten turvallisuuden, läheisyyden ja tiedon tarve tulisi huomioida. Kuolevalla tulisi olla mahdollisuus tuntea ja ilmaista myös kielteisiä tunteita ja pahaa oloa. Lähestyvä kuolema, fyysiset vaivat ja huoli läheisistä voivat horjuttaa potilaan psyykkistä tasapainoa. Avoin keskustelu ja potilaan kuuleminen, läsnäolo, sekä tarvittaessa lääkehoito voivat helpottaa kuolevan kokemaa ahdistusta ja tukea hänen psyykkistä hyvinvointiaan. (Hänninen & Pajunen 2006: 57 – 58; Ridanpää 2006, 46.)

Kuolevan hengellisten tarpeiden huomioon ottaminen on tärkeä osa saattohoitoa. Hengellisen tuen tarve alkaa ihmisen oivaltaessa oman elämänsä rajallisuuden. Olemassaoloa koskeva uhka herättää kuolevassa usein ahdistavia tunteita ja olemassaoloon sekä elämän merkitykseen liittyviä kysymyksiä, joihin näyttää olevan vaikea löytää lopullisia vastauksia. Aallon (2004, 264) mukaan potilaan hengelliset tarpeet voidaan jakaa neljään ryhmään: *tarve tulla sovitetuksi itsensä, läheisten ja Jumalan kanssa, tarve suojautua kaiken uhatessa tuhoutua, tarve löytää elämän eheys sekä kiittävyyden ja täyttymyksen saavuttaminen*. Kuolevan kokeman hengellisen kivun ja ahdistuksen helpottamisessa tärkeää on hoitohenkilökunnan kyky kuulla potilaan viestittämiä asioita.

Sandin (2003, 98 – 99) tutkimuksen mukaan toivon säilyttämisellä kuoleman läheisyydestä huolimatta on suuri merkitys. Kuolevalla on oikeus saada ylläpitää toivoa ja myös hoidosta tulisi välittyä toivon tunne. Toivon avulla kuolevan on mahdollista kokea elämässään merkityksellisyyttä ja mielekkyyttä loppuun saakka. (Ridanpää 2006, 72; Mattila 2006, 46.)

Ihmisen sosiaaliset perustarpeet syntyvät ja täyttyvät suhteessa toisiin ihmisiin. Erityisesti kuolemaa lähestyvän potilaan hoidossa perheen ja muiden läheisten merkitys on

korostunut, sillä useimmiten juuri he pystyvät parhaiten antamaan kuolevalle tämän kaipaamaa läheisyyttä ja tukea. Myös omaisille mahdollisuus läsnäoloon saattohoidon aikana ja kuoleman hetkellä on merkityksellinen kokemus, joka osaltaan auttaa hyväksymään luopumisen väistämättömyyden. Läheisille tulisikin luoda tähän mahdollisuuksia ja myös kannustaa heitä osallistumaan hoitotoimenpiteisiin kykyjensä ja halujensa mukaan. Ehtona on, että potilas haluaa heidän osallistuvan hoitoonsa. (Heikkinen ym. 2004.)

Omaiset voivat toimia myös tiedonantajina potilasta koskevissa asioissa (Potinkara 2004, 16, 22; Hänninen & Pajunen 2006, 63, 67). Mikkosen (2007, 53) tutkimuksesta käy ilmi, että omaiset arvostavat mielipiteidensä ja hoitoa sekä hoidontarpeita koskevien arvioidensa huomioimista saattohoidon aikana. Omaisten kuuleminen on erityisen tärkeää tilanteissa, joissa potilas itse ei pysty ilmaisemaan tahtoaan.

Jaksaakseen tukea kuolevaa tulee myös hänen läheistensä saada riittävästi tukea ja ymmärtämystä. Erityisesti hoitavalta henkilöltä saatu tuki koetaan tärkeänä. Läheisten tukeminen voi käsittää keskustelua ja käytännön ohjeiden antamista. Läheisille on tärkeää saada jatkuvaa, totuudenmukaista ja ymmärrettävää tietoa potilaan tilanteesta ja hoidosta. Tiedon ymmärrettävyyttä lisää sen yksinkertaistaminen ja tarvittaessa toistaminen. Tietoa annettaessa on huomioitava, että läheisille jää riittävästi aikaa jäsentää ja pohtia kuulemiaan asioita. Hoitajan on osattava tulkita potilaan läheistä ja hänen tilannettaan voidakseen arvioida, milloin on sopivin hetki tiedon antamiseen. Läheisille tulisi välittyä tunne siitä, että heidän läsnäoloaan arvostetaan ja että myös heidän hyvinvoinnistaan huolehditaan. Hoitoympäristön järjestäminen siten, että potilaan läheisillä on mahdollisuus läsnäoloon kaikkina vuorokauden aikoina lisää merkittävästi hoidon perhekeskeisyyttä. Ilmapiirin myönteisyyden ja sallivuuden koetaan edistävän osallistumismahdollisuuksia. Voinnin tiedustelu ja esim. ruokailumahdollisuuden järjestäminen ovat pieniä, mutta merkittäviä asioita läheisen hyvinvoinnin turvaamisessa. (Heikkinen ym. 2004, 70 – 72; Potinkara 2004, 116.)

Saattohoidon aikana potilaan omaisia valmistellaan lähestyvän kuoleman kohtaamiseen kertomalla heille tulossa olevista tapahtumista. Sillä, miten kuoleman aiheuttama sairaus ja itse kuolinprosessi etenevät, voi olla suuri merkitys omaisten loppuelämään. Hoitohenkilökunnalta vaaditaan myös kykyä aitouteen ja spontaaniin läsnäolemiseen, jotta kuolevan läheiset voisivat vapaasti jakaa heidän kanssaan elämäänsä ja ajatuksi-

aan. Kuoleman tapahduttua omaisille tarjotaan mahdollisuutta käydä katsomassa vainajaa. Myös katsomistilanne on merkityksellinen, sillä siinä heillä on mahdollisuus hyvästellä läheisensä ja ilmaista menetyksen aiheuttamia tunteita. (Hänninen 2001, 142 – 146; Hänninen & Pajunen 2006, 183 – 184.)

2.3 Saattohoidon osaaminen ja kehittäminen Suomessa

Suomessa julkinen keskustelu saattohoidosta heräsi 1980-luvun alussa. Tuolloin Lääkintöhallitus julkaisi terminaalihoidosta koskevan ohjekirjeensä. Ohjeiden mukaan potilaalla tulisi olla mahdollisuus elää loppuelämänsä ja kuolla arvokkaasti ja kivuttomasti läheistensä seurassa ja turvalliseksi kokemassaan ympäristössä. Potilaan toivomukset oman hoitonsa ja hoitopaikkansa suhteen tulisi myös huomioida. (Eho ym. 2003, 5; Pihlainen 2010, 13.)

Jo ennen Lääkintöhallituksen ohjeiden julkaisemista eri puolilla Suomea oli järjestetty joitakin yksittäisiä hankkeita, joilla pyrittiin kehittämään saattohoidon laatua lähinnä paikallisella tasolla. Sittemmin on toimeen pantu useita laajempia, alueellisia hankkeita ja projekteja, joilla on pyritty paitsi herättämään keskustelua saattohoidossa vallitsevista käytännöistä, myös lisäämään saattohoitoa koskevaa koulutusta ja kehittämään saattohoidon verkosto- ja vapaaehtoistoimintaa. (Vainio 2004, 45 – 47; Simonen 1995, 12.)

Saattohoitokodit ovat parantumattomasti sairaiden, jo kuolemaa lähestyvien potilaiden hoitopaikkoja. Potilaat tulevat hoitokotiin lääkärin läheteellä siinä vaiheessa, kun heillä arvioidaan olevan elinaikaa enää viikoista muutamiin kuukausiin. Ensimmäinen saattohoitokoti perustettiin Suomeen v. 1987. Tällä hetkellä niitä on toiminnassa neljä: Helsingissä, Tampereella, Turussa ja Hämeenlinnassa. Hoitokotien vähäisestä määrästä johtuen niiden palvelujen piiriin pääsevät vain harvat. Siksi saattohoitoa pyritäänkin nykyisin kehittämään osana perusterveydenhuoltoa, jolloin palveluja olisi mahdollista saada kaikista hoiva- ja hoitoyksiköistä. (Penttilä & Järvinen 2010, 1; Sand 2003, 37.)

Keväällä 2009 Sosiaali- ja terveysministeriö ryhtyi selvittämään saattohoidon nykytilannetta Suomessa. Selvitystyön käynnistäjänä toimivat kansalaisaloitteet sekä eduskunnassa käyty keskustelu, joissa huolenilmauksia olivat aiheuttaneet erityisesti saattohoidon laadun vaihtelu ja epätasa-arvo palvelujen saatavuudessa. Selvityksessä ilmeni, ettei kaikissa sairaanhoitopiireissä ollut saattohoitosuunnitelmaa. Myös ammat-

tihenkilöstön saattohoidon osaamisessa todettiin olevan puutteita. Selvityksen pohjalta laadittiin valtakunnalliset saattohoidon suositukset, joiden lisäksi sairaanhoitopiireillä tulisi olla omat alueelliset saattohoitosuunnitelmansa. Suositusten mukaan saattohoidon tulee olla inhimillistä, potilaslähtöistä ja myös potilaan omaiset huomioon ottavaa. Lisäksi suosituksissa painotetaan hoitohenkilökunnan saattohoitoa koskevan koulutuksen merkitystä. Saattohoidon laadun takaamiseksi hoitoa tulee jatkuvasti arvioida ja käydä julkista keskustelua hyvän saattohoidon merkityksestä. (Pihlainen 2010, 7.)

Laadukas saattohoito edellyttää kuolevan potilaan tarpeista riippuen monen eri asiantuntijan osaamista ja yhteistyötä. Saattohoitoa toteuttavissa yksiköissä tulisi olla riittävä määrä ammattitaitoista ja motivoitunutta henkilökuntaa, jolla on hyvän oirehoidon osaamisen lisäksi valmiudet tukea potilasta ja hänen läheisiään. Euroopan palliatiivisen hoidon yhdistyksen suosituksessa todetaankin, että alan koulutukseen tulisi sisältyä fyysisten ja psyykkisten oireiden hoitamisen lisäksi myös potilas- ja perhelähtöistä vuorovaikutusta kehittävää ohjausta. (Eho ym. 2003, 11; Heikkinen ym. 2004, 129; Pihlainen 2010, 20.)

Saattohoidon laadun ylläpitämiseksi henkilökunnan jatkuva koulutus ja työnohjaus on tärkeää. Niiden lisäksi yksittäisen hoitotyöntekijän tulee jatkuvasti kehittää kuolevan hoitotyössä tarvittavia persoonallisia valmiuksiaan. Ridanpään (2006, 3,56) tutkimuksessa kuolevan hoitotyössä vaadittavia ominaisuuksia olivat empaattisuus, rauhallisuus, ystävällisyys, toisten arvostaminen ja oman rajallisuuden tunnustaminen sekä erilaisten tunteiden tunnistaminen. Hoitavan henkilön toiminnassa arvostettuja piirteitä olivat lisäksi herkkyys ja kuuntelemisen taito, mutta myös ammatillisuus. Lipposen (2006, 21 – 25) tutkimuksen mukaan kuolevan hyvä hoito perustuu potilaan ja hänen omahoitajansa välille muodostuvalle hoitosuhteelle. Omahoitajalta tämä edellyttää hyviä ihmissuhdetaitoja sekä erityistä herkkyyttä kuulla kuolevan ihmisen tarpeita ja kykyä vastata niihin. Hoitajan kyky olla aidosti läsnä lisää myös potilaan läheisten hyvinvointia. (Eho ym. 2003, 12; Potinkara 2006, 4.) Myös Sand (2003, 111) on päätenyt tutkimuksessaan samansuuntaisiin tuloksiin; viime kädessä yksittäisen hoitotyöntekijän herkkyys ja vuorovaikutustaidot ratkaisevat sen, miten hoitosuhde onnistuu.

3 MUUTTOLINTU RY:N LAADUKAS SAATTOHOITO KÄSIKIRJA

3.1 Käsikirja viestimenä

Nykysuomen sanakirjan mukaan käsikirja on jokapäiväiskäyttöön tarkoitettu kirja, joka sisältää tietoja ja ohjeita joltakin käytännölliseltä tai tietopuoliselta alalta. (Sademiemi ym. 1990, 700.) Painetut tuotteet soveltuvat käyttöön, jossa on tarkoitus välittää tietoa motivoinnin sijaan. Niissä voi esittää tiivistettyä tietoa halutusta aiheesta. Painetun tuotteen etuna on, että vastaanottaja voi halutessaan palata aiheeseen ja kerrata tietoa omassa rauhassa. (Koskinen-Ollonqvist 2001, 9.) Painotuotteen keskeinen sisältö muodostuu mahdollisimman täsmällisesti ja ymmärrettävästi kerrotuista tosiasioista, jotka pyritään kertoman vastaanottajan tiedontarve huomioiden. Informaatiota välittävien tuotteiden ongelma on tietojen muuttumisen ja vanhenemisen mahdollisuus sekä oikean asiasisällön ja määrän valinta. Terveysalan ammattilaisten laatiessa materiaalia asiakkaille tai näiden omaisille, on pyrittävä eläytymään tiedon vastaanottajan asemaan henkilökohtaisten tai ammatillisten tiedontarpeiden sijasta. (Jämsä & Manninen 2000, 54 – 55.)

3.2 Hyvän käsikirjan kriteerit

Terveysaineiston arvioinnin merkitys on muuttunut 1960-luvulta nykypäivään tultaessa. Alussa pohdittiin, vastaako aineisto sille asetettavia lääketieteellisiä ja kasvatuksellisia vaatimuksia. 1970-luvulla korostettiin aineiston tarkoitusta aikaa ja varoja vaativien työmuotojen korvaajana. Kymmenen vuotta myöhemmin terveystieteitä pidettiin muistin tukena ja terveystieteeseen osallistumisen aktivoijana sekä esillä olevan asian havainnollistajana. Vuosikymmenen loppupuolella terveystieteiden ei enää uskottu korvaavan ihmisten keskeistä vuorovaikutusta terveystieteiden olennaisena osana, vaan arviointi nähtiin osana aineistonkehittämistyötä, jotta aineisto täyttää tehtävänsä terveystieteiden apuvälineen. (Sairaanhoitajalehti 9/2005, 24) Nykyään terveystieteiden käsite on laaja ja sen piiriin kuuluu hyvin paljon erilaista materiaalia; tutkimustietoa, kirjoja ja erilaisia oheistuotteita. Suurin osa Terveystieteiden edistämisen keskuksen arvioimasta materiaalista käsittelee sairauksien ehkäisyä. (Promo 2/2005, 25)

Laatukriteereitä tarvitaan, jotta jonkin asian laatua voidaan johdonmukaisesti arvioida. Terveystieteiden edistämisen keskuksen hyvän terveystieteiden laatukriteerit ovat muotou-

tuneet tutkimuksen ja käytännön kokemuksen kautta. Kriteereitä ovat konkreettinen terveystavoite, sisällön selkeä esitystapa, helppolukuisuus, helppo hahmoteltavuus, oikea ja virheetön tieto, sopiva määrä tietoa, kohderyhmän selkeä määrittely, kohderyhmän kulttuurin kunnioittaminen, tekstiä tukeva kuvitus, huomiota herättävyys ja hyvä tunnelma. (Koskinen-Ollonqvist 2001, 9.) Käyttäjän näkökulmasta katsottaessa tuote on laadukas, kun se vastaa hänen tarpeitaan ja sen tuoma vaikutus vastaa hänen tarpeitaan mahdollisimman hyvin. (Jämsä & Manninen 2000, 127.)

Aineiston terveystavoite ohjaa sisällön muodostumista ja tarkentaa sitä. Hyvästä aineistosta lukija hahmottaa selvästi mihin terveysasiaan tai -ongelmaan aineisto liittyy. Lisäksi hän ymmärtää, mihin aineistolla pyritään. (Koskinen-Ollonqvist 2001, 11.) Käsikirjan käyttäjän on voitava luottaa siihen, että aineiston sisältämä tieto on virheetöntä, objektiivista ja ajan tasalla olevaa. Aineiston tulee perustua tutkittuun tietoon, jota kokemuksellinen tieto voi vahvistaa. Tuottajien perehtyneisyys asiaan tulee näkyä aineistossa. (Koskinen-Ollonqvist 2001, 12.) Sopivan tietomäärän rajaaminen on vaikeaa. Tärkeintä on tarjota lukijalle se tieto, joka sillä hetkellä on vastaanottajalle kaikkein olennaisinta. Asiat kannattaa esittää lyhyesti ja ytimekkäästi. Tilanteen mukaan on päätettävä, halutaanko aineistoon mahdollisimman kattavasti perustiedot asiasta vai ytimekkäästi keskeiset asiat. (Koskinen-Ollonqvist 2001, 12.)

Jotta lukija ymmärtäisi mitä tekstissä sanotaan, tulee kielen olla sanastoltaan ja rakenteeltaan sellaista, että lukija tuntee sen omakseen. Lähes kaikille lukijoille soveltuu yleiskieli, joka noudattaa kirjakielen normeja, eikä siinä käytetä erikoisalojen termejä. Jos lukijat kuuluvat samaan ammattikuntaan kirjoittajan kanssa, voi tekstissä käyttää erikoisalan termejä niitä selittämättä. (Iisa ym. 1997, 54.) Kirjallisen materiaalin luettavuus tulisi vastata kohderyhmän keskimääräistä lukutaitoa. Vastaanottajan lukutaito voi olla puutteellinen tai lähettäjä materiaalissa käytetään kieltä, jota on vaikea ymmärtää. Monimutkaisten lauserakenteiden ja vaikeiden käsitteiden käyttö heikentää luettavuutta. Lyhyet, informatiiviset lauseet kiinnittävät lukijan huomion paremmin kuin pitkät ja monimutkaiset. (Koskinen-Ollonqvist 2001, 9.)

Materiaalin esteettisen kokonaisuuden avulla voidaan vaikuttaa lukijan kiinnostuksen herättämiseen ja lukijan viipymiseen tuotteen vaikutuspiirissä. Esteettinen kokonaisuus vaikuttaa myös lukijan sitoutumiseen tuotteen käyttöön. Tätä tietoa hyödyntämällä voidaan edistää haluttujen tavoitteiden saavuttamista tuotteen avulla. (Jämsä &

Manninen 2000, 103 – 104.) Ulkoasua koskevilla seikoilla voidaan sisältöä muokata helpommin hahmotettavaksi. Otsikoinnit ja tehostukset voivat lisätä sanoman ymmärrettävyyttä. Olennaisen asian korostaminen tekstistä on hyödyllistä, koska tällöin keskeinen sisältö erottuu tekstistä. Otsikoita silmäilemällä voi myös helposti palauttaa tekstin sisällön mieleen. (Koskinen-Ollonqvist 2001, 17.) Hyvä otsikko herättää lukijan mielenkiinnon, mutta ei automaattisesti johda koko tekstin lukemiseen. Väliotsikot ohjaavat lukijaa eteenpäin, kertovat alakohdan olennaisimmat asiat ja jakavat tekstin sopiviin lukupaloihin. (Torkkola ym. 2002, 39 - 40.) Materiaalin hyvä kuvitus herättää mielenkiintoa ja auttaa ymmärtämään. (Torkkola ym. 2002, 40.) Kuvituksella voidaan vaikuttaa asenteisiin ja tunteisiin. Lisäksi kuvitus kiinnittää lukijan huomion aineistoon ja parhaimmillaan tukee tekstin sanomaa ja saattaa antaa lisätietoa käsiteltävästä asiasta. (Koskinen-Ollonqvist 2001, 17.)

Kirjallisen materiaalin kohderyhmä kannattaa määritellä tarkoin ja rajata se kyllin suppeasti. Kohderyhmän määrittely rajaa tavoitteiden lisäksi aineiston sisältöä ja vaikuttaa asioiden esitystapaan. (Koskinen-Ollonqvist 2001, 19.) Hyvä materiaali puhuttelee lukijaa. Lukijan pitää ymmärtää ensi vilkaisulla, että teksti on tarkoitettu hänelle. (Torkkola ym. 2002, 36.) Aineiston suunnittelussa kohderyhmän kulttuurin huomioiminen on tärkeää. Kun kohderyhmä on määritelty, suunnitteluvaiheessa tulisi tehdä kartoitusta ryhmän tiedoista, taidoista, asenteista ja uskomuksista. Saatujen tietojen avulla aineisto voidaan muokata helpommin kohderyhmälle sopivaksi. Jotta kohderyhmän kulttuuria kunnioitettaisiin, asiat tulisi esittää kohderyhmää loukkaamatta ja välttämällä yleistämistä. (Koskinen-Ollonqvist 2001, 19) Ensivaikutelma aineistosta vaikuttaa siihen, haluaako lukija tutustua aineistoon tarkemmin. Varsinaisen sanoman lisäksi aineiston aikaansaamat ajatukset ja mielikuvat vaikuttavat tuotteen erottuvuuteen. Perinteisenä pidetystä toteutustavasta poikkeava terveysaineisto herättää vastaanottajan mielenkiinnon ja houkuttelee tutustumaan siihen. (Koskinen-Ollonqvist 2001, 20.) Terveysaineiston tunnelma vaikuttaa siihen, millaisia reaktioita se saa aikaan vastaanottajassa, miellyttäviä vai ahdistavia. 1980-luvulla terveysvalistusta kritisoitiin syyllistävydestä. Nykyisin valistus on muuttunut myönteisempään suuntaan, tosin myönteinenkin asioiden esitystapa voi olla jollekin vastaanottajalle ahdistava, jos se tuntuu omalla kohdalla vieraalta. Huolellisesti toteutettu, siisti aineisto herättää luottamusta. Myös aineiston koko vaikuttaa käyttäjän mielikuvaan siitä, onko aineisto kiinnostava. (Koskinen-Ollonqvist 2001, 20 – 21.)

3.3 Laadukas saattohoito -käsikirja saattohoidon kehittämisen apuna

Laadukas saattohoito-käsikirjan alussa on tiivistelmä, jossa laadukkaan saattohoidon keskeisin sisältö on kiteytetty osa-alueittain muutamaaan lauseeseen (liite 4). Käsikirjassa mainitut saattohoidon osaamiseen liittyvät osa-alueet ovat: potilaan tahdon kunnioittaminen, hoitotahto, hoitoympäristö, turvallisuuden tunteen luominen, omahoitajuus, tiimityö ja moniammatillisuus, kivunhoito, hengellisten tarpeiden huomioiminen, omaisten huomioiminen sekä henkilökunnan jaksaminen. Tiivistelmää seuraavissa kappaleissa aiheisiin perehdytään laajemmin ja perusteellisemmin, myös omaisten näkökulma huomioon ottaen. Myöhemmissä osioissa on lisätietoa saattohoitopotilaan kivusta ja oirehoidosta, saattohoidon tukihenkilötoiminnasta, vakaumuksen kunnioittamisesta ja hoitotahdosta, saattojen arvioinnista sekä saattohoidon alueellisesta palveluketjusta. Saattohoidon eettisiin perusteisiin perehdytään liitteenä olevien artikkelien avulla. Kansioon sisältyvissä liitteissä on myös kivun ja oireiden arvioimiseen ja seurantaan soveltuvia erilaisia apumenetelmiä ja mittareita, sekä saattohoitoon sopivia virsiä ja raamatunkohtia. Omaisille ja tukihenkilöille on omat ohjeistuksensa. Kuolevan potilaan oireiden Käypä hoito -suositus löytyy käsikirjasta kokonaisuudessaan.

Käsikirja on koostettu siten, että se kattaa koko kuolevan potilaan hoitotyön. Käsikirjaa päivitetään Muuttolintu ry:n toimesta jatkuvasti ja päivitettyt lisäsivut tulevat yhdistyksen nettisivuille, josta ne voi tulostaa saattohoitoa toteuttavien yksiköiden käyttöön. Kirjaa voivat käyttää työyksiköiden lisäksi myös kaikki muut asiasta kiinnostuneet henkilöt ja tahot.

4 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSONGELMAT

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää hoitohenkilökunnan kokemuksia Laadukas saattohoito -käsikirjan käytettävyydestä apuvälineenä erilaisissa ympäristöissä saattohoitoja toteuttaessa. Tavoitteena oli saada tietoa mm. siitä, kuinka paljon Laadukas saattohoito -käsikirjaa käytetään saattohoitotyön apuna ja millaisia toiveita käyttäjillä mahdollisesti on käsikirjan sisällön suhteen. Tutkimuksella saatavaa tietoa voidaan hyödyntää käsikirjan kehittämistyössä, jonka lisäksi se palvelee myös saattohoitotyön kehittämistä osana potilaan laadukasta kokonaisuhoitoa.

Tutkimusongelmat olivat:

1. Miten Laadukas saattohoito -käsikirja palvelee hoitotyöntekijöitä saattohoidon toteuttamisessa?
2. Miten käsikirja soveltuu käytettäväksi erityyppisissä hoitoympäristöissä?
3. Miten hoitotyöntekijät haluaisivat muuttaa/kehittää käsikirjaa?

5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Tutkimus toteutettiin kvantitatiivisella eli määrällisellä tutkimusotteella. Kvantitatiivisessa tutkimuksessa keskeisiä ovat johtopäätökset aiemmista tutkimuksista, aiemmat teoriat sekä käsitteiden määrittely. Määrällisessä tutkimuksessa esitetään myös hypoteeseja eli ennako-olettamuksia, joiden paikkansapitävyys testataan. Tutkimusmenetelmän tavoitteena on saada tutkimusongelmiin vastaavaa numeerista tietoa, joka analysoidaan ja tulkitaan sanallisesti. (Hirsjärvi ym. 2009,140.) Kvantitatiivisessa tutkimuksessa käytetään usein survey-tutkimusta. Survey-tutkimuksessa poimitaan tietystä joukosta otos, joilta kerätään tietoa strukturoidussa muodossa eli täsmälleen samalla tavalla jokaiselta vastaajalta. Tavallisesti aineisto kerätään käyttämällä kyselylomaketta tai strukturoitua haastattelua. Saadun aineiston avulla pyritään kuvailemaan, vertailemaan ja selittämään ilmiötä. (Hirsjärvi ym. 2009, 134.)

Laadukas saattohoito -käsikirjan käytettävyyttä ja ulkoasua koskevien kysymysten laatimisessa apuna käytettiin Koskinen-Ollonqvistin, Parkkusen ja Vertion Terveysaineiston suunnittelun ja arvioinnin opasta. Oppaan mukaan laatukriteereitä tarvitaan terveysaineiston laadun arviointiin ja kehittämiseen (Koskinen-Ollonqvist ym. 2001, 9). Saattohoidon laatua koskevien kysymyksiä perustana käytettiin Mirja Mikkosen saattohoidon laatua Terhokodissa koskevan Pro gradu -tutkimuksen tuloksia. Ennen tutkimuksen suorittamista tutkimusluvut haettiin erikseen jokaiselta Muuttolintu ry:n yhteistyötaholta. Tutkimuslupa-anomuksen (liite 1) saatekirjeessä annettiin tiedoksi, että kyseessä on Muuttolintu ry:n toimeksiannosta tehtävä opinnäytetyö ja että tutkimuksella saatavien tuloksien avulla on tarkoitus kehittää Laadukas saattohoito -käsikirjaa.

Kyselylomake sisälsi seitsemän vastaajaa ja työnantajaorganisaatiota koskevaa taustakysymystä, käsikirjan käytettävyyttä ja sisältöä koskevia strukturoituja kysymyksiä, sekä kaksi avointa kysymystä. Koska käsikirjan käytettävyyttä haluttiin kartoittaa mahdollisimman monelta eri kannalta, kysymykset strukturoitiin ja vastaajille annet-

tiin valmiit vastausvaihtoehdot. Strukturoitujen kysymysten avulla saatu tietoa voitiin rajata ja siten helpottaa tulosten tulkintaa. Vastausvaihtoehdot oli porrastettu käyttäen Likertin 5-portaista vastausasteikkoa. Strukturoidun osuuden tuottaman numeerisen tiedon lisäksi vastaajille annettiin avoimissa kysymyksissä mahdollisuus esittää omia käsikirjaa koskevia toiveitaan ja kokemuksiaan.

Kyselylomakkeen ensimmäisessä osiossa tiedusteltiin muutamia vastaajan työyksikköön ja työuraan liittyviä taustatietoja, mutta mitään muita tunnistamisen mahdollistavia tietoja ei kysytty. Tutkimus suoritettiin maantieteellisesti koko kymenlaakson alueella, jossa tutkimuksen alaisia Muuttolintu ry:n yhteistyö-yksiköitä on n. 200 kpl. Näin toimien kyselyyn vastaavien anonymiteetti saatiin mahdollisimman tarkasti säilytettyä.

Kyselyn toisessa osiossa tiedusteltiin käyttäjien mielipiteitä koskien Laadukas Saattohoito -käsikirjan *käytettävyyttä* ja *ulkoasua*. Vastaajilta kysyttiin, kuinka hyvin esitetyt väittämät toteutuivat käsikirjassa. Kolmannen osion kysymyksissä tiedusteltiin, kuinka hyvin käsikirja on heidän mielestään auttanut laadukkaaseen *saattohoitoon sisältyvien* asioiden huomioimisessa ja toteuttamisessa.

Avoimissa kysymyksissä tiedusteltiin vastaajien mielipiteitä siitä, miten Laadukas saattohoito -käsikirja on lisännyt yksikön henkilökunnan saattohoitoa koskevaa tietoutta ja osaamista. Vastaajilta kysyttiin myös, miten he haluaisivat käsikirjaa kehittää.

5.1 Tutkimuksen kohderyhmä ja aineiston keruu

Tutkimuksen kohderyhmänä oli Muuttolintu ry:n Kaakkois-Suomessa toimivien yhteistyöyksiköiden saattohoitoon osallistuva henkilökunta. Tutkimus toteutettiin lähettämällä kyselylomake kunkin valitun yksikön yhteyshenkilölle, joka toimitti sen vastaajalle. Kyselylomakkeiden mukana oli saatekirje (liite 3), jossa kerrottiin tutkimuksen tarkoitus ja vastaamiseen kuluva aika. Vastaukset luvattiin käsitellä luottamuksellisesti ja niin, ettei kenenkään vastaajan henkilöllisyys paljastu missään vaiheessa.

Kyselyn lähettäminen kaikkiin yhteistyöyksiköihin olisi ollut kallista ja aikaa vievää, joten koko joukon tutkiminen päätettiin unohtaa. Sen sijaan saattohoitoa toteuttavista yhteistyöyksiköistä valittiin Muuttolintu ry:n osoiterekisteriä apuna käyttäen otos. Va-

lintaperusteena oli ajatus, että vastauksia saataisiin mahdollisimman laajalta alueelta ja mahdollisimman erikokoisista ja -tyyppisistä yksiköistä; kotihoidosta, vuodeosastoilta, palveluasumisesta ja vanhainkodeista. Kun yksiköt oli jaettu toimintatyyppinsä ja sijaintinsa perusteella eri ryhmiin, jokaisesta ryhmästä suoritettiin todennäköisyysotanta. Jokaisella yksiköllä oli siis yhtä suuri todennäköisyys tulla valituksi otokseen.

Lomakkeita postitettiin yhteensä 80 kpl heinä – lokakuussa 2010. Kuhunkin yksiköön lähetettiin 1 – 5 kyselylomaketta yksikön koosta riippuen. Kyselylomakkeiden mukaan liitettiin myös postimerkein varustetut vastauskuoret. Täytetyt lomakkeet pyydettiin palauttamaan viimeistään 12.11., ja määräaikaan mennessä niistä palautui täysin tai osittain täytettynä 43 kpl.

5.2 Aineiston analyysi

Kerätyn aineiston analyysi, tulkinta ja johtopäätöstenteko on tutkimuksen ydinasia, johon tähdätään jo tutkimusta aloitettaessa. Analyysivaiheessa tutkijalle selviää, min-kälaisia vastauksia asetettuihin ongelmiin on saatu ja oliko ongelmat edes oikein asetettu. (Hirsjärvi ym. 2009, 221.)

Aineistoa tarkistettaessa kiinnitetään huomiota virheellisyyksiin ja puutteisiin vastauslomakkeissa. Kyselylomakkeita voidaan myös karhuta vastaajilta, jotta tiedon kattavuutta voidaan lisätä. Aineisto järjestetään tiedon tallennusta ja analyysijä varten; kvantitatiivisen tutkimuksen aineistosta muodostetaan muuttujia, ja aineisto koodataan laaditun muuttuja luokituksen mukaan. (Hirsjärvi ym. 2009, 221 – 222) Aineistosta päästään tekemään päätelmiä, vasta kun aineistosta saatava tieto on tarkastettu, mahdollisesti täydennetty ja järjestetty tiedon tallennusta ja analyysijä varten. (Hirsjärvi ym. 2009, 221.)

Kerätty aineisto analysoitiin SPSS -ohjelman avulla. Saadut vastaukset esitetään tutkimuksessa prosentteina. Avoimet vastaukset analysoitiin laadullisesti ja teemoiteltiin esiin nousseiden asioiden perusteella. Muutamissa kyselylomakkeissa oli käsikirjaa koskevat osiot jätetty vastaamatta kokonaan tai osittain. Tavoittamattomien vastausten osalta mittaukset jäivät tekemättä. Siten saadun tuloksen virhemahdollisuudet kasvavat. Kohdehenkilöllä ei ehkä ole asiaan liittyvää tietoa, tai hän ei halua vastata. (Kananen 2010, 102.) Epäselvät ja puuttuvat vastaukset jätettiin aineistoa tarkistettaessa ja käsiteltäessä kokonaan merkitsemättä matriisiin. Kyse on kuitenkin vain yksittäistapa-

uksista, koska yleisesti ottaen vastaajat olivat täyttäneet lomakkeen huolellisesti alusta loppuun. Avoimiin kysymyksiin saatiin vastauksia melko hyvin.

5.3 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Ihmistieteissä, joissa nimensä mukaisesti tutkimuskohteena on ihminen, tutkimuseettinen normisto perustuu ihmisen kunnioittamista ilmentäville arvoille, joita tutkimuseetiikassa ovat: itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen, vahingon välttäminen ja yksityisyyden kunnioittaminen. Ihmisten itsemääräämisoikeutta kunnioitetaan antamalla heille mahdollisuus itse päättää, haluavatko he osallistua tutkimukseen. Päätöksenteon edellytyksenä on riittävä tiedon saanti. Välttääkseen aiheuttamasta vahinkoa tutkittaville tutkijan on mm. huolehdittava asianmukaisesti tietosuojasta. Yksityisyyden kunnioittaminen tarkoittaa, ettei tutkittavien yksityisyyden suojaa loukata. Lisäksi ihmisten tulee saada itse määrittää, millaisia tietoja he antavat tutkimuskäyttöön. Tutkittavien on myös voitava luottaa siihen, että tutkimusaineistoa käsitellään ja säilytetään etukäteen sovitulla tavalla. (Kuula 2006, 60 – 64.) Saatekirjeessä kerroimme vastaajille, että tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja että tutkimuksella kerätty aineisto tullaan tutkimuksen valmistuttua hävittämään asianmukaisesti.

Tutkimusprosessin kestäessä tutkija joutuu ratkaisemaan useita erilaisia eettisiä kysymyksiä, jotka voivat liittyä mihin tahansa prosessin vaiheeseen (Kuula 2006, 11). Kehittämisen- ja tutkimustoiminnassa kunnioitetaan ihmisen itsemääräämisoikeutta. Kehittämistyöhön osallistuvilla on oikeus kieltäytyä ja halutessaan keskeyttää kehittämistoiminnassa mukana oleminen. Kehittämistoimintaan liittyvään työhön tarvitaan terveydenhuollossa organisaation myöntämä lupa. Eri organisaatioissa luvanhakukäytännöt vaihtelevat. (Heikkilä ym. 2008, 44–45.)

Tutkittavien itsemääräämisoikeus ja vapaaehtoisuus toteutuu, kun tutkittavat osallistuvat tutkimukseen. Kirjekyselyyn vastatessaan tutkittavat tekevät itse päätöksen olla vastaamatta kysymyksiin, jotka he kokevat liian arkaluontoisiksi, tylsiksi tai huonosti muotoilluiksi. (Kuula 2006, 108.) Luottamuksella annettujen tietojen suojaaminen ja aineiston käyttötarkoituksen määrittäminen muodostavat yhdessä aineiston luottamuksellisuuden sisällön. Tutkimuseetiikan ohella henkilötietojen ja tunnistetietojen suojaamista säätelee henkilötietolaki. Tavallisimmin yksityisyydensuojasta huolehditaan lupaamalla vastaajille, etteivät he ole tutkimusjulkaisusta tunnistettavissa. Jos aineis-

tosta ja sen käytöstä ei sovita muuta, ei henkilötietoja sisältävää aineistoa voi säilyttää kauemmin, kuin tutkimuksen käytännön toteuttaminen edellyttää. (Kuula 2006, 108)

Kehittämistoimintaan osallistuvien henkilöiden henkilötietoja ei saa paljastaa missään vaiheessa (Heikkilä ym. 2008, 45). Tutkimusaineiston analyysi voidaan tehdä monella eri tapaa, eettisyyden näkökulmasta keskeisimpiä asioita on koko kerätyn aineiston hyödyntäminen (Leino-Kilpi ym. 2003, 292). Tutkimuseettiset näkökohdat olemme huomioineet siten, että olemme kertoneet vastaajille kyselytutkimuksen tarkoituksen. Lisäksi olemme korostaneet osallistumisen vapaaehtoisuutta, luottamuksellisuutta ja anonymiteetin säilymistä koko työn ajan ja sen jälkeenkin. Olemme myös ilmaisseet halukkuutemme vastata tarvittaessa tutkimusta koskeviin kysymyksiin.

Tutkimuksen arvioinnissa validius eli pätevyys tarkoittaa tutkimuksessa käytetyn mittarin tai tutkimusmenetelmän kykyä mitata sitä, mitä oli tarkoituskin tutkia. Vastaajat ovat voineet käsittää kyselylomakkeessa esitetyt kysymykset toisin, kun tutkija oli tarkoittanut. Jos saadut vastaukset käsitellään tutkijan alkuperäisen ajattelumallin mukaan, ei tuloksia voida pitää pätevinä. Mielenpitoita ja asenteita koskevat kysymykset ovat muutoinkin alttiita luotettavuusongelmille. (Hirsjärvi ym. 2009, 216–217.) Mietimme, kuinka paljon vastaajien sen hetkisiin mielipiteisiin oli motivaatiolla, ajalla ja paikalla merkitystä. Myös vastauksen sosiaalinen hyväksyttävyyden on voinut vaikuttaa vastaajien mielipiteisiin. Tosin avoimilla kysymyksillä saadut mielipiteet tukivat monin paikoin monivalintakysymysten vastauksia. Todennäköistä kuitenkin on, että jos tutkimus toteutettaisiin uudelleen eri otoksella samasta perusjoukosta, saatu tulos olisi erilainen. Tällöin kyseessä olisi sattuman aiheuttama otantavirhe.

6 TUTKIMUKSEN TULOKSET

6.1 Taustatietoja vastaajista

Saattohoitoa toteuttaviin yksiköihin lähetettiin yhteensä 80 kyselylomaketta. Vastauksia saatiin määräaikaan mennessä 43 kappaletta: kolmannes terveyskeskuksen vuodeosastoilta, 7 % kotihoidosta, 16 % vanhainkodeista, 30 % palveluasumisen yksiköistä ja 12 % muilta saattohoitoa toteuttavilta tahoilta.

Vastaajien työkokemus hoitoalalta oli keskimäärin 19 vuotta. Saattohoidon parissa vastaajat olivat työskennelleet vuodesta kahteenkymmeneen vuoteen, keskimäärin 7,5 vuotta. Saattohoitoa koskevaa ammatillista lisäkoulutusta vastaajista oli saanut 79 %. Vastaajien kertoman mukaan saattohoitoa toteutettiin kyselyyn vastanneissa yksiköissä: 30,2 % päivittäin, 11,6 % viikoittain, 4,7 % kuukausittain ja 51,2 % harvemmin kuin kuukausittain. 74,4 % vastaajista kertoi hyödyntäneensä Laadukas Saattohoito -käsikirjaa saattohoitoja toteuttaessaan. Kaikkien vastaajien mukaan käsikirja oli helpposti käytettävissä ja saatavilla kussakin yksikössä.

6.2 Laadukas Saattohoito –käsikirjan ulkoasu ja käytettävyys

Lähes kaksi kolmasosaa (67,4 %) käsikirjaa käyttäneistä totesi, että käsikirjan sisältö oli selkeästi esillä. Vastaajien mukaan tarvittavat tiedot oli helppo löytää käsikirjasta. Kaikki vastaajat olivat täysin tai jonkin verran samaa mieltä väittämästä. Käsikirja oli lähes kaikkien vastaajien mielestä myös helppolukuinen. Vain yksi vastaaja valitsi vaihtoehdon ”ei samaa eikä eri mieltä”. Käsikirjassa käsiteltävät asiat oli vastaajien mielestä kerrottu ymmärrettävästi. Vastaajista 2,3 % oli jonkin verran eri mieltä. Avoimissa vastauksissa käsikirjassa olevaa tietoa pidettiin laadukkaana ja kattavana.

Lähes kaksi kolmasosaa (65,2 %) vastaajista oli sitä mieltä, että käsikirjassa annettu tieto on oikeaa ja virheetöntä. 18,6 % vastaajista ei ollut samaa, eikä eri mieltä. Yksi vastaaja oli täysin eri mieltä. Avoimissa vastauksissa eräs käyttäjä epäili käsikirjassa olevien tietojen päivittämisen onnistumista jatkossa esim. kivunhoidon osalta. Toinen vastaaja myös kertoi kansion päivittämisen varmaankin jäävän, ellei Muuttolintu ry huolehdi siitä.

Kysyimme vastaajilta, oliko käsikirjassa heidän mielestään sopiva määrä tietoa. Vastaajista lähes kolme neljäsosaa (72,1 %) oli väittämästä jonkin verran, tai täysin samaa mieltä. 2,3 % vastaajista oli täysin eri mieltä. Lomakkeen lopussa vastaajilla oli mahdollisuus omin sanoin esittää kirjan tiedollista sisältöä koskevia mielipiteitä, ehdotuksia ja toivomuksia. Avoimissa vastauksissa yksi vastaaja oli maininnut, että käsikirja tuo selkeästi esille koko saattohoidon laajuuden ja sen, mitä kaikkea se pitää sisällään. Osa vastaajista oli sitä mieltä, ettei sisältöä voisi enää laajentaa, koska muuten käsikirjasta tulisi liian paksu.

Erilaisten käyttäjäryhmien huomioiminen käsikirjaa laadittaessa jakoi vastaajien mielipiteitä, mutta yli puolella (58,2 %) vastaukset olivat myönteisiä. 27,9 % vastaajista ei osannut ilmaista kantaansa. Väittämän mukaan käsikirjassa on huomioitu potilaiden erilaiset kulttuuritaustat. 76,7 % vastaajista oli väittämästä jonkin verran tai täysin samaa mieltä.

”Käsikirjan kuvitus tukee käyttäjien käsityksen mukaan tekstiä melko hyvin”. Vastaajista 76,8 % oli väittämän kanssa täysin tai jonkin verran samaa mieltä. Käsikirjan tunnelmaa käyttäjät pitivät enimmäkseen tunnelmaan sopivana. Yksi vastaaja oli täysin eri mieltä, mutta yli neljä viidesosaa (83,7 %) oli väittämästä täysin tai jonkin verran samaa mieltä. Kyselyn lopussa olevissa avoimissa vastauksissa oli myös käsikirjan tunnelmalle annettu erityistä kiitosta. Lisäksi runoja pidettiin hyvänä lisänä.

79,1 % kyselyyn vastanneista oli sitä mieltä, että käsikirja on helppo käyttää A4 - kokoisena kansiona. 7 % vastaajista oli jonkin verran eri mieltä ja 7 % ei osannut sanoa kantaansa. Eräs vastaaja toivoi käsikirjasta pienempää versiota omaisille jaettavaksi, jossa olisi käsiteltynä tärkeimmät asiat.

6.3 Laadukas Saattohoito -käsikirjan saattohoitoa koskeva sisältö

6.3.1 Potilaan yksilöllinen hoito

Potilaan ihmisarvon kunnioittamista (oikeuksien puolustaminen, huolenpito, yksityisyys) koskevissa kysymyksissä 53,5 % vastaajista koki saavansa käsikirjasta hyvin tietoa. 11,6 % vastaajista ei osannut tai halunnut kertoa mielipidettään.

Yli puolet vastaajista (62,8 %) oli sitä mieltä, että käsikirja oli auttanut sopivien hoitoratkaisujen löytämisessä (potilaan tarpeista lähtevä hoito, tukeminen kuoleman läheisyydessä). Vastaajista 11,7 % oli väittämästä täysin tai jonkin verran eri mieltä. Avoimissa vastauksissa vastaajat toivoivat käsikirjassa otettavan esiin erilaisia vaihtoehtoja hengellisyyden sijaan. Musiikki, runot, lukeminen ja etenkin muistelun käyttäminen osana saattohoitoa kiinnostivat.

Vastaajista 46,6 % oli täysin tai osittain samaa mieltä siitä, että käsikirja oli auttanut heitä potilaalle asioista kertomisessa. 23,3 % oli väittämästä täysin eri tai jonkin verran eri mieltä.

6.3.2 Potilaan itsemääräämisoikeus

Potilaan itsemääräämisoikeuden kunnioittamista (potilaan omat toiveet, läheisten voimavarat) koskeviin kysymyksiin käsikirjasta sai vastaajien mielestä hyvin tietoa. Täysin tai jonkin verran samaa miltä väittämästä oli 44,2 % vastaajista ja kantaansa ei osannut sanoa 20,9 %.

Käsikirja oli ollut hyvin tai melko hyvin avuksi kirjallisen tai suullisen hoitotahdon laatimisessa 44,2 % mielestä. Vastaajista 18,6 % ei osannut sanoa mielipidettään ja kahden vastaajan mielestä tietoa löytyi huonosti tai melko huonosti.

6.3.3 Omaisten huomioiminen

Omaisten osallistumisen tukemiseen (hoitoneuvottelut, hoitotahdon selvittäminen, kuulluksi tuleminen) ja omaisten huomioimiseen (jaksamisen tukeminen, ajan antaminen) käyttäjät kokevat saavansa käsikirjasta apua jossain määrin. Avoimissa vastauksissa käsikirjan kerrottiin antaneen hoitohenkilökunnalle rohkeutta kohdata kuolevan omaiset. Käsikirjaa käytettiin yksikössä apuna, kun keskusteltiin läheisten kanssa saattohoidon linjoista ja siitä, mitä saattohoito on. Eräissä vastauksessa omaisten tukemiseen ja ohjaukseen toivottiin kuitenkin lisää apua.

Käsikirja auttoi omaisten osallistumisen tukemisessa hyvin tai melko hyvin 48,9 % mielestä. 20,9 % vastaajista koki saamansa tiedon riittämättömäksi. Käsikirjasta saatu apu omaisten huomioimisessa oli hyvää 58,1 % mielestä.

Omaisille tiedottamisessa käsikirjasta saatu apu oli 51,2 % mielestä hyvää tai melko hyvää. 23,3 % vastaajista ei osannut sanoa mielipidettään. Yli puolet (53,5 %) vastaajista oli sitä mieltä, että käsikirjasta oli ollut hyvin tai melko hyvin apua omaisten jälkihoidossa (neuvonta ja opastus, mahdollinen myöhempi yhteydenotto). Eräs vastaaja toivoi käsikirjasta omaisille jaettavaksi pienempää vihkosta, josta saattohoitoon liittyviä tärkeimpiä asioita voisi ajan kanssa selvittää. Kopioiden antaminen koettiin epä-mukavaksi.

6.3.4 Hoitoympäristö

Avoimissa vastauksissa monen vastaajan mukaan puitteet, joissa saattohoitoa usein toteutetaan, eivät olleet ihanteelliset. Tässä mielessä käsikirja ei auta miellyttävän hoitoympäristön luomisessa koska ohjeistusta ei pysty toteuttamaan, mutta asioiden huomioimisessa apua käsikirjasta on. Luovempia ratkaisuja toivottiin myös lisää, koska käytännössä puitteet ovat harvoin esimerkilliset.

Käsikirjasta saatavan tiedon merkitys potilaan yksityisyyden huomioimisessa (oma rauha) jakoi melko paljon vastaajien mielipiteitä. 55,8 % vastaajista oli täysin tai jonkin verran samaa mieltä, että käsikirjasta oli apua ko. asioiden huomioimisessa ja 23,3 % vastaajista oli jonkin verran tai täysin eri mieltä.

53,5 % vastaajista oli sitä mieltä, että käsikirja auttoi hyvin tai melko hyvin miellyttävän fyysisen ympäristön luomisessa (tilan viihtyisyys, meluttomuus). 23,3 % ei osannut sanoa mielipidettään.

6.3.5 Henkilökunnan osaaminen

18,6 % vastaajista koki, ettei saanut käsikirjasta riittävästi apua potilaan tunteiden tunnistamisessa. Täysin tai jonkin verran samaa mieltä asiasta oli 44,2 % vastaajista. Kolmannes (32,6 %) ei osannut sanoa mielipidettään väittämästä. Yli puolet (55,8 %) vastaajista oli täysin tai jonkin verran samaa mieltä väittämän kanssa siitä, että käsikirja auttaa potilaan tunteisiin vastaamisessa. 18,6 % oli täysin tai jonkin verran eri mieltä. Avoimissa vastauksissa korostettiin jokaisen saattohoidon yksilöllisyyttä ja tilanteiden erilaisuutta. Myös hoitohenkilökunnan osaamisen uskottiin kehittyvän vuosien kokemuksen myötä tekemällä ja aistimalla. Yksi vastaaja piti käsikirjaa hyvänä ja kertoi, että saattohoito toteutuu hyvin, jos hoitaja lukee käsikirjan ja haluaa omaksua saamansa tiedon.

Potilaan oireiden tunnistamisesta kysyttäessä yli puolet (58,1 %) kertoi olevansa väittämästä täysin tai osittain samaa mieltä. 16,3 % vastaajista kertoi löytävänsä huonosti tai melko huonosti tietoa potilaan oireiden tunnistamisesta. Potilaan oireiden hoitoon käsikirjasta hyvin tai melko hyvin apu löytyi 55,8 % mielestä. 20,9 % vastaajista oli vastakkaista mieltä. Avoimissa vastauksissa vastaajat toivoivat enemmän tietoa oireenmukaisesta hoidosta esimerkkien avulla. Kivunhoidosta kertovaa osiota keuhuttiin

vastauksissa mielenkiintoiseksi, vaikkakin kivun hoidosta toivottiin myös enemmän tietoa.

Yli puolet (53,5 %) vastaajista oli sitä mieltä, että käsikirjasta oli ollut hyvin tai melko hyvin apua vainajan käsittelyssä kuoleman jälkeen (pukeminen, omaisten osallistuminen, siunaus, ruumiinavaus). Vastaajista 18,6 % oli sitä mieltä, että tietoa oli saatavilla huonosti tai melko huonosti. Avoimissa vastauksissa kiitosta sai kappale, jossa käsitellään eri uskontojen tapoja käsitellä kuolemaa ja vainajan laittoa. Erään vastaajan mielestä monikulttuurisuutta ei oltu käsitelty muualla. Yksi vastaaja tosin kaipasi enemmän tietoa islaminuskoisen henkilön käsittelystä kuoleman jälkeen.

Käsikirjasta saatu tieto oli auttanut vastaajaa hyväksymään kuoleman osaksi elämää hyvin. Lähes puolet (48,9 %) kertoi olevansa täysin tai jonkun verran samaa mieltä väittämän kanssa. 16,3 % vastaajista ei osannut sanoa mielipidettään. Eräs vastaaja mainitsee, että saattohoito ja sitä seuraava kuolema on aina ollut arvokas ennen käsikirjaakin.

6.3.6 Henkilökunnan jaksaminen

Hoitohenkilökunnan jaksamiseen (keskustelu, tukeminen, työnohjaus) oli käsikirjasta saatu apua 48,8 % mukaan. 18,6 % vastaajista oli sitä mieltä, että väittämä toteutui melko huonosti tai huonosti.

6.4 Käsikirjan merkitys henkilökunnan osaamisen ja tietouden lisääjänä

Kyselylomakkeen lopussa vastaajaa pyydettiin kertomaan omin sanoin, kuinka Laadukas Saattohoito -käsikirja on lisännyt henkilökunnan osaamista ja tietoutta saattohoidosta. Vastauksista voitiin erottaa neljä eri teemaa, jotka vastaajat toivat useissa eri lomakkeissa esille.

Vastaajien mielestä käsikirja on lisännyt kiinnostusta omassa yksikössä saattohoitoa kohtaan. Se toimii myös hyvänä apuna hoitotilanteissa, muistin tukena, tiedon antajana sekä keskustelujen herättäjänä. Käsikirjasta oli helppo tarkistaa tietoja ja saada näin varmuutta omille mielipiteilleen. Yksi vastaaja kertoi, että käsikirjaa käytettiin hänen yksikössään konkreettisesti laadun parantamiseen:

”Kun käsikirja tuli yksikköömme nousi kiinnostus saattohoidosta.”

”Herättänyt keskusteluja. sieltä voi aina tarkistaa jonkin mieltä askarruttavan asian.”

”Käsikirjaan voi aina palata, jos on tarvetta palauttaa saattohoitoasioita mieleen. Tietoisuus siitä, että opaskansio koko henkilökunnan käytävissä auttaa oikean tiedon antamisessa myös omaisille.”

”Kyselylomakkeet käytössä joita postitellaan omaisille n. 3 kk kuluttua kuolemasta. Saamme tietoa missä asioissa voimme parantaa.”

Osa vastaajista piti käsikirjaa hyvänä apuna uusien työntekijöiden tai opiskelijoiden perehdyttämisessä, vaikka itse kokikin tiedon entuudestaan tutuksi:

”Käsikirjassa on paljon tietoutta, jotka on jo tiedostettu osaston hoitokäytännöissä. Uusien työntekijöiden ja opiskelijoiden perehdyttämisessä se on ollut hyvä työväline.”

”Antaa hyvän perustiedon, jota opiskelijatkin ymmärtävät.”

”Osana työyhteisöön perehdyttämistä.”

Joidenkin vastaajien mielestä hyvään saattohoitoon liittyviä asioita ei ole voinut oppia käsikirjasta, vaan tieto ja osaaminen tulivat kokemuksen kautta. Myös resurssien puute ja kiire mainittiin useissa vastauksissa esteenä laadukkaaseen saattohoidon toteuttamiselle:

”Jokainen saattohoito on henkilökohtainen prosessi ja tilanteen sujumiseen vaikuttaa moni tekijä -> omaiset, ympäristö, pot. henkilökohtainen suhtautuminen tilanteeseen jne... Nämä asiat opitaan kokemuksen ja jo elettyjen tilanteiden mukaan, ei käsikirjasta!!”

”Osastollamme on kokenutta henkilökuntaa, jolle osaaminen on tullut tekemisen myötä. Nuoremmat oppivat myös tekemällä/aistimalla. ”Uskonvahvistusta” voi toki hakea kirjasta, tarkistaa joitain asioita joihin

törmää harvemmin. käytännön puitteet eivät anna mahdollisuutta toimia käsikirjan mukaan vaikka tahtoa olisi.”

”Jatkuva hoitajapula estää toteuttamasta laadukasta saattohoitoa ja yleensä kenelläkään ei ole aikaa lukea sitä.”

Osa vastaajista kokee myönteisenä, että käsikirja oli lisännyt osaamista ja tietoutta saattohoidosta, vaikka vastaajan työyksikössä ei tällä hetkellä varsinaisia saattohoitoja toteutettaisikaan:

”Meillä ei ole ollut yhtään saattohoitopotilasta käsikirjan aikana, mutta teoriassa tieto on varmasti lisääntynyt.”

”Henkilökunta on kyllä osoittanut enemmän kiinnostusta kansion ilmentyttyä yksikköön, mutta kun meillä ei varsinaisesti saattohoitoa ole (resursseja ei johtoportaan mielestä ole). Useimpien kiinnostus lopahtaa kun asiassa ei päästä eteenpäin.”

”Mikäli jokainen tutustuu hyvin, toivon että saavat rohkeutta kohdata kuolevan sekä omaiset. Yksikössämme ei ole vielä hoidettu montaa saattohoitopäätöksellä olevaa henkilöä. Asia on meille vielä uusi.”

7 POHDINTA

Tutkimuksen tulosten mukaan hoitotyöntekijät olivat Laadukas saattohoito -käsikirjaan pääsääntöisesti tyytyväisiä. Käsikirjan koettiin sekä herättäneen kiinnostusta saattohoitoa kohtaan että lisänneen saattohoidon osaamista. Käsikirja oli yksiköissä helposti saatavilla ja sitä myös hyödynnettiin saattohoitoa toteutettaessa. Saatujen vastausten perusteella voitiin todeta, että vastaajista suurin osa piti Laadukas saattohoito -käsikirjaa käyttökelpoisena apuvälineenä saattohoitojen toteuttamisessa. Erityisesti avoimien kysymysten vastauksista jäivät kuitenkin parhaiten mieleen kommentit, joissa selkeästi ilmaistiin huolta liiallisen kiireen tai epäsovivien puitteiden vaikutuksesta saattohoidon toteuttamiseen. Tutkimus siis osoitti, että tulevaisuudessa suurimmaksi haasteeksi nousseekin paitsi saattohoidon osaamisen, myös laa-

dukkaaseen saattohoitoon tarvittavien resurssien, kuten riittävän hoitohenkilökunnan järjestäminen.

Opinnäytetyöprosessi oli kokonaisuudessaan mielenkiintoinen ja opettavainen, mutta aika ajoittain myös erittäin haastava. Aihe löytyi helposti, sillä Muuttolintu ry oli jo aikaisemmin tarjonnut Laadukas saattohoito -käsikirjan arviointia opinnäytetyön aiheeksi Kymenlaakson ammattikorkeakoulun terveystieteiden opiskelijoille. Valmiiseen aiheeseen olikin todella helppo tarttua.

Työlle oli alusta alkaen suunniteltava jonkinlainen aikataulu, sillä käsikirjaa koskeva arviointi oli sisällytettävä Muuttolintu ry:n Hyvä Päätös Elämälle -projektin loppuraporttiin vuoden 2010 joulukuussa. Suunnittelimme prosessille aikataulun ja pidimme kiinni työn etenemisestä. Yhteistyömme sujui hyvin samanlaisten työskentelytapojen ansiosta. Toisinaan ongelmia ajankäyttöön aiheuttivat työharjoittelut ja muiden opintojen tiukat aikataulut. Alkupalvi kului tutkimusmenetelmää miettiessä ja tutkimussuunnitelmaa laatiessa. Tutustuimme myös aiheesta aikaisemmin tehtyihin tutkimuksiin ja kirjallisuuteen. Tässä vaiheessa ongelmaksi nousi saattohoitoa koskevan tiedon valtava määrä, joka vaikeutti opinnäytetyön rajaamista. Toisaalta käsikirjan arviointia koskevaa aiempaa tietoa oli niukasti saatavilla.

Pohdinnan jälkeen tutkimusmenetelmänä päätettiin käyttää lomakekyselyä, jonka sillä hetkellä koimme parhaiten mahdollistavan tietojen keräämisen suhteellisen suurelta tutkittavien joukolta. Lomakekyselyn käyttöä puolsi myös se, että yksiköt, joiden henkilökunnalle kysely kohdistettiin, sijaitsevat koko Kymenlaakson alueella. Haastattelututkimuksen tekeminen olisi siten ollut huomattavasti työläämpää. Jälkeenpäin asiasta keskusteltuamme päädyimme siihen tulokseen, että olisi ehkä sittenkin ollut järkevämpää haastatella pienempi, huolellisesti valittu vastaajajoukko, jolloin olisimme mahdollisesti saaneet monipuolisempia vastauksia. Lisäksi meillä olisi ollut mahdollisuus esittää täsmentäviä lisäkysymyksiä.

Kyselylomakkeen suunnitteleminen sujui suuremmista vaikeuksista. Laadimme kysymykset pääosin niiden asioiden pohjalta, jotka Mirja Mikkonen (2007) pro gradu -tutkielmassaan määrittelee laadukkaana saattohoidon periaatteiksi. Aineiston analysoinnin jälkeen huomasimme kysymyksenasettelun olleen vastaajille ehkä hieman ongelmallisen; on erittäin vaikea arvioida, auttaako Laadukas saattohoito -käsikirja sellaisten asioiden huomioon ottamisessa, jotka perimmältään tekevät saattohoidosta

laadukasta ja ihmisläheistä. Ohjekirjoissa ei neuvota, kuinka kuolevaa ihmistä hoidetaan aidosti ja myötäeläen.

Kuten eräs vastaajista osuvasti totesikin, saattohoidossa asiat opitaan kokemuksen kautta. Myös Lipponen (2006, 170) on päätenyt tutkimuksessaan samaan lopputulokseen: ”...*kuolevan potilaan omahoitajaksi ei synnytä vaan opitaan*”. Saattohoitajaksi kehittyminen edellyttää kykyä oman toiminnan ja sen potilaalle aiheuttamien seurauksien kriittiseen arviointiin. Siten hyväksi saattohoitajaksi on mahdoton oppia minkäänlaisten ohjeistojen avulla, joskin ne voivat omalta osaltaan auttaa kirjavien saattohoitokäytäntöjen yhtenäistämässä.

Hyvien saattohoitokäytäntöjen kehittämisen kannalta on erittäin tärkeää, että myös kehitystyössä tarpeellisia ohjeistoja arvioidaan ja kehitetään käyttäjien toimesta jatkuvasti. Käsikirjaa arvioidaan kuitenkin jokapäiväisessä toiminnassa, jolloin ihmisläheisen saattohoidon laadun määrittäjinä toimivat viime kädessä saattohoitopotilaat ja heidän läheisensä.

LÄHTEET

Aalto, K. 2004. Sielunhoito saattokodeissa. Teoksessa: Vainio, A. & Hietanen, P. (toim.) Palliatiivinen hoito. Saarijärvi: Kustannus Oy Duodecim.

Aarva, P. 1992. Terveysvalistus terveyden edistäjänä: valistuksen muodot, vaikutukset ja ideologisuus. Suomen lääkärilehti 24, 2190.

Ahlström, L. & Hänninen, J. 2004. Teoksessa: Vainio, A. & Hietanen, P. (toim.) Palliatiivinen hoito. Saarijärvi: Kustannus Oy Duodecim.

Anttonen, M-S. 2008. Teoksessa: Grönlund, E., Anttonen, M. S., Lehtomäki, S. & Agge, E. (toim.) Sairaanhoidaja ja kuolevan hoito. Suomen Sairaanhoidajaliitto ry. Sipoo: Silverprint Oy.

Colliander, J. 2009. Suomalaisten saattohoitokotien vapaaehtoistyöntekijät ja heidän työhyvinvointinsa. Gerontologian ja kansanterveyden pro gradu –tutkielma. Jyväskylän yliopisto, terveystieteiden laitos. Jyväskylä. Saatavissa:

https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/21259/URN_NBN_fi_jyu-200906241748.pdf?sequence=1 [Viitattu 16.10.2010].

Eho, S., Hänninen, J., Kannel, V., Pahlman, I. & Halila, R. 2003. Saattohoito – valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan muistio. ETENE. Työryhmäraportti. ETENE-julkaisuja 8. Sosiaali- ja terveysministeriö. Helsinki. Saatavissa: http://www.etene.org/c/document_library/get_file?folderId=17165&name=DLFE-540.pdf [Viitattu 3.12.2010].

Grönlund, A. & Leino, T. 2008. Hoitoneuvottelu – saattohoidon tärkeä työväline. Teoksessa: Grönlund, E, Anttonen, M. S., Lehtomäki, S. & Agge, E. (toim.) Sairaanhoidaja ja kuolevan hoito. Suomen Sairaanhoidajaliitto ry. Sipoo: Silverprint Oy.

Heikkinen, H., Kannel, V. & Latvala, E. 2004. Saattohoito. Haaste moniammatilliselle yhteistyölle. Porvoo: WSOY.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja Kirjoita. Helsinki: Kustannus-
osakeyhtiö Tammi.

Hovi, S-L. 2000. Kipua kokevan syöpäpotilaan hoitotyö. Teoksessa: Eriksson, E. &
Kuuppelomäki, M. (toim.) Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö. Porvoo: WSOY.

Hyvä Päätös Elämälle –projektin esite. Saatavissa: <http://www.muuttolintu.fi/> [Viitattu 13.8.2010].

Hänninen J. & Pitkälä K. 1999. Kun kuolema lähestyy. Duodecim 115:1634–9.

Hänninen, J & Pajunen, T. 2006. Kuoleman kaari – sairastumisesta, luopumisesta,
elämästä. Helsinki: Kirjapaja Oy.

Hänninen, J. & Anttonen, M. S. 2008. Saattohoitopäätös ja hoitolinjauksen merkitys
potilaan hoidossa. Teoksessa: Grönlund, E., Anttonen, M. S., Lehtomäki, S. & Agge,
E. (toim.) Sairaanhoidaja ja kuolevan hoito. Suomen Sairaanhoidajaliitto ry. Sipoo:
Silverprint Oy.

Hänninen, J. 2003. Saattopotilaan oireiden hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Hänninen, J. 2001. Kuolevan kipu ja kärsimys. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Iisa, K., Kankaanpää, A. & Piehl, A. 1997. Tekstin tekijän käsikirja. Espoo: Wellprint
Oy

Jämsä, K. & Manninen, E. 2000. Osaamisen tuotteistaminen sosiaali- terveysalalla.
Helsinki: Tammi.

Kokkonen, P., Holi, T. & Vasantola S. 2004. Hoitotahto – Potilaan oikeudet ja lääkä-
rin velvollisuudet. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Koskinen-Ollonqvist, P., Parkkunen, N. & Vertio, H. 2001. Terveysaineiston suunnittelun ja arvioinnin opas. Terveyden edistämisen keskuksen julkaisuja. Helsinki: Trio-offset.

Kuula, A. 2006. Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Jyväskylä: Vastapaino.

Kärpänniemi, R. 1999. Teoksessa: Rasila, I. (toim.) Dementoituneen hyvä kuolema. Suomen dementiahoitoyhdistys. Kuopio: Kuopion Liikekirjapaino Oy.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992.

Leino, T. 2004. Kuolema Suomalaisessa saattokodissa. Teoksessa: Vainio, A. & Hietanen, P. (toim.) Palliativinen hoito. Saarijärvi: Kustannus Oy Duodecim.

Lipponen, V. 2006. Läheisyyttä ja etäisyyttä kuoleman lähestyessä. Kuolevan potilaan ja omahoitajan hoitosuhde dialogisen filosofian näkökulmasta tarkasteltuna. Väitöskirja. Tampereen yliopisto, hoitotieteen laitos. Saatavissa: <http://acta.uta.fi/teos.php?id=10865> [Viitattu 15.10.2010].

Mattila, K-P. 2006. Kuolemaan liittyvä eksistentiaalinen toivo ja ahdistus. Teoksessa: Hänninen, J. (toim.) Elämän loppu vai kuoleman alku – hoitopäätökset kuoleman lähestyessä. Kustannus Oy Duodecim. 1. painos. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.

Mikkonen, M. 2007. Saattohoidon laatu Terhokodissa omaisten arvioimana. Pro gradu -tutkielma. Kuopion Yliopisto, hoitotieteen laitos. Kuopio.

Muuttolintu ry:n kotisivut 2010. Saatavissa: <http://www.muuttolintu.fi/> [Viitattu 10.8.2010].

Myller, H. 2008. Palliativinen hoito. PowerPoint -esitys. Saatavissa: <http://www.cancer.fi/> [Viitattu 15.1.2011].

Nikkonen, M. 1994. Kotikuolema ja omaishoitajuus. Teoksessa: Voutilainen, P., Nikkonen, M. & Merjola-Partanen, T. (toim.) Kissa ja kiikkutuoli?? Näkökulmia vanhus-ten hoitotyön kehittämiseen. Stakesin raportteja 160. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Nissilä, K. 2002. Palliatiivisen ja saattohoidon taustateoria ja sen rinnalla vaikuttavat uskonnollisfilosofiset ajattelutavat. Suomen lääkäri-lehti 43/ 2002, 4377 - 4380.

Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. 1997. Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. Porvoo: WSOY.

Penttilä, K. & Järvinen, P. 2010. Hyvä päätös elämälle – Saattohoidon joustavat palveluketjut. Loppuraportti. Saatavissa: <http://www.muuttolintu.fi/> [Viitattu 22.4.2011].

Pihlainen, A. 2010. Hyvä saattohoito Suomessa. Asiantuntijakuulemiseen perustuvat saattohoitosuosituksat. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen julkaisu 2010:6. Helsinki.

Potinkara, H. 2004. Auttava kanssakäyminen. Substantiivinen teoria kriittisesti sairaan potilaan läheisen ja hoitavan henkilön välisestä yhteistyöstä. Väitöskirja. Tampereen yliopisto, hoitotieteen laitos. Saatavissa: <http://acta.uta.fi/pdf/951-44-5989-X.pdf> [Viitattu 19.12.2010].

Ridanpää, S. 2006. Kuolevan hoitotyötä koskevat kirjalliset ohjeet. Pro gradu - tutkielma. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Saatavissa: <http://tutkielmat.uta.fi/pdf/gradu01009.pdf> [Viitattu 27.12.2010].

Rouvinen-Wilenius, P. Arvioinnilla laatua terveysaineistoihin. Sairaanhoitajalehti nro 9. 2.9.2005. Sairaanhoitajaliitto. Uusi kivipaino Oy. Helsinki.

Rouvinen-Wilenius, P. Terveysaineistojen käsite on laaja. Promo – Terveystieteiden edistämisen lehti 2/2005.

Sadeniemi, M. ym (toim.) 1990: Nykysuomen sanakirja, Osa 1. Porvoo: WSOY.

Sailo, K. 1992. Kuolevan potilaan hoito. Tampere: Tammer-Paino Oy.

Sand, H. 2003. Sateenkaaren päästä löytyy kultaa. Tutkimus suomalaisesta saattohoidosta. Väitöskirja. Tampereen yliopisto, hoitotieteen laitos. Tampere. Saatavissa: <http://acta.uta.fi/pdf/951-44-5617-3.pdf> [Viitattu 26.12.2010].

Simonen, L. (toim.) 1995. Hyvä kuolema. Stakes-tutkimuksia 59. Saarijärvi: Gummerus Kirjapaino Oy.

Elämän loppuvaiheen hoito. 2010. Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto VALVIRA. Saatavissa: http://www.valvira.fi/ohjaus_ja_valvonta/terveydenhuolto/elaman_loppuvaiheen_hoit o [Viitattu 2.11.2010].

Torkkola, S., Heikkinen, H. & Tiainen, S. 2002. Potilasohjeet ymmärrettäväksi. Opas potilasohjeiden tekijöille. Tampere: Tammer-Paino Oy.

Turkia, H. 2009. Sairaanhoidopiirien ja suurten kaupunkien saattohoitosuunnitelmat. Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE. Saatavissa: http://www.etene.fi/c/document_library/get_file?folderId=17409&name=DLFE-902.pdf [Viitattu 12.12.2010].

Vainio, A. 2004. Saattohoito Suomessa. Teoksessa: Vainio, A. & Hietanen, P. (toim.) Palliatiivinen hoito. Saarijärvi: Kustannus Oy Duodecim.

WHO Definition of Palliative Care. 2002. World Health Organization. Saatavissa: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> [Viitattu 13.8.2010].



TUTKIMUSLUPA-ANOMUS

Hyvä Muuttolintu ry:n yhteistyökumppani!

Teemme hoitotyön koulutusohjelmaan, terveydenhoitajan opintoihin kuuluvan 15 op:n opinnäytetyön aiheesta ”Hyvä päätös elämälle – Laadukas saattohoito -käsikirjan arviointi.”

Tutkimuksen tehtävät, kohderyhmä, tutkimusmenetelmä ja aineiston kokoamistapa selviävät oheisesta liitteestä (liite 2 tutkimussuunnitelma).

Pyydämme lupaa aineiston kokoamiseen. Sitoudumme käyttämään aineistoa vain tutkimustehtävän selvittämiseen ja siten, että tutkimukseen osallistuneiden anonymiteetti säilyy. Valmiin opinnäytetyön toimitamme (sopimuksen mukaan) luvanantajayhteisölle.

Pyydämme lähettämään lupa-anomukset takaisin 31.8.2010 mennessä.

Kuusankoskella 16.6.2010

Opinnäytetyön tekijät:

Varpu Laitalainen

Kaukasuontie 268, 46960 Muhniemi

044-0209650

varpu.laitalainen@student.kyamk.fi

Marika Konu

Piisaminpolku 5, 45700 Kuusankoski

040-7245506

marika.konu@student.kyamk.fi

Liite 1: Saatekirje

Liite 2: Tutkimussuunnitelma

Liite 3 Kyselylomake

TUTKIMUSLUPA

Hoitoyksikön nimi: _____

Yhteys henkilön /luvanantajan nimi _____

Lupa myönnetty Lupa evätty

Muuta huomioita-

vaa: _____

Paikka: _____

Päivämäärä: _____

Allekirjoitus ja nimen selvennös

HYVÄ VASTAAJA

Olemme terveydenhoitotyön opiskelijoita Kymenlaakson ammattikorkeakoulusta ja teemme yhteistyössä Kaakkois-Suomen saattohoitoyhdistys Muuttolintu ry:n kanssa opinnäytetyönämme kyselytutkimuksen Laadukas saattohoito - käsikirjaan liittyen. Kyselyn tarkoituksena on kuulla teidän mielipiteenne käsikirjasta ja sen käytettävyydestä työvälineenä saattohoitojen toteuttamisessa.

Tutkimuksen tuloksia tullaan hyödyntämään Laadukas saattohoito-käsikirjan kehittämistyössä.

Mielipiteenne on siis meille tärkeä.

Vastaamiseen kuluu aikaa n. 15 minuuttia. Toivoisimme, että vastaisitte kyselyyn 31.8.2010 mennessä.

Tutkimukseen osallistutaan nimettömänä ja antamanne vastaukset käsitellään täysin luottamuksellisesti. Tutkimuksen tulokset ovat luettavissa Muuttolintu ry:n ”Hyvä päätös elämälle – saattohoidon joustavat palveluketjut” -projektin loppuraportissa vuoden 2010 lopulla.

Mikäli mielessänne herää asiaan liittyviä kysymyksiä, vastaamme mielellämme.

Kiitos osallistumisestanne!

Marika Konu marika.konu@student.kyamk.fi 040-7245 506

Varpu Laitalainen varpu.laitalainen@student.kyamk.fi 044-0209 650

KYSELYLOMAKE

Kyselyn ensimmäinen osio koskee taustatietojanne, ympyröikää Teille parhaiten sopiva vaihtoehto. Toisessa ja kolmannessa osiossa on väittämiä, jotka koskevat Laadukas saattohoito -käsikirjan sisältöä. Ilmoittakaa oma mielipiteenne rengastamalla sen vaihtoehdon numero, joka parhaiten vastaa henkilökohtaista mielipidettänne. Lopussa on kaksi avointa kysymystä, joissa voitte vapaasti kertoa ajatuksianne.

TAUSTATIEDOT

Yksikkö, jossa työskentelette?

1. Terveyskeskuksen vuodeosasto
2. Kotihoito
3. Palveluasuminen
4. Vanhainkoti
5. Sairaala
6. Muu, mikä? _____

Kuinka kauan olette työskennellyt hoitoalalla _____ v.

Kuinka kauan olette työskennellyt saattohoitoa toteuttavassa yksikössä _____ v.

Missä määrin saattohoitoa toteutetaan yksikössänne?

1. Päivittäin
2. Viikoittain
3. Kuukausittain
4. Harvemmin

Oletteko hankkinut/saanut ammatillista lisäkoulutusta koskien saattohoitoa?

1. Ei
2. Kyllä,

millaista? _____

Oletteko hyödyntänyt Laadukas saattohoito –käsikirjaa saattohoitoja toteuttaessanne?

2 (5)

1. Kyllä

2. Ei

jos ei, niin miksi? _____

Onko käsikirja yksikössänne helposti kaikkien sitä tarvitsevien saatavilla?

1. Kyllä

2. Ei

VÄITTÄMÄT

Väittämissä käytetään asteikkoa 1 – 5, joissa

1= täysin eri mieltä

2= jonkin verran eri mieltä

3= ei samaa, eikä eri mieltä

4= jonkin verran samaa mieltä

5= täysin samaa mieltä

Missä määrin seuraavat laatu-käsikirjaa koskevat väittämät mielestänne toteutuvat?

Käsikirjan sisältö on selkeästi esillä	1	2	3	4	5
Tarvittavat tiedot on helppo löytää käsikirjasta	1	2	3	4	5
Käsikirja on helppolukuinen	1	2	3	4	5
Asiat on ilmoitettu ymmärrettävästi	1	2	3	4	5
Käsikirjassa oleva tieto on oikeaa ja virheetöntä	1	2	3	4	5
Tietoa saattohoidosta on sopiva määrä	1	2	3	4	5
Erilaiset käyttäjäryhmät on huomioitu käsikirjaa laadittaessa	1	2	3	4	5
Potilaiden kulttuuritaustat on huomioitu käsikirjassa	1	2	3	4	5
Käsikirjan kuvitus/koristelu tukee tekstiä	1	2	3	4	5
Käsikirjan tunnelma on aiheeseen sopiva	1	2	3	4	5
Käsikirja on helppo käyttää A4-kokoisena kansiona	1	2	3	4	5

Seuraavissa kysymyksissä käytetään asteikkoa 1 – 5, joissa

1= huonosti

2= melko huonosti

3= en osaa sanoa

4= melko hyvin

5= hyvin

Kuinka hyvin käsikirja on mielestänne auttanut seuraavien asioiden huomioimisessa ja toteuttamisessa?

- | | |
|--|-----------|
| 19. Potilaan yksityisyyden huomioiminen (oma rauha) | 1 2 3 4 5 |
| 20. Potilaan itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen
(potilaan omat toiveet, läheisten voimavarat) | 1 2 3 4 5 |
| 21. Potilaan ihmisarvon kunnioittaminen
(oikeuksien puolustaminen, huolenpito, yksityisyys) | 1 2 3 4 5 |
| 22. Sopivien hoitoratkaisujen löytäminen
(potilaan tarpeista lähtevä hoito, tukeminen kuoleman lähestyessä) | 1 2 3 4 5 |
| 23. Potilaan tunteiden tunnistaminen
(kuoleman pelko, viha, ahdistus) | 1 2 3 4 5 |
| 24. Potilaan tunteisiin vastaaminen
(kuuntelu, tunteiden vastaanotto) | 1 2 3 4 5 |
| 25. Oireiden tunnistaminen (kipu, masennus, unettomuus) | 1 2 3 4 5 |
| 26. Oireiden hoito | 1 2 3 4 5 |
| 27. Miellyttävän fyysisen ympäristön luominen
(tilan viihtyisyys, meluttomuus) | 1 2 3 4 5 |

28. Omaisten osallistumisen tukeminen 1 2 3 4 5
(hoitoneuvottelu, hoitotahdon selvittäminen, kuulluksi tuleminen)
29. Omaisten huomioiminen 1 2 3 4 5
(jaksamisen tukeminen, ajan antaminen)
30. Potilaalle asioista kertominen 1 2 3 4 5
31. Omaisille tiedottaminen 1 2 3 4 5
32. Omaisten jälkihoito 1 2 3 4 5
(neuvonta ja opastus, mahd. myöhempi yhteydenotto)
33. Hoitotahdon laatiminen kirjallisena tai suullisen hoitotahdon
kirjaaminen sairaskertomukseen 1 2 3 4 5
34. Vainajan käsittely kuoleman jälkeen 1 2 3 4 5
(pukeminen, omaisten osallistuminen, siunaus, ruumiinavaus)
35. Hoitohenkilökunnan jaksaminen 1 2 3 4 5
(keskustelu, tukeminen, työnohjaus)
36. Kuoleman hyväksyminen osaksi elämää 1 2 3 4 5

37. Miten laadukas saattohoito –käsikirja on mielestänne lisännyt henkilökuntanne osaamista ja tietoutta saattohoitoa koskevissa asioissa?

38. Mitä asioita haluaisitte käsikirjassa käsiteltävän laajemmin? Mitä haluaisitte lisätä, tai jättää pois kokonaan?

Kiitos vastauksistanne!

Hoitotahto

Oltava koko henkilökunnan tiedossa

Oltava kirjattuna potilaspapereihin

Voimassa silloin, kun potilas ei enää pysty tekemään hoitoaan koskevia päätöksiä

Potilaan tahtoa kunnioitetaan

Turvallisuuden tunne

Usko henkilökunnan pätevyyteen

Asianmukaiset välineet

Tieto avun ympärivuorokautisesta saatavuudesta

Hoitoympäristö

Viihtyisyys

Rauhallisuus

Omaisten mahdollisuus yöpyä potilaan luona

Omahoitaja

Sanan saattaja omaisten, potilaan ja muun henkilökunnan välillä

Potilaan asiantuntija

Antaa muulle hoitotiimille ohjeita saattohoidon toteuttamisesta

Selvittää potilaan henkiset tarpeet

Pitää yhteyttä omaisiin ja kannustaa heitä osallistumaan

Kivunhoito

Jokaisella oikeus kivuttomaan kuolemaan

Kivun ennakointi ja voimakkuuden seuranta

Lääkintä lääkärin ohjeiden mukaisesti

Erilaiset kivunlievitys keinot

Hengelliset tarpeet

Huomioidaan potilaan toiveiden mukaan

Tarvittaessa kotiseurakunnasta paikalle työntekijä

Virsien laulaminen ja raamatun lukeminen

Omaisten ja

henkilökunnan jaksaminen

Omaisten jaksamista tuetaan

Omaisille riittävästi aikaa ja tietoa

Kuoleman jälkeen mahdollisuus jäähyväisiin

Henkilökunnan koulutus, ohjeistus ja työnohjaus

Kuoleman hyväksyminen

Osa elämää ja laadukasta saattohoitoa

Vainajan kunnioitus kuoleman jälkeen