

Pirkko Tikkanen

**”AINA KAIKKI OLII YHTÄ TAISTELUA...”**

**Omaisten kokemuksia saattohoidosta Kainuussa**

Opinnäytetyö  
Kajaanin ammattikorkeakoulu  
Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala  
Hoitotyön koulutusohjelma  
Kevät 2014



Koulutusala Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala	Koulutusohjelma Hoitotyön koulutusohjelma
Tekijä(t) Pirkko Tikkanen	
Työn nimi "AINA KAIKKI OLI YHTÄ TAISTELUA..." Omaisten kokemuksia saattohoidosta Kainuussa	
Vaihtoehtoiset ammattipinnot Mielenterveystyö	Toimeksiantaja Kainuun sosiaali- ja terveydenhuollon kuntayhtymä
Aika Kevät 2014	Sivumäärä ja liitteet 47 + 4
<p>Saattohoito on hoitoa ja tukea elämän viime vaiheissa, ennen kuolemaa ja sen jälkeen. Saattohoidossa keskeistä on oireiden ja kärsimyksen lievittäminen. Saattohoitopotilaan tulisi saada hyvä perushoito, hänen fyysisiin, psyykkisiin, sosiaalisiin, hengellisiin ja eksistentiaalisiin tarpeisiinsa tulisi vastata ja hänen omaisiaan tukea. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992) velvoittaa kunnioittamaan potilaan itsemääräämisoikeutta.</p> <p>Yli 65-vuotiaiden määrä Kainuun alueella kasvaa yli 5000 henkilöllä vuoteen 2030 mennessä. Tämän seurauksena saattohoidon tarve tulee lisääntymään. Suurin osa saattohoitopotilaista haluaa sairastaa ja kuolla kotona. Kotisaattohoidon suosio on kasvussa ja sitä tulisi kehittää.</p> <p>Saattohoitopotilas tarvitsee sekä terveydenhuollon ammattihenkilöiden osaamista ja tukea samoin kuin omaisten läheisyyttä ja läsnäoloa. Surevat omaiset toimivat usein sairaan läheisensä puolestapuhujina ja ovat linkkinä potilaan ja hoitohenkilökunnan välillä. Hoitohenkilöstön ja omaisten välisen yhteistyön parantamiseksi omaisten näkemysten kartoittaminen on tärkeää.</p> <p>Opinnäytetyö on laadullinen, kuvaileva tapaustutkimus ja sen tarkoituksena oli kuvailla omaisten kokemuksia saattohoidosta ja tavoitteena tuottaa tietoa omaisten ja hoitohenkilökunnan yhteistyön kehittämiseksi saattohoidossa. Opinnäytetyön aineiston keräsin kolmelta läheisensä saattohoidossa mukana olleelta omaiselta teemahaastattelua käyttäen. Aineiston analysoin sisällön analyysin avulla. Tutkimuksen tulosten perusteella havaittuja kehittämiskohteita olivat kivunhoito, tiedonsaanti, henkilöstöressurit, omaisten tukeminen, saattohoitoon tarkoitettut tilat sekä vuorovaikutus potilaan, omaisten ja hoitohenkilökunnan välillä.</p> <p>Saattohoitoa toteuttavien yksiköiden henkilöstö voi hyödyntää opinnäytetyöstä saamaansa tietoa omaisten esittämistä kehittämiskohteista. Jatkotutkimusaiheena esitän kahden oppaan tekemistä omaisille: toisen aiheena voisi olla saattohoito kuoleman jälkeisiin käytännön toimiin asti ja toinen saattohoitopotilaan sosiaalietuuksia käsittelevä opas.</p>	
Kieli	Suomi
Asiasanat	Saattohoito, omainen, suru
Säilytyspaikka	<input checked="" type="checkbox"/> Verkkokirjasto Theseus <input type="checkbox"/> Kajaanin ammattikorkeakoulun kirjasto

School Health and Sports	Degree Programme Nursing
Author(s) Pirkko Tikkanen	
Title "Everything Was a Struggle..." Relatives' experiences of hospice care in Kainuu	
Optional Professional Studies Mental Healthcare	Commissioned by Kainuu Social and Health Care Joint Authority
Date Spring 2014	Total Number of Pages and Appendices 47 + 4
<p>Hospice care refers to care and support provided in the last stages of life, before and after death. Relieving symptoms and alleviating suffering is essential in hospice care. The patient should receive good basic care, his physical, mental, social and spiritual needs should be taken into account, and relatives should be supported. The Act on the Status and Rights of Patients (785/1992) obliges to respect patient autonomy.</p> <p>The number of over-65-year-olds will increase by 5,000 persons by 2030; thus, the need for hospice care will also increase. Most patients wish to die at home. Hospice care at home should be developed.</p> <p>A patient in hospice care needs the knowledge and support provided by healthcare professionals as well as intimacy and presence given by relatives. Grieving relatives often act as advocates and a link between the patient and the nursing staff. Therefore it is important to improve their cooperation.</p> <p>This thesis is a qualitative and descriptive case study, and its purpose was to describe relatives' experiences of hospice care. The aim was to provide information to develop cooperation between relatives and nursing staff. Information was collected by interviewing three relatives involved in hospice care. The material was analyzed using content analysis. Areas for development are pain management, access to information, human resources, and support for relatives, and interaction between patients, relatives and nursing staff.</p> <p>The results of study will be useful for hospice care departments. Further study could focus on creating two guides to do for relatives: one on hospice care with practical matters after death and the other on social benefits.</p>	
Language of Thesis	Finnish
Keywords	Hospice care, close relatives, grief
Deposited at	<input checked="" type="checkbox"/> Electronic library Theseus <input type="checkbox"/> Library of Kajaani University of Applied Sciences

# SISÄLTÖ

## TIIVISTELMÄ

1 JOHDANTO	1
2 SAATTOHOIDON LÄHTÖKOHTIA	3
2.1 Saattohoitoon liittyvät käsitteet	3
2.2 Sureva omainen saattajana	5
2.3 Omaisten tukeminen	6
2.4 Hyvä saattohoito Suomessa -saattohoitosuosituks	8
2.5 Saattohoito moniammatillisena yhteistyönä	9
2.6 Saattohoito kotona	10
2.7 Aikaisempia tutkimuksia	11
3 SAATTOHOITO KAINUUSSA	14
3.1 Saattohoidon kehittämisprojekti 1999 – 2003	14
3.2 Saattohoidon prosessikuvaus Kainuun vanhuspalveluissa 2014	16
3.3 Kehittämiskohteet ja tulevat haasteet Kainuussa	17
4 OPINNÄYTETYÖN TUTKIMUSTEHTÄVÄT	19
5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	20
5.1 Laadullinen tutkimus	20
5.2 Teemahaastattelu tiedonkeruumenetelmänä	21
5.3 Tutkimusaineiston keruu ja analysointi	21
5.3.1 Kohdejoukon valinta	21
5.3.2 Aineiston kerääminen	22
5.3.3 Aineiston analysointi	23
6 TUTKIMUKSEN TULOKSET	25
6.1 Hyvän saattohoidon lähtökohdat	26
6.2 Potilaan oikeudet	27
6.3 Ammattitaitoinen ja riittävä henkilökunta	28
6.4 Hyvä perushoito	29
6.5 Omaisten jaksaminen ja hyvinvointi	31

7 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA	34
7.1 Tulosten tarkastelua	34
7.2 Luotettavuus ja eettisyys	39
7.3 Oman oppimisen tarkastelua	42
7.4 Tulosten hyödyntäminen ja jatkotutkimushaasteita	42
LÄHTEET	44

## 1 JOHDANTO

Saattohoito on ollut tänä vuona Kirkon Yhteisvastuukeräyksen kotimaan kohteena ja saanut runsaasti ansaittua huomiota. Saattohoidon kehittämistä vauhdittamaan on laadittu kansalaisaloite saattohoitolain saamiseksi. Laissa määriteltäisiin hyvän saattohoidon kriteerit sekä takuu hoidon saatavuudesta jokaiselle sitä tarvitsevalle. Lain saattohoidolliset perustelut pohjautuvat Sosiaali- ja terveysministeriön (2010) laatimiin saattohoitosuosituksiin.

Vuonna 2009 Sosiaali- ja terveysministeriö (2010) selvitti sairaanhoitopiirien ja suurten kaupunkien saattohoitosuunnitelmien tilanteen ja laati sen jälkeen asiantuntijakuulemiseen perustuvat saattohoitosuositukset, joiden tarkoituksena on edistää hyvää ja yhdenvertaista saattohoitoa sekä turvata jokaiselle kuolevalle oikeus hyvään saattohoitoon. Saattohoitosuosituksissa käsitellään kuolevan ihmisen hoitoa, hoidon suunnittelua ja järjestämistä sekä henkilöstön osaamista. Suositukset on tarkoitettu sovellettavaksi kaikkien sosiaali- ja terveydenhuollon yksiköiden hoitokäytäntöihin. Saattohoitosuositukset koostuvat kymmenestä kohdasta, jotka huomioimalla voi hyvä saattohoito toteutua. Kainuussa saattohoitosuunnitelman päivittäminen on ajankohtaista.

Tilastokeskuksen (2012) mukaan Kainuun väestörakenne on muuttumassa vanhuspainotteiseksi; vuoteen 2030 mennessä yli 65-vuotiaiden osuus kasvaa yli 5000 henkilöllä. Tämän seurauksena saattohoidon tarve tulee kasvamaan. Suurin osa ihmisistä haluaa sairastaa ja kuolla kotona. Kotisaattohoito on potilaille usein mieluisinta, mutta se on myös taloudellisin vaihtoehto saattohoitoa järjestettäessä. Kotisaattohoidon osuus lisääntyy tulevina vuosina, sen kehittämisessä tulisi huomioida erityisesti riittävä kivunlievitys potilaalle ja omaisten tuen saanti kaikkina vuorokauden aikoina. Onnistuneen kivunhoidon toteutumiseksi henkilöstörakenteessa olisi huomioitava sairaanhoitajien osuus jokaisessa työvuorossa.

Omaisten rooli ja perheen jäsenten välinen keskinäinen yhteys korostuu kuoleman lähestyessä (Sand 2003, 11). Surevat omaiset toimivat sairaiden läheistensä puolestapuhujina. Usein heidät koetaan vaativiksi, eikä tiedetä kuinka heihin tulisi suhtautua (Heikkinen, Kannel & Latvala 2004, 71). Vuorovaikutus tuottaa ongelmia saattohoidossa potilaiden, omaisten ja hoitohenkilöstön välillä. Saattohoidosta on tehty tutkimuksia hoitohenkilöstön ja potilaiden näkökulmasta, mutta omaisten ääni ei useinkaan ole päässyt kuuluviin.

Opinnäytetyöni tarkoituksena oli kuvailla omaisten kokemuksia ja mielipiteitä saattohoidosta ja tavoitteena tuottaa tietoa omaisten ja hoitohenkilökunnan yhteistyön kehittämiseksi saattohoidossa. Saattohoitoa toteuttavien yksiköiden henkilöstö saa yksityiskohtaisempaa tietoa omaisten esittämistä kehittämiskohteista.

## 2 SAATTOHOIDON LÄHTÖKOHTIA

Opinnäytetyön teoreettisissa lähtökohdissa tarkastelen käsitteitä saattohoito, omainen ja suru. Käyn läpi aikaisempia tutkimuksia saattohoidosta omaisten näkökulmasta ja esittelen Sosiaali- ja terveysministeriön laatimat saattohoitosuositukset. Lähtökohdista selviää esiyymmärrykseni saattohoidosta ja omaisten kokemuksista. Esiyymmärryksen perusteella muotoutuu tutkimustehtävä sekä kysymykset, joiden avulla kerään tutkimusaineiston.

### 2.1 Saattohoitoon liittyvät käsitteet

Saattohoito tarkoittaa hoitoa ja tukea sairauden viime vaiheissa, ennen kuolemaa ja sen jälkeen. Saattohoidossa keskeistä on ihmisen oireiden ja kärsimyksen lievitys. Hoidon lähtökohdana on potilaan etenevä, parantumaton sairaus, johon ei ole parantavaa hoitoa tai potilas on kieltäytynyt siitä, ja jäljellä olevan eliniän arvioidaan olevan lyhyt. Saattohoito ei riipu potilaan diagnoosista. Saattohoidossa potilaan tulisi saada hyvä perushoito, hänen fyysisiin, psyykkisiin, sosiaalisiin, hengellisiin ja eksistentiaalisiin (olemassaoloon liittyvät kysymykset) tarpeisiinsa tulisi vastata, hänen oireitaan lievittää ja omaisiaan tukea. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992) velvoittaa kunnioittamaan potilaan itsemääräämisoikeutta. (Heikkinen ym. 2004, 20; Käypä hoito 2012; Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 11.)

Kuolevan potilaan hoidosta käytetään käsitteitä palliatiivinen hoito, saattohoito ja terminaalihoito. Niiden suhdetta toisiinsa on kuvattu yleensä ajallisesti; palliatiivinen hoito tarkoittaa parantumattomasti sairaan aktiivista, kokonaisvaltaista hoitoa, joka voi kestää jopa vuosia sairaudesta riippuen. Saattohoito ajoittuu lähemmäksi kuoleman todennäköistä ajankohtaa ja on kestoltaan viikkoja tai enintään kuukausia. Saattohoitoa kutsutaan palliatiivisen hoidon viimeiseksi vaiheeksi. Terminaalihoidolla tarkoitetaan saattohoitoa, joka ajoittuu välittömästi kuolemaa edeltävään aikaan. (Eho, Hänninen, Kannel, Pahlman & Halila 2003, 6; Heikkinen ym. 2004, 19; Käypä hoito 2012; Sosiaali- ja terveysministeriö 2012, 4.)

Keskeinen tekijä hyvässä saattohoidossa on saattohoitoneuvottelu, johon osallistuvat potilas, lääkäri, hoitohenkilökunta sekä potilaan suostumuksella omaiset. Saattohoitoneuvottelussa



käydään läpi potilaan sairauteen ja sen hoitoon liittyvät vaihtoehdot ja tulevaisuuden näkymät sekä tehdään hoitolinjaukset, joihin kuuluu elämää pitkittävien hoitojen lopettaminen tai aloittamatta jättäminen ja sovitaan saattohoitoon siirtymisestä. Sovituista päätöksistä laaditaan yhdessä hoitosuunnitelma. Laadittu hoitosuunnitelma ja saattohoitoon siirtyminen kirjataan potilaan papereihin siten, että se on heti koko hoitavan henkilöstön nähtävillä. Tiedolla on merkitystä erityisesti päivystysaikana tehtäviin hoitoratkaisuihin, mikäli potilasta hoitaa vieras lääkäri. Liian myöhään tehty saattohoitopäätös haittaa kuolevan autonomian toteutumista, oireiden lievitystä sekä potilaan ja hänen omaistensa valmistautumista lähestyvään kuolemaan. Saattohoito sisältää elvyttämättäjättämispäätöksen, mutta merkintää ei tule käyttää saattohoidon aloittamista koskevana päätöksenä. (Eho ym. 2003, 10; Heikkinen ym. 2004, 25; Käypä hoito 2012; Sosiaali- ja terveysministeriö 2004, 18, 34.)

Hoitotahto on henkilön kirjallinen tai suullinen tahdonilmaisu hänen tulevasta hoidostaan siltä varalta, ettei hän itse pysty osallistumaan hoitoratkaisuihin. Hoitotahdossa voi ilmaista erityistoiveita hoidon suhteen, kieltäytyä tietyistä hoitotoimenpiteistä tai valtuuttaa esimerkiksi omainen tekemään hoitoa koskevia päätöksiä potilaan puolesta. Kirjallisesti tehty hoitotahto voidaan tallentaa potilaan sairauskertomuksen liitteeksi tai se kulkee potilaan mukana, jolloin sairauskertomuksessa tulee olla merkintä hoitotahdon olemassaolosta. Suullisesti tehty hoitotahto on syytä kirjata sairauskertomukseen ja pyytää siihen allekirjoitus tai muulla tavalla osoittaa sen oikeellisuus. Selkeimmillään hoitotahdon olemassaolo auttaa potilasta elämään elämänsä loppuvaiheen arvokkaasti, pahimmillaan se voi johtaa tulkintavaikeuksiin ja ristiriitoihin. Potilaan olisi suotavaa aika ajoin varmistaa ja ajanmukaistaa ilmaisemansa tahdon. (Halila & Mustajoki 2013; Sosiaali- ja terveysministeriö 2004, 17.)

Päätös elvyttämättä jättämisestä (DNR = Do not resuscitate tai AND = Allow natural death) on lääkärin tekemä lääketieteellinen päätös pidättäytyä potilaan sydämen sähköisestä tahdistuksesta ja paineluelvytyksestä sydämen pysähtyessä. Päätöksestä huolimatta potilaan muu hoito jatkuu kuten aiemminkin. Jos potilas ei kykene ymmärtämään hoitoaan koskevia päätöksiä, on keskusteltava lähiomaisen kanssa tarvittaessa useitakin kertoja, jotta selviää miten potilas olisi toivonut itseään hoidettavan. DNR-päätöstä tehtäessä korostuu potilaan ja/tai hänen omaisensa tiedonsaantioikeus sekä annettavan informaation selkeys ja ymmärrettävyys. Lisäksi potilasasiakirjamerkinnoistä on käytävä ilmi päätöksen tekijä, päätöksen lääketieteelliset perusteet, potilaan ja/tai hänen omaisensa kanssa käyty keskustelu ja potilaan ja/tai omaisen kannanotto tehtyyn päätökseen. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2004, 17; Valvira 2014.)

## 2.2 Sureva omainen saattajana

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992) ei tarkalleen määrittele, kuka on potilaan omainen. Potilaan perheeseen viitataan käsitteillä potilaan lähiomainen, muu läheinen henkilö tai potilaan laillinen edustaja.

Yksilö on aina suhteessa johonkuhun toiseen. Hän on jonkun lapsi, äiti, puoliso, ystävä, kollega, naapuri. Potilas on ensisijaisesti jonkun perheen jäsen, jonkun työkaveri, jonkun harrastuspiirin tai yhteisön jäsen. (Grönlund, Anttonen, Lehtomäki & Agge 2008, 59.)

Potilaan lähiomaisilla on tärkeä rooli läheistensä hoidossa. He kuuluvat kiinteästi potilaan menneisyyteen, nykyisyyteen ja jäljellä olevaan elämään. Heidän välittämisenä ja rakkautensa antavat potilaalle tukea ja toivoa. Tutkimusten mukaan hoitajat kokevat kuolevan potilaan omaiset vaikeammiksi kohdata kuin potilaan itsensä. Läheiset koetaan vaativiksi, eikä tiedetä miten heihin tulisi suhtautua. Kaikilla potilailla ei kuitenkaan ole omaisia tai potilas ei halua heitä mukaan hoitoon. Kaikki omaiset eivät myöskään ole halukkaita osallistumaan hoitoon, eikä heitä pidä siitä arvostella. Tällaisessa tilanteessa on tukihenkilön käyttäminen mahdollista. (Heikkinen ym. 2004, 70 -72; Sosiaali- ja terveysministeriö 2004, 18.)

Ammatti-ihmisen ja omaisen suhteella on suuri merkitys hoidon onnistumiselle. Omaisia terveinä ihmisinä kohdattaessa ammatillisen roolin voi siirtää hetkeksi syrjään. Riittävän etäisyyden säilyttäminen on kuitenkin tärkeää, jotta tunteiden vastaanottaminen ja auttaminen on mahdollista. Omaisen on kuitenkin potilaan tärkein vierellä olija ja muiden tehtävä on tukea häntä siinä tehtävässä. Omaisten tulisi halutessaan saada osallistua potilaan perushoitoon jaksamisensa mukaan, vaikka potilas lähestyy kuolemaa. (Hänninen 2004, 274; Kärpänniemi & Hänninen 2004, 269.)

Suru on raskaan, onnettoman tapahtuman tai menetyksen aiheuttama syvä ja kestävä mielihäpähtäminen. Suru on aina mukana menetyksessä, varsinkin läheisen, surijalle rakkaan ja tärkeän ihmisen kuolemassa. Suru on normaali tunne, joka pitäisi uskaltaa tuntea, vaikka se tekee kipeää. Se on riippuvainen myös siitä, kuka kuolee, miten hän kuolee, miten tärkeä perheenjäsen tai ystävä hän on sekä siitä, millainen on surijan perhetilanne ja -rakenne menetyksen hetkellä. Kuoleman kautta tapahtuva menetys on lopullinen ja ehdoton ja sen kohtaaminen ja hyväksyntä vaativat paljon voimia ja rohkeutta. (Kyyrönen 1986, 119 - 121.)

Poijula (2002, 40) esittelee uuden suruteorian, jonka mukaan kahden ihmisen kiintymyssuhde ei katkea kuolemaan eikä surutyössä tehtävänä ole kiintymyssuhteesta irtautuminen, vaan uudenlainen cheytyminen. Surun läpikäyminen etenee vaiheittain. Surevan ensireaktio läheisen ihmisen kuolemaan on sokki ja turtumus. Seuraavaksi tulevat kaaoksen ja hämmennyksen tunteet. Tuska ja kärsimys tulevat surevan ymmärrettyä kuoleman merkityksen. Voimakaat epätoivon ja ahdistuksen tunteet sekä tarve olla yksin ovat osa surureaktiota. Kuoleman koskettaessa ihminen joutuu arvioimaan elämän uudestaan ja luomaan uuden suhteen omaan itseen. Surun välttely voi aiheuttaa ahdistusta, hämmennystä ja depressiota, menetyksestä johtuvan sisäisen kivun kohtaaminen puolestaan johtaa paranemiseen.

Saattohoitopotilaan perheeseen voi kuulua myös lapsia. Lapset reagoivat kuolemaan voimakkaammin ja kauemmin kuin vanhemmat ja muut aikuiset tietävät. Kun lapsi saa tiedon kuolemasta, tavallisia reaktioita ovat sokki, pelko, apatia, epäusko tai menneillään olevan toiminnan jatkaminen. Lapsen kyky kestää tuskaa on paljon rajallisempi kuin aikuisen. Tuttu ja turvallinen syli lohduttaa pientä lasta parhaiten, puheen kehittyessä kieli auttaa lasta ymmärtämään tapahtunutta ja aikuisen tehtävänä onkin antaa sanoja lapsen surulle. Sokkivaiheen jälkeen sureva lapsi voi kärsiä ahdistuksesta, univaikeuksista, surullisuudesta, ikävästä ja kaipauksesta, vihasta, lisääntyneestä huomion tarpeesta, syyllisyydestä, itsesyytöksistä, takauamista tai ruumiillisista vaivoista ja sairauksista. Lapsen selviytymistä surussa auttaa lämmin ja jatkuva huolenpito. Aidosti läsnä oleva ja välittävä ihminen saa lapsen kokemaan, että hän kuuluu johonkin. (Poijula 2002, 141 – 146.)

Surussa on vaihe, jolloin on vaikea vastaanottaa lohdutusta. Toisten lohdutteluyritykset voivat tuntua menetyksen kipua vähätteleviltä. Enimmäkseen ne ovatkin lohdutusta tarjoavien ihmisten yrityksiä hallita omaa hätäänsä, kun on vaikea kestää surevan ahdistusta. On olemassa myös oikeaa ja tarpeellista lohdutusta, joka tulee ilmi ihmisten osoittamana aitona myötätuntona ja konkreettisena välittämisenä. Itse surua ei koskaan kuulu lohduttaa pois. Hyvästä tarkoituksesta huolimatta se olisi karhunpalvelus surevalle. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2004, 15.)

### 2.3 Omaisten tukeminen

Hoitavan henkilöstön eettinen velvollisuus on ottaa huomioon myös perhe sen jäsenen ollessa hoidettavana terveydenhuollon yksikössä. Omaisilla on paljon tietoa läheisistään ja sitä

voidaan hyödyntää ammatillisesti. Omaiset arvostavat mielipiteidensä huomioimista hoidontarpeita ja hoitoa koskevissa asioissa saattohoidon aikana. Omainen on toivon ylläpitäjä ja sillä on suuri merkitys potilaalle. Omaisten kuuleminen on erityisen tärkeää silloin, kun potilas itse ei pysty ilmaisemaan tahtoaan. Omainen on myös erinomainen hoidon ja palvelujen laadun arvioija. (Kotiranta & Siira 2009.)

Potilaan hoitaminen on yhteistyötä eri ammattiryhmien välillä sekä yhteistyötä potilaan ja hänen omaistensa välillä. Potilaan mahdollisimman hyvä hoito on yhteinen tavoite, jonka saavuttamiseen tarvitaan keskinäistä työnjakoa ja ymmärrystä. Ammattitaitoinen hoitohenkilöstö osaa hyödyntää omaisten ajatuksia kuuntelemalla heitä. Omaisten ja hoitohenkilökunnan välinen yhteistyö toimii parhaiten keskinäistä tasa-arvoa kunnioittavassa ympäristössä. (Tamminen 2012.)

Omaiset tarvitsevat emotionaalista ja käytännöllistä tukea. Kriisitilanteissa läsnäolon ja kuuntelemisen merkitys korostuu. Hoitajan antamat sanattomat viestit ovat merkityksellisiä. Kuunteleva läsnäolo, katsekontakti sekä kosketus auttavat omaisia ilmaisemaan avuttomuuttaan vaikeassa tilanteessa. Vuorovaikutuksellisen tuen toteutuessa omaiset tuntevat tulevaisuutta hyväksytyiksi, arvostetuiksi ja saavansa huolenpitoa osakseen. Tuen terveyttä edistävä vaikutus suojaa vaikeista elämäntilanteista selviytymistä. Tuki syntyy potilaan, omaisen ja hoitajan välisessä vuorovaikutuksessa. (Tamminen 2012.)

Jaksaakseen tukea kuolevaa tulee omaisen saada riittävästi tukea ja ymmärtämystä. Erityisesti hoitavalta henkilöltä saatu tuki on tärkeää. Omaisten tukeminen voi olla keskustelua ja käytännön ohjeiden antamista. Läheisille on tärkeää saada ajantasaista, totuudenmukaista ja ymmärrettävää tietoa potilaan tilanteesta ja hoidosta. Läheisille tulisi välittyä tunne siitä, että heidän läsnäoloon arvostetaan ja myös heidän hyvinvoinnistaan huolehditaan. Hoitoympäristö tulisi järjestää siten, että potilaan läheisillä on mahdollisuus läsnäoloon kaikkina vuorokauden aikoina perhekeskeisyyden lisäämiseksi. Esimerkiksi voimien tiedustelu ja ruokailumahdollisuuden järjestäminen ovat pieniä, mutta merkittäviä asioita läheisen hyvinvoinnin turvaamisessa. (Konu & Laitalainen 2011.)

Omaiset saattavat jäädä ulkopuolisiksi läheisensä hoidon suunnittelussa ja päätöksen teossa. Omaisen ja hoitohenkilökunnan välille voi syntyä epäkohtia, jos hoitajat eivät ota omaisen antamaa oleellistakaan tietoa huomioon hoidossaan. Omaiset kaipaavat hoitohenkilökunnalta kokonaisvaltaisempaa tiedollista tukea ja hyvä tiedonkulku nostaa hoitotyön laatua korke-

ammaksi. Riittävä tiedon saanti sekä omaisen ja henkilökunnan erilaiset käsitykset hoidon vaikuttavuudesta koetaan yleisesti haasteellisiksi hoitotyössä. Riittävällä tiedollisella tuella omaiset saadaan myös parhaiten osallisiksi potilaan hoitoon. (Konu & Laitalainen 2011.)

Saattohoidon aikana potilaan omaisia valmistellaan kohtaamaan lähestyvä kuolema kertomalla heille tulossa olevista tapahtumista. Tieto kuoleman aiheuttaman sairauden ja itse kuolinprosessin etenemisestä ovat omaisille merkittäviä asioita. Hoitohenkilökunnan ja läheisten aito kohtaaminen ovat edellytyksenä sille, että läheiset voisivat vapaasti jakaa elämäänsä ja ajatuksiaan. (Konu & Laitalainen 2011.)

#### 2.4 Hyvä saattohoito Suomessa -saattohoitosuosituksien

Vuonna 2009 Sosiaali- ja terveysministeriö selvitti sairaanhoitopiirien ja suurten kaupunkien saattohoitosuunnitelmien tilanteen ja laati sen jälkeen asiantuntijakuulemiseen perustuvat saattohoitosuosituksien. Saattohoitosuosituksien tarkoituksena on edistää hyvää ja yhdenvertaista saattohoitoa sekä turvata jokaiselle kuolevalle oikeus hyvään saattohoitoon. Saattohoitosuosituksissa käsitellään kuolevan ihmisen hoitoa, hoidon suunnittelua ja järjestämistä sekä henkilöstön osaamista. Suositukset on tarkoitettu sovellettavaksi kaikkien sosiaali- ja terveydenhuollon yksiköiden hoitokäytäntöihin. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 7, 11.)

Saattohoitosuosituksissa korostuvat eettiset ja inhimilliset periaatteet sekä ihmisen kivun ja kärsimyksen lievittäminen. Merkityksellisiä ovat myös hyvä kohtelu ja luottamuksen säilyttäminen omaisten ja läheisten tapaamisessa sekä omaisten osallistumismahdollisuuden turvaaminen loppuvaiheen hoitoon potilaan toivomalla tavalla. Saattohoitoon olennaisena osana kuuluu omaisten tuki, neuvonta ja käytännön asioiden ohjaus sekä omaisten tukeminen potilaan kuoleman jälkeen. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 17, 31.)

Saattohoidossa lääkäri tekee hoitolinjaukset, jotka tulee myös perustella. Hoitopäätökset perustuvat tutkittuun tietoon sekä potilaan ja omaisten toiveisiin ja tarpeisiin. Saattohoito on potilaan, omaisten ja moniammatillisen työryhmän yhteistyötä. Muu henkilökunta ja vapaaehtoiset työntekijät täydentävät moniammatillista työryhmää, jolle tarjotaan saattohoitoon liittyvää säännöllistä täydennyskoulutusta, työnohjausta ja tarvittaessa keskustelua jälkikäteen

saattohoitotilanteista. Saattohoitotyötä tekevän hoitohenkilöstön työhyvinvointi on herkkyyden säilymisen edellytys. (Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö 2010, 30 - 31.)

Saattohoitosuosituksen mukaan lääkärit ja hoitajat ovat saattohoitoon koulutettuja ja heiltä saa vuorokauden eri aikoina konsultaatiota tai muuta apua. Heillä tulee olla tietoa ja taitoa kärsimystä aiheuttavien oireiden hoitamisessa ja kyky vastata potilaan erilaisiin tarpeisiin (psyko-sosiaalinen, fyysinen, henkinen, hengellinen, eksistentiaalinen, kulttuurinen). Heidän tulee tunnistaa lähestyvän kuoleman merkit ja osallistua omaisten tukemiseen potilaan kuoleman jälkeen. (Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö 2010, 30 - 31.)

Saattohoitosuosituksia laatineen asiantuntijaryhmän kokoontumisessa sekä sairaanhoitopiiri- en ja suurten kaupunkien saattohoitosuunnitelmissa tuli esille tarve kehittää saattohoitopotilaan hoitopolkua hoidon jatkuvuuden ja laadun turvaamiseksi. Kehittämisessä tulee erityisesti huomioida kuolevan ihmisen mahdollisuus kuolla haluamassaan paikassa tai siellä missä hän elämänsä viimevaiheessa asuu tai on hoidossa. Saattohoitoa voidaan toteuttaa kotona, palvelutaloissa, vanhainkodeissa ja muissa asumisyksiköissä, terveyskeskusten ja sairaaloiden vuodeosastoilla sekä saattohoitokodeissa. (Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö 2010, 30.)

## 2.5 Saattohoito moniammatillisena yhteistyönä

Terveydenhuollossa moniammatillinen tiimi edustaa eri ammattiryhmiä. Tiimityö on tavoitteellista ja suunnitelmallista yhteistyötä perustehtävän mukaisten tavoitteiden saavuttamiseksi. Yksittäinen työntekijä ei voi eikä hänen tarvitse hallita kaikkea kuolevan potilaan hoidossa. Kuoleva potilas tarvitsee vierelleen tutun hoitotiimin, joka tuntee potilaan elämänsä historian, tiedostaa hänen tarpeensa ja turvaa hänelle hyvän kokonaishoidon. (Heikkinen ym. 2004, 126.)

Tiimin ydin muodostuu potilaasta, hänen läheisistään, vastuulääkäristä sekä omahoitajasta. Potilas on tiimin keskeisin henkilö sekä hoidon kohteena että aktiivisena osallistujana. Käytännössä potilas voi kuitenkin jäädä vähemmälle huomiolle omaisten tarvitseman tuen vuoksi. Omahoitajan tehtävänä on huolehtia siitä, että potilas ja hänen läheisensä saavat tarvitsemansa avun ja tuen eri asiantuntijoilta kuoleman lähestyessä. Saattohoitotiimiin voivat kuulua potilaan tarpeiden ja toiveiden mukaan esimerkiksi sosiaalityöntekijä, sairaalapastori, psykologi ja vapaaehtoinen tukihenkilö. Mukana voivat olla myös kotihoidon, kotisairaalan tai

vuodeosaston työntekijät potilaan hoitopaikasta riippuen. Tiimityön avulla saattohoidossa syntyy innovatiivisia ratkaisuja. Tiimi mahdollistaa keskinäisen tuen esimerkiksi potilastyön aiheuttaman ahdistuksen jakamisessa, tunteiden tuuletuskanavana sekä paikkana, jossa voi kasvaa ammatillisesti. (Heikkinen ym. 2004, 126 - 129.)

## 2.6 Saattohoito kotona

Kotisaattohoito on kuolevan potilaan hoitoa potilaan kodissa. Kotisaattohoidon ja koti-kuoleman lähtökohtana on aina potilaan oma toivomus. Suuri osa kuolevista ihmisistä toivoo voivansa sairastaa ja kuolla kotona. Kuolevan potilaan hoito kotona edellyttää yhden tai useamman omaisen tai muun läheisen halua ja mahdollisuutta osallistua kiinteästi potilaan hoitoon. Kivunhoito, vuorovaikutustaidot ja yksityisyyden kunnioittaminen korostuvat työskenneltäessä potilaan kotona. Yhteiskunnalle hoito ja lopulta kuolema kotona merkitsee vähäisempiä kustannuksia kuin sairaalassa. (Eho ym. 2003, 12 - 13; Heikkinen ym. 2004, 103; Hänninen 2013; Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus 2004, 18.)

Turvallisen hoitosuhteen syntyä ja kotihoidon onnistumiseksi on ennen kotiutusta pidettävä hoitoneuvottelu, jossa suunnitellaan kotiutus ja siihen liittyvät asiat yhteistyössä hoitoon osallistuvien tahojen kanssa. Ennen kotiutusta potilaan omaisia ohjataan lääkehuollossa, opetetaan tarvittavat hoitotyön menetelmät sekä oireiden seuraaminen ja kirjaaminen. Potilasta ja hänen perhettään informoidaan heille kuuluvista sosiaali- ja terveyspalveluista sekä muista tukimuodoista ja hakemukset hoidetaan asianmukaisesti sairaalassa ennen kotiutusta. (Heikkinen ym. 2004, 102 – 103, 106 – 107; Hänninen 2013.)

Kirjallinen hoito- ja palvelusuunnitelman laatiminen on hyvä hoitaa kotikäynnillä, jossa parhaiten selviää potilaan avun tarve. Samalla muodostetaan hoitorenkas ja sovitaan työnjaosta, omaisten vapaista, pyydetään kotiapua kunnalliselta tai yksityiseltä puolelta ja voidaan pyytää vapaaehtoisia tukihenkilöitä avuksi potilaan sekä omaisten toiveen ja tarpeen mukaan. Turvallisuudentunnetta lisää sovittu tukiosasto, jonne potilas voi tarvittaessa siirtyä ilman lähetettä. Kotisaattohoidossa omaisille annetaan suullinen ja kirjallinen informaatio toimintavoista kuoleman tapahtuessa. (Heikkinen ym. 2004, 108 – 110, 115; Hänninen 2013.)

Potilaan läheiselle ei saa säilyttää liikaa vastuuta. Vastuu potilaan kokonaishoidosta kuuluu koordinoivalle kotisairaanhoidajalle yhdessä hoitavan lääkärin kanssa. Hoitokontaktin on ol-

tava säännöllinen, jotta potilas saa riittävästi apua ja tukea. Saattohoitopotilaan omaisella on oltava mahdollisuus saada neuvoa ja tukea potilaan hoitoon kaikkina vuorokauden aikoina. Suurin syy potilaan pikaiselle palaamiselle sairaalaan on riittämätön tuki potilasta kotona hoitaville omaisille. Omaisiet tarvitsevat ohjausta, kannustusta ja arvostusta jaksakseen hoitaa potilasta kotona. Jaksamista edistää hoitohenkilökunnan pääsy paikalle heti, kun heitä tarvitaan. (Eho ym. 2003, 13; Heikkinen ym. 2004, 106.)

## 2.7 Aikaisempia tutkimuksia

Suomessa saattohoitoa käsitteleviä tutkimuksia on tehty useimmiten hoitohenkilökuntaa tai potilaita silmällä pitäen (Hilden 2005; Hinkka 2001; Huhtinen 2005; Krause 1987; Kuuppelomäki 1996). Saattohoitoa on lähestytty myös dialogisen filosofian (Lipponen 2006), kulttuurin (Miettinen 2007), teologisen antropologian (Nissilä 1992; Utriainen 1999) sekä suomalaisen hoitokulttuurin (Sand 2003) näkökulmasta. Omaisten näkökulmasta tutkimuksia ovat tehneet muun muassa Miettinen, Raatikainen, Karppi ja Tilvis 1996, Miettinen 2001 sekä Raatikainen, Miettinen ja Karppi 2001, joista seuraavassa.

Omaisten saamaa tukea ja tietoa sekä heidän osallistumismahdollisuuttaan kuolevan potilaan hoitoon selvitettiin Keski-Suomen sairaanhoitopiirissä. Tutkimustulosten mukaan noin puolet omaisista sai tukea hoitohenkilöstöltä. Potilasta koskevaa tietoa omaisille annettiin melko hyvin. Potilaan, omaisten ja hoitohenkilökunnan välisessä kommunikaatiossa sekä omaisen osallistumismahdollisuuksissa oli ongelmia erityisesti sairaalassa. (Miettinen ym. 1996.)

Miettinen (2001, 82 - 83) selvitti tutkimuksessaan kuolevien vanhuspotilaiden hoidon onnistumista ja elämänlaatua parantavia tekijöitä omaisten arvioimana. Kotona hoidetuilla potilailla esiintyi vähemmän kipua kuin sairaalassa hoidetuilla. Omaisten mielestä lähes kolmannekselle potilaista tehtiin turhia tutkimuksia tai turhia hoitotoimenpiteitä. Toisaalta omaiset arvioivat kivun hoidon huonoksi tai turhia tutkimuksia tehdyksi, jos hoitopaikan ilmapiiriä ei koettu lämminhenkiseksi, kommunikointi ei toiminut ja informaation sekä tuen saanti oli riittämätöntä. Hyvän hoidon edellytyksinä omaiset kokivat toimivan kotihoidon, palvelujen jatkuvuuden ja joustavuuden sekä hoitajien empaattisuuden ja huumorin hoitotyössä. Huonon hoidon kriteereitä omaisten mielestä olivat huono kivunhoito sekä rauhaton hoitoympäristö, jatkuvuuden puute hoidossa, hoitajien rutiininomainen työskentely sekä epäystävällinen käytös.



Raatikainen ym. (2001) tutkimuksessa omaiset kuvasivat kuolevan potilaan hyvän olon ilmevän turvallisuuden tunteena ja tyytyväisyytenä hoitoonsa. Hyvää hoitotoimintaa oli potilaan perustarpeista huolehtiminen, kuuntelu ja keskustelu, empaattinen ja luottamuksellinen hoitosuhde, omaisten saama ajantasainen ja rehellinen tieto sekä potilaan oman tahdon ja ihmisarvon kunnioittaminen. Terveyspalvelujen hyvinä ominaisuuksina tulivat esille jatkuvat ja joustavat palvelut sekä hoitohenkilöstön ystävällisyys. Kuolevan potilaan huono olo ilmeni turvattomuutena ja tyydyttämättöminä perustarpeina. Potilaan persoonaton kohtelu ja omaisten riittämätön tiedonsaanti olivat huonoa hoitotoimintaa.

Saattohoitokodeissa tehtyjen tutkimusten perusteella omaiset kokivat ajantasaisen tiedon saannin, huolenpidon potilaasta ja omaisten osallistumismahdollisuuden turvallisuuden tunnetta antavina tekijöinä. Merkittäviä kokemuksia olivat potilaan vierellä vietetty aika ja läsnäolo kuoleman hetkellä. Perheen yhdessäoloa ja yksityisyyden toteutumista omaiset pitivät tärkeänä. Kahden hengen huoneissa saattohoitopotilaat omaisineen saattoivat joutua osalliseksi jopa usean tuntemattoman potilaan kuolinprosessiin. Omahoitajuutta kaivattiin tiimityön rinnalle lisäämään hoidon yksilöllisyyttä. Henkilökunnan osaaminen tuli esille taidossa kohdata potilaita ja omaisia. Henkilökunnan riittävydestä, saattohoidon hoitoperinteen siirtymisestä, perehdyttämisestä ja lisäkoulutuksesta olisi huolehdittava. Oirehoidossa kaivattiin selkeämpiä mittausmenetelmiä ja hoitovasteen systemaattista arviointia, lähtökohtana potilaan oma arvio oireidensa hankaluudesta ja hoitovasteesta. (Mikkonen 2007; Sand 2003.)

Omaisten näkemyksiä kartoittavissa tutkimuksissa tulee esille kivunhoidon merkitys; potilas saattaa pelätä kipua enemmän kuin kuolemaa. Itsemääräämisoikeuden toteutuminen, oikea-aikaisen sekä rehellisen tiedonsaannin merkitys sairaudesta ja sen hoitovaihtoehtoista ovat merkittäviä, jotta potilas voi osallistua hoitoaan koskevaan päätöksentekoon. Saattohoitopäätöksen merkitys luopumisen ja moninaisten tunteiden käsittelyn aloittamisessa koetaan tärkeänä; saattohoitopäätöksiä tehdään liian myöhään. Omahoitajuutta kaivataan saattohoitotyöhön potilaslähtöisemmän hoitotyön toteutumiseksi. (Pelkonen & Rosilainen 2011; Pääkkönen & Saarinen 2013; Siirilä 2000.)

Hoitajien koulutusta tulisi lisätä saattohoitoa toteuttavissa yksiköissä. Tietotaidon lisäksi omaiset arvostavat tilanneherkkää, empaattista ja ymmärtäväistä hoitajaa, joka osaa erottaa potilaan fyysisen tai hengellisen kärsimyksen ja pyrkii lievittämään sitä. Hoitotyön tekijän tulisi tuntea myös omat reaktionsa ja tunteensa kuolemaan liittyen, jotta voisi ilman pelkoa vastaanottaa kuolevan tunteet. Resurssit tulisi järjestää niin, että henkilökunnalla olisi

riittävästi aikaa emotionaalisen tuen antamiseen ja omaisten huomioimiseen. Saattohoitokotien verkostoa tulisi kehittää ja laajentaa, jotta kaikilla olisi yhtäläiset mahdollisuudet saattohoitokotien palveluihin; tällä hetkellä pohjoisin saattohoitokoti sijaitsee Tampereella. (Pelkonen & Rosilainen 2011; Pääkkönen & Saarinen 2013.)

Karppisen ja Kähkösen (2001) tutkimuksen tavoitteena oli kehittää kotisaattohoitoa Kainuun alueella osana Kainuun saattohoidon kehittämisprojektia vuosina 1999 – 2003. Omaisten havaitsemia kotisaattohoidon kehittämiskohteita olivat muun muassa omahoitajajärjestelmän saaminen yksilöllisemmän hoidon toteutumiseksi, riittävä perushoidon opastus, ohjauksen ja neuvonnan puute käytännön asioissa, mukaan lukien neuvot käytännön toimiin potilaan kuoltua. Selkeiden toimintaohjeiden lisäksi omaiset toivoivat omaishoidon opasta sekä yöpäivystysnumeroa, johon soittaa tarpeen vaatiessa. Laitoshoidon kehittämiskohteita omaisten mielestä olivat potilaan riittämätön hoito, hoitajien kiire sekä yksilöllisen hoidon puute. Lisäksi kotisaattohoitoon tulisi panostaa järjestämällä omaisille taloudelliset edellytykset läheisensä hoitamiseen.

### 3 SAATTOHOITO KAINUUSSA

Saattohoidon kehittäminen on ajankohtaista Kainuun sosiaali- ja terveydenhuollon kuntayhtymässä. Viimeisin saattohoidon kehittämisprojekti toteutettiin Kainuussa vuosina 1999 – 2003. Sosiaali- ja terveysministeriö on pyytänyt saattohoitosuunnitelmat sairaanhoitopiireittäin, Kainuussa saattohoitosuunnitelman päivitys on edessä. Yli 65-vuotiaiden osuus kasvaa neljänneksellä Kainuussa seuraavan viidentoista vuoden aikana, mikä tuo omat lisähaasteensa saattohoidon kehittämiseksi Kainuun alueella. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010; Tilastokeskus 2012.)

#### 3.1 Saattohoidon kehittämisprojekti 1999 – 2003

Kainuussa käynnistettiin Saattohoidon tila -esiselvitys syksyllä 1999. Tehtävää varten asetettiin moniammatillinen työryhmä, johon oli koottu edustajat perusterveydenhuollosta, erikoissairaanhoidosta, Pohjois-Suomen Syöpäyhdistyksestä ja Kajaanin seurakunnasta. Työryhmän tehtävänä oli selvittää saattohoidon nykytila Kainuun eri kunnissa ja sairaalan eri toimintayksiköissä. Selvityksen perusteella tärkeimpiä kehitettäviä asioita saattohoidossa olivat saattohoitopotilaan hoitopaikan valintaan liittyvät kysymykset, saattohoitopäätöksen tekeminen ja sen kirjaaminen potilastietoihin, hoitoneuvottelut potilaan hoitoon osallistuvien organisaatioiden välillä, yhteistyö ja tiedon kulku potilaan siirtyessä hoito-organisaatiosta toiseen, saattohoitoon osallistuvien ammatillisen tiedon ja taidon ylläpitäminen ja kehittäminen sekä työnohjauksen järjestäminen saattohoitotyötä tekeville. (Heikkinen ym. 2004, 211 - 212.)

Työryhmän työskentelyn yhteenvetona syntyi syksyllä 2000 ”Kainuulainen saattohoitomalli”. Yhteenveto sisälsi keskeiseksi katsotut lähtökohdat laadukkaan saattohoidon ylläpitämisessä ja kehittämisessä. Kyseinen raportti oli alku saattohoidon kehittämiseksi. Vuosina 2001 - 2003 mallin käytäntöön viemiseksi toteutui jatkoprojekti, jonka rahoittajana toimi Pohjois-Suomen syöpäyhdistyksen kautta Raha-automaattiyhdistys. Projektia varten perustettiin projektiryhmä, jonka edustajat valittiin Kainuun sairaanhoito- ja erityishuoltopiirin kuntayhtymästä ja jäsenkunnista, Pohjois-Suomen syöpäyhdistyksestä ja Kajaanin ammattikorkeakoulusta. Yksi edustajista oli läheisensä menettänyt omainen. (Heikkinen ym. 2004, 213 - 214.)

Kehittämiprojektin myötä kuntiin sekä keskussairaalan erikoisaloille muodostettiin moniammatilliset saattohoitotyöryhmät, joiden tehtävänä oli tehdä saattohoitomalli työyhteisöjen omiin tarpeisiin sopivaksi ja muuttaa se käytännöksi omalla alueellaan. Kehittämiprojektin tavoitteita oli kolme:

1. Luoda toimiva yhteistyömalli eri toimijoiden välille (sosiaalitoimi, perusterveydenhuolto, erikoissairaanhoito, seurakunnat ja vapaaehtoistyö)
2. Terveysthuollon henkilökunnan alueellisen koulutuksen suunnittelu ja toteutus
3. Tukihenkilöiden käytön opetteleminen. (Heikkinen ym. 2004, 213 - 214.)

Ensimmäinen tavoitteen kohdalla keskustelua herätti erityisesti saattohoitopäätös. Saattohoitopäätöksen tekemättä jättäminen tai selkeän kirjauksen puuttuminen potilaskertomuksesta aiheutti epätietoisuutta hoitolinjoista. Toisen tavoitteen toteutumiseksi saattohoitoprojekti kartoitti terveydenhuollon henkilöstön koulutustarpeet. Eniten toivottiin potilaan ja omaisten kohtaamiseen, kivunhoitoon ja saattohoitopäätöksen tekemiseen liittyvää koulutusta. Vuosien 2002 ja 2003 aikana projekti ja kuntayhtymä järjestivät yhteistyönä alueellisen palliatiivisen hoidon ja saattohoidon koulutuspäivän. Henkilökuntaa tuettiin järjestämällä tutustumiskäyntejä ja yhteiskuljetuksia koulutuksiin, jotka toteutettiin Kainuun ulkopuolella. Kivunhoitokoulutusta järjestettiin alueen eri toimintayksiköissä. Projektin sihteeri jakoi tietoa eri työyksiköissä ja Kajaanin ammattikorkeakoulussa saattohoidosta sekä siihen liittyvistä vaikeista tilanteista ja tunteista. Saattohoitokoulutusta toteutettiin myös videovälitteisesti viiden sairaanhoitopiirin hoitajien yhteisessä koulutuskanavassa. Vuorovaikutustaitojen kehittämiseksi suunniteltiin koulutus, jossa työvälineinä käytettiin draamaa ja toiminnallisia menetelmiä. Vuorovaikutuskoulutus koostui kahdesta seminaaripäivästä, viidestä pienryhmäkoontumisesta sekä henkilökohtaisesta tehtävästä. Kolmas eli tukihenkilöitä koskenut tavoite toteutettiin kouluttamalla seitsemän tukihenkilöä, joiden jatkokoulutuksesta ja työnohjauksesta huolehti yhteistyössä Pohjois-Suomen Syöpäyhdistyksen työntekijä yhteistyössä Kajaanin seurakuntapastorin kanssa. (Heikkinen ym. 2004, 215 - 220)

Parhaimmat tulokset saatiin aikaan projektin alkaessa perustetuissa työryhmissä, joihin osallistui eri ammattiryhmien edustajia ja vastuu tehtävästä kuului kaikille. Henkilökunnan arvion mukaan projekti on lisännyt avoimuutta ja ammatillista osaamista, antanut rohkeutta saattohoitamiseen, yhtenäistänyt käytäntöjä ja koulutus on lisännyt tietoa. Projektin myötä Kajaanin ammattikorkeakouluun saatiin saattohoito vapaaehtoisesti valittaviin opintoihin. Lisäksi

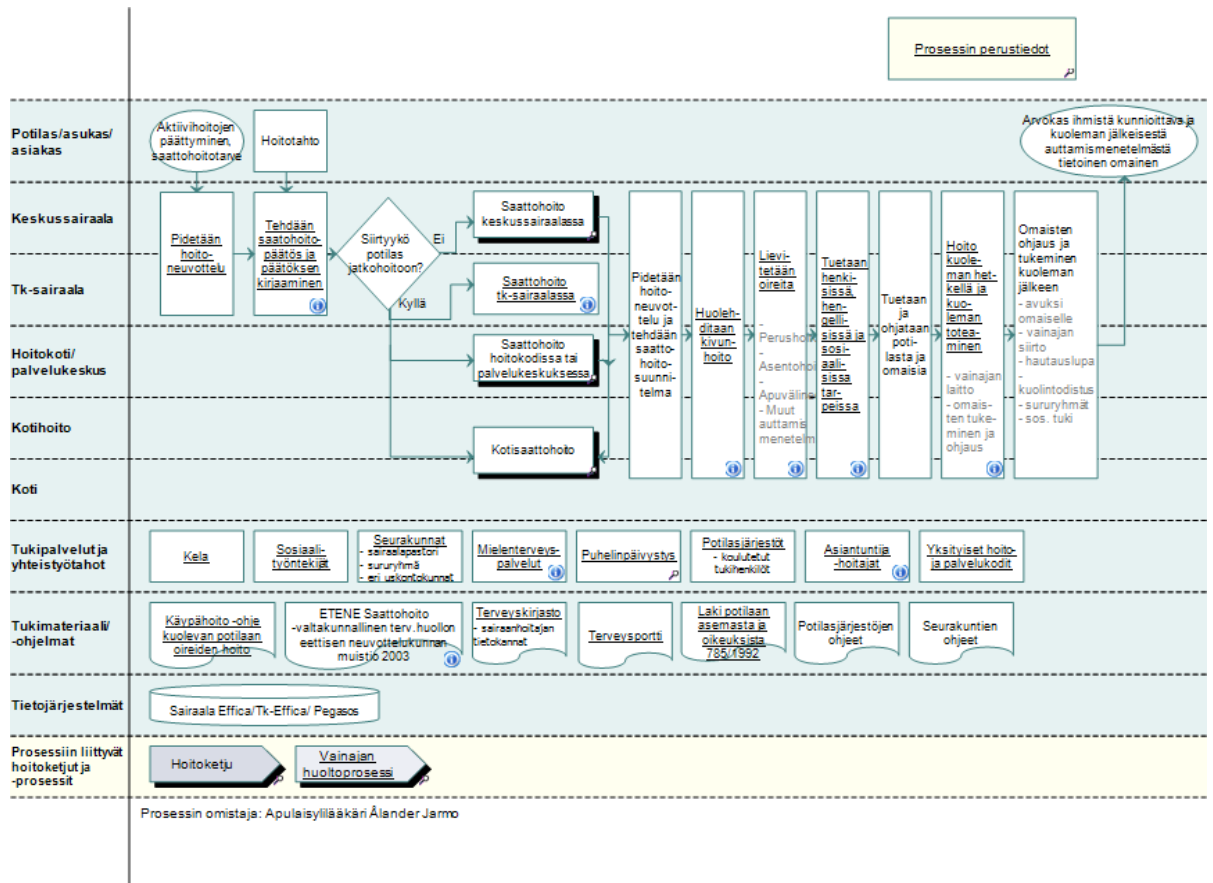
Kajaanin ammattikorkeakoulun opiskelijoilta syntyi saattohoitoon liittyen neljä opinnäytetyötä, joiden tarkoituksina oli kartoittaa saattohoidon nykytilaa erikoissairaanhoidossa, hoiva- ja terminaalihoiton yksikössä hoitohenkilökunnan kuvailemana, kotihoidossa omaisten kuvailemana sekä tiimityötä saattohoidossa. Kehittämiprojektin aikana saatu tieto ja kokemukset koottiin yhteen, jonka seurauksena syntyi Heikkisen, Kannelen ja Latvalan (2004) kirjoittama saattohoidon oppikirja ”Saattohoito. Haaste moniammatilliselle yhteistyölle”. (Heikkinen ym. 2004, 214 - 224.)

### 3.2 Saattohoidon prosessikuvaus Kainuun vanhuspalveluissa 2014

Kainuun vanhuspalveluiden saattohoidon prosessikuvauksessa huomioidaan omaiset saattohoidon jokaisessa vaiheessa alkaen saattohoitopäätöksestä. Omahoitajan rooli on keskeinen suhteessa omaisiin sekä tiedon jakajana muulle henkilökunnalle. Hyvää perushoitoa toteutetaan läheisyyden, kosketuksen, asentohoidon, ihon puhtauden ja virkistykseen sekä suunhoidon avulla. Kipulääkityksen riittävyys varmistetaan tarkkailemalla lääkehoidon vaikuttavuutta. Aukkaan hyvinvoinnin toteutuminen varmistetaan ja omaisia tuetaan. Potilaan hengelliset ja henkiset tarpeet huomioidaan kuunnellen asukasta tai omaista. Henkisten tarpeiden toteutus on osa hoitajan työtä. Jos hoitaja ei oman vakaumuksensa vuoksi koe pystyvänsä auttamaan asiakasta, hänen on pyydettävä toinen henkilö. Aukkaan tai omaisen niin halutessa kutsutaan seurakunnan edustaja. (Ålander 2014.)

Omaisten kanssa keskustellaan vanhuksen elämästä, tämän hetkisestä tilanteesta ja hoitotarpeesta sen mukaan kuin omaisen kokee tarpeelliseksi. Mahdollistetaan omaisen yöpyminen ja sovitaan omaisen kutumisesta kuolinhetkellä. Ympäristö järjestetään rauhalliseksi, omahoitajan tai tutun hoitajan läsnäolosta huolehditaan. Lääkäri käy toteamassa kuoleman. Omaisille järjestetään mahdollisuus osallistua vainajan laittoon. Ohjeet käytännön järjestelyistä annetaan omaisille kirjallisena. Mahdollisuus muistotilaisuuden pitämiseen järjestetään omaisten niin halutessa. (Ålander 2014.)

Kuvio 1. Saattohoitoprosessi vanhuspalveluissa. (Ålander 2014).



### 3.3 Kehittämiskohteet ja tulevat haasteet Kainuussa

Kainuussa käytännön hoitotyössä saattohoidon ongelmaksi tunnistettuja alueita ovat muun muassa kivun ennakointi ja hoito, suunhoitoon liittyvät ongelmat, omaisten osallistuminen, omaisten kohtaamisen vaikeus, omaisten toiveiden toteuttaminen, omaisten ymmärryksen puute potilaan hoitomahdollisuuksista, tiedonsaanti sekä hoitajien yhteydenotto saattohoitopotilaan omaisiin ajoissa ja rohkeammin (Tervonen 2013).

Ikäntyneiden määrä ja heidän osuutensa väestöstä kasvaa selvästi seuraavien vuosikymmenien aikana kaikkialla Suomessa. Voimakas maan sisäinen muuttoliike kasvattaa väestörakenteen epätasapainoa. Itä- ja Pohjois-Suomessa väestörakenne uhkaa muotoutua erittäin vanhuspainotteiseksi. (Nivalainen & Volk 2002.) Tilastokeskuksen (2012) väestörakennennusteen mukaan yli 65-vuotiaiden osuus Kainuun maakunnassa kasvaa 25 % (5 240 henkilöä) seuraavan viidentoista vuoden kuluessa (Taulukko 1). Saattohoito tulee lisääntymään ja tarve saattohoidon kehittämislle on perusteltua.

Taulukko 1. Väestörakenteen ennuste ikäryhmittäin yli 65-vuotiaiden osalta Kainuun maakunnassa vuoteen 2030 asti (Tilastokeskus 2012).

<b>Ikäryhmä</b>	<b>Vuosi 2014</b>	<b>Vuosi 2020</b>	<b>Vuosi 2025</b>	<b>Vuosi 2030</b>
<b>65 - 74</b>	10 352	12 362	11 995	11 007
<b>75 - 84</b>	6 539	6 805	8 483	9 944
<b>85 -</b>	2451	2 921	3 204	3 631
<b>Yht.</b>	<b>19 342</b>	<b>22 088</b>	<b>23 682</b>	<b>24 582</b>

Samaan aikaan väestörakenteen muuttuessa vanhuspainotteiseksi ja ihmisten eliniän pidentyessä terveydenhuollon palvelurakenne muuttuu; sairaanhoito pyrkii tehokkaampaan toimintaan ja lyhyempiin hoitoaikoihin. Koti saattohoitoympäristönä on yhä useamman potilaan kohdalla todellisuutta. Kotihoidon resursseihin tulee kiinnittää entistä enemmän huomiota tulevaisuudessa. Hoitavan henkilökunnan palliatiivisen hoidon ja saattohoidon osaamista tulee vahvistaa sisällyttämällä ne yliopistojen, korkeakoulujen ja ammattioppilaitosten opetussuunnitelmaan. (Konsensuslausuma 2014, 116; Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 31).

Kivunhoidon puutteellisuus tulee tutkimustuloksissa usein esille. Tavallista on vahvojen kipulääkkeiden saaminen liian myöhään ja liian vähän (Kuuppelomäki 1996, 53). Hyvän kivunhoidon perusedellytys on kivun säännöllinen arviointi numeerisesti ja sanallisesti, kivun haittaavuus, laatu, mekanismi, sijainti, esiintymisaika, läpilyöntikivun esiintyminen, käytössä olevat lääkkeet, vaste, haittavaikutukset sekä niiden kirjaaminen. Peruslääkkeen riittävyttä voi arvioida seuraamalla kivun voimakkuutta ja läpilyöntikipulääkkeen kulutusta vuorokausittain. Maailman terveysjärjestön WHO:n ohjeiden mukaisesti syöpäkivun hoidon tulisi perustua porrastettuun malliin, jossa keskeistä on miedommista vahvempiin kipulääkkeisiin siirtyminen, tavoitteena mahdollisimman hyvä ja mieluiten ennalta ehkäisevä kivun hoito. Läpilyöntikivulla tarkoitetaan syöpäkivun pahenemista peruskipulääkityksestä huolimatta tai hyväksytyyn taustakivun ylittäviä kipupiikkejä. Jos potilaan kipulääkkeenä on opioidi, läpilyöntikipulääkkeenä tulee käyttää lyhytvaikutteista opioidia. (Käypä hoito 2012; Pöyhä 2002.)

#### 4 OPINNÄYTETYÖN TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kuvailla omaisten kokemuksia saattohoidosta ja tavoitteena tuottaa tietoa omaisten ja hoitohenkilökunnan yhteistyön kehittämiseksi saattohoidossa. Saattohoitoa toteuttavien yksiköiden henkilöstö saa yksityiskohtaisempaa tietoa omaisten esittämistä kehittämiskohteista.

Opinnäytetyön tutkimustehtävät ovat:

1. Millaisia mielipiteitä ja kokemuksia omaisilla on saattohoidosta?
2. Mitä kehittämiskohteita omaiset tunnistavat saattohoidossa?



## 5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

### 5.1 Laadullinen tutkimus

Laadullisessa tutkimuksessa tarkastellaan ihmistä ja pyritään ymmärtämään hänen elämänsä merkityksiä mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Aineistoa tarkastellaan monitahoisesti ja yksityiskohtaisesti, tutkija ei määrää sitä, mikä on tärkeää. Laadullisissa tutkimuksissa aineiston koko on pääsääntöisesti pienempi kuin määrällisessä tutkimuksessa. Tyypillistä on kerätä pieneltä joukolta syvällisempää tietoa (Tuomi & Sarajärvi 2002, 87; Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 161, 164.) Tutkimuksessani haastattelin kolmea omaista.

Tutkimustarkoitus ohjaa tutkimusstrategisia valintoja. Kuvaileva tutkimus esittää tarkkoja kuvauksia henkilöistä, tapahtumista ja tilanteista sekä dokumentoi ilmiöistä keskeisiä, kiinnostavia piirteitä. (Hirsjärvi ym. 2009, 137 - 138.) Fenomenologia on filosofinen suuntaus, joka määritellään yleisellä tasolla tutkimukseksi ilmiöiden olemuksista (Kakkori & Huttunen 2010, 1). Se on myös ymmärtävän näkemyksen yksi suuntaus, jossa tutkimuskohteina ovat ihmisen kokemukselliset havainnot, tunteet, arvot ja merkitykset erilaisista asioista ja tapahtumista (Lauri & Kyngäs 2009, 24). Opinnäytetyöni on kuvaileva tutkimus.

Erikssonin ja Koistisen (2005) mukaan tapaustutkimus on monimuotoinen tutkimuksellinen lähestymistapa, jota voidaan myös luonnehtia tutkimusstrategiaksi. Nimensä mukaisesti tapaustutkimuksessa tarkastellaan yhtä tai useampaa tapausta, joiden määrittely, analysointi ja ratkaisu on tapaustutkimuksen keskeisin tavoite. Tutkimuskysymys toimii johtolankana tapausten ratkaisemisessa. Se on useimmiten aineistolähtöinen, mutta saattaa olla myös aikaisemmasta teoriasta johdettu. Tapaus voi olla yksilö, ryhmä, ohjelma, prosessi tai jokin ilmiö. Lähestymistavaksi kannattaa valita tapaustutkimus, mikäli 'mitä-', 'miten-' ja 'miksi-' kysymykset ovat keskeisiä, tutkijalla on vain vähän kontrollia tapahtumiin, aiheesta on tehty niukasti empiiristä tutkimusta tai tutkimuskohteena on jokin tässä ajassa elävä ilmiö. Hirsjärvi ym. (2009, 134) määrittelee tapaustutkimuksen tutkimusstrategiaksi, jossa saadaan yksityiskohtaista, intensiivistä tietoa yksittäisestä tapauksesta tai pienestä joukosta toisiinsa suhteessa olevia tapauksia. Opinnäytetyössäni haen tietoa tutkittavasta ilmiöstä tapaustutkimuksen keinoin. Käytän intensiivistä lähestymistapaa. Mielenkiinnon kohteena ovat tapaukset ja heidän oma näkökulma.

## 5.2 Teemahaastattelu tiedonkeruumenetelmänä

Aineistonkeruumenetelmän valinnan tulee olla perusteltua. Haastattelua ei tule valita pohtimatta sen soveltuvuutta tutkimustehtävän ratkaisuun. Haastattelu on metodi, jossa tutkittavien näkökulma ja ääni pääsevät esille. Haastattelun kuluessa haastateltava voi toistaa ja tarkentaa kysymyksiä, esittää lisäkysymyksiä sekä esittää kysymykset haluamassaan järjestyksessä. Haastattelun heikkoutena voidaan nähdä haastatteluihin kuluva aika, kustannukset sekä haastattelijalta vaadittava taito. Tutkimuksen luotettavuuteen voi vaikuttaa haastateltavan taipumus vastata sosiaalisesti hyväksytyillä vastauksilla. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 74.)

Tutkimuksessani käytin puolistrukturoitua teemahaastattelua, joka sopii käytettäväksi tutkittaessa emotionaalisesti arkoja aiheita. Teemahaastattelu on joustava ja keskustelunomainen tiedonkeruumenetelmä, joka mahdollistaa syvällisten keskustelujen syntymisen sekä tiedonantajien mahdollisimman luontevan ja vapaan reagoinnin. Haastateltavat saivat kertoa teemoihin liittyvistä aiheista vapaasti, jotta saisin mahdollisimman paljon tietoa tutkittavasta asiasta. Tarvittaessa tein tarkentavia kysymyksiä ja ohjasin haastateltavaa pysymään aihealueella. (Hirsjärvi & Hurme 1988, 8, 13, 25, 35 - 36.)

Aineistonkeruuta suunnitellessa tein runsaasti kysymyksiä, jotka supistin teemoiksi. Kysymysten tekoa ohjasi esiymmärrykseni, joka on muotoutunut elämäkokemuksen, aiheeseen liittyvän kirjallisuuden sekä tutkimustiedon pohjalta. Ennen varsinaisia haastatteluja tein esihaastattelun yhdelle henkilölle, jotta selviäisi vastaavatko ennalta suunnitellut kysymykset tutkimustehtävään. Testauksen jälkeen muokkasin haastattelurunkoa hieman. (Hirsjärvi & Hurme 1988, 57.) Tutkimusaineisto koostuu teemoista, jotka esitin haastateltaville avoimina kysymyksinä (LIITE 3).

## 5.3 Tutkimusaineiston keruu ja analysointi

### 5.3.1 Kohdejoukon valinta

Haastateltavien valinnassa on tarkoituksenmukaista huomioida tiedonantajien kokemus sekä tieto tutkittavasta ilmiöstä ja aiheesta (Tuomi & Sarajärvi 2002, 76). Tarkoitukseni oli kerätä tietoa surussaan eri vaiheissa olevilta, eri-ikäisiltä sekä eri-ikäisenä kuolleiden omaisilta, joilla

olisi kokemus erilaisista hoitoympäristöistä saadakseni mahdollisimman monipuolisen kuvan omaisten kokemuksista. Suunnitelmani oli haastatella yhtä tukihenkilöä ja neljää omaista.

Käytännössä haastateltavien löytäminen osoittautui yllättävän vaikeaksi. Pohjois-Suomen syöpäyhdistyksen kautta tavoitin kaksi tukihenkilöä, joista toisen kanssa testasin haastattelurungon ja toisesta tukihenkilöstä tuli ensimmäinen haastateltavani. Lisää haastateltavia saadakseni otin yhteyttä Kajaanin seurakunnan sururyhmän vetäjään. Alkaneen sururyhmään osallistujien läheisten menetykset olivat suhteellisen tuoreita, joten heidän halukkuuttaan haastatteluun ei kysytty. Myöhemmin sain tietää kokoontuvasta leskiryhmästä, jossa kävin kertomassa opinnäytetyöstäni. Kyseisen ryhmän kautta sain toisen haastateltavani. Kolmas haastateltava löytyi henkilöstä, jonka tiesin entuudestaan.

Tutkimukseni kohderyhmänä oli läheisensä saattohoitoon osallistuneita omaisia. Läheisten kuolemasta oli kulunut aikaa puolestatoista kymmeneen vuoteen. Kaikki haastateltavat olivat naisia; kaksi heistä oli puolisoa ja yksi tytär. Iältään he olivat 56 – 71 –vuotiaita. Haastattelemani omaisten kokemukset olivat sekä koti- että laitossaattohoidosta. Kaksi omaista oli hoi- tanut läheistään ensin kotona, mutta lopulta heidät oli pitänyt siirtää laitoshoidon. Yhden omaisen kokemus oli laitossaattohoidosta.

Kaikilla haastateltavilla oli myönteinen asenne opinnäytetyöni aihetta kohtaan. He halusivat olla jakamassa kokemuksiaan omaisina toisille saman läpi käyneille. Lisäksi he halusivat olla antamassa oman panoksensa saattohoidon kehittämiseen.

### 5.3.2 Aineiston kerääminen

Haastattelut toteutuivat yksilöhaastatteluina syys- ja lokakuussa 2013. Sovin puhelimitse ennakoon haastatteluajat ja -paikat haastateltavien kanssa. Ensimmäisen haastattelun toteutumiselle kotini oli sopivin vaihtoehto, toisen haastattelun sovimme tehtäväksi haastateltavan kotona ja kolmannen haastattelun tein haastateltavan työhuoneessa. Haastattelujen kestot olivat 40 – 120 minuutin välillä.

Ennen haastattelua tiedonantajat saivat kirjallisen tiedotteen haastattelun tarkoituksesta (LIITE 1) ja allekirjoittivat suostumusasiakirjan (LIITE 2). Haastattelun alkaessa kertosin

haastattelun tarkoituksen, salassapitovelvollisuuteni tutkimusaineistoa koskien sekä haastatteluvien anonyymiuden valmiissa opinnäytetyössä.

Haastattelujen alkaessa tarkistin nauhurin toimivuuden. Jokaisella haastattelukerralla mukani olivat varaparistot nauhuriin. Olin varannut haastatteluihin runsaasti aikaa, jotta pystyin rauhassa keskittymään tiedonantajien kuuntelemiseen.

### 5.3.3 Aineiston analysointi

Sisällön analyysi on perusanalyysimenetelmä laadullisessa tutkimuksessa (Tuomi & Sarajärvi 2002, 93). Dokumentteja voidaan analysoida systemaattisesti ja objektiivisesti sisällön analyysin avulla. Analyysin jälkeen tutkittavan ilmiön voi esittää tiivistetyssä muodossa ja käsitteellistää. Induktiivisen eli aineistolähtöisen analyysiprosessin vaiheet ovat pelkistäminen eli redusointi, ryhmittely eli klusterointi ja abstrahointi eli teoreettisten käsitteiden luominen. (Kyngäs & Vanhanen 1999, 3, 5.)

Litteroin eli auki kirjoitin haastattelut nauhalta sanasta sanaan. Auki kirjoitettua tekstiä tuli yhteensä 24 sivua Garamond-fontilla 12 rivivälin ollessa 1,5. Kuuntelin nauhat useaan kertaan läpi varmistaakseni, että sain kaiken tarkasti ja oikein kirjoitettua. Kirjoittamani aineiston luin aktiivisesti läpi useita kertoja. Tämän jälkeen kysyin auki kirjoitetulta aineistolta tutkimustehtävän mukaista kysymystä. Vastaukseksi kysymyksiin tuli lauseita, lausumia tai ajatuskokonaisuuksia. Kirjasin pelkistetyt ilmaisut mahdollisimman tarkkaan samoilla termeillä, kuin teksti on aineistossa.

#### Esimerkki

Lainaus: ”...olin sitte yhteydessä sinne valtakunnalliseen syöpänumeroon ja kyselin tästä kivunhoidosta...”

Pelkistys: Omainen hakee tietoa kivunlievityksestä kolmannen sektorin toimijalta.

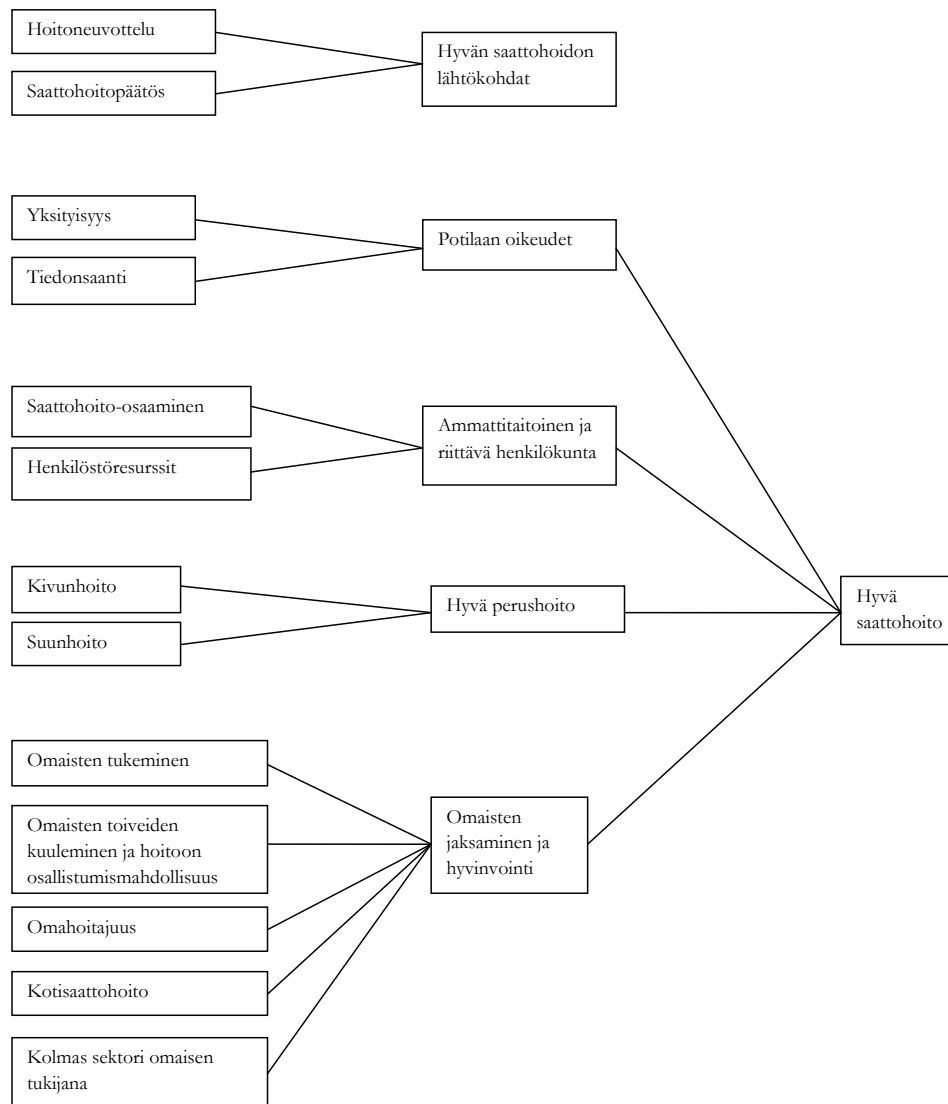
Seuraavaksi pohdin, mitä yhtäläisyyksiä ja eroja ilmauksissa on ja ryhmittelin samaa tarkoittavat ilmaisut alaluokiksi, joita muodostui 13. Jokainen alaluokka sisälsi vähintään kolme pelkistettyä ilmausta. Seuraavaksi ryhmittelin samaa tarkoittavat alaluokat yläluokiksi, joita

muodostui viisi. Tämän jälkeen aineistosta muodostui pääluokka. (Kyngäs & Vanhanen 1999, 5 – 7; Tuomi & Sarajärvi 2002, 110 – 112.)

## 6 TUTKIMUKSEN TULOKSET

Sisällönanalyysin tuloksena omaisten kokemuksista muodostui ala- ja yläluokat sekä pääluokka (kuvio 2).

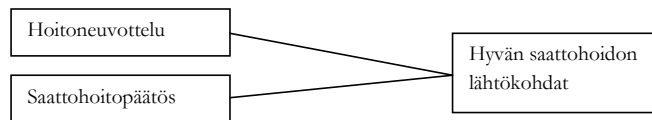
### Hyvä saattohoito



Kuvio 2. Hyvä saattohoito.

## 6.1 Hyvän saattohoidon lähtökohdat

Hyvän saattohoidon lähtökohtiin muodostui kaksi alaluokkaa; hoitoneuvottelu ja saattohoitopäätös (Kuvio 3).



Kuvio 3. Hyvän saattohoidon lähtökohdat.

### Hoitoneuvottelu

Omaiset kertoivat, että hoitoneuvottelut pidettiin lääkärin, potilaan ja omaisten kesken. Moniammatillisia hoitoneuvotteluja ei ollut. Yksi omainen kertoi, että moniammatilliseen hoitoneuvotteluun olisi ollut mahdollisuus, mutta asiat hoidettiin yhden asiantuntijan kanssa kerrallaan.

*”Kerran kuukaudessa oli lääkärin kanssa keskustelu tai kuvauksia että onko se levinny vai pienentyny...”*

*” Oikeastaan ne asiat saatiin hoidettua silleen niin kun aina yhden asiantuntijan kanssa kerrallaan. mutta jälkeempään kun ajattelen nin ehdottomasti hoitoneuvottelu olis kannattanu tehä ja varsinkin siinä vaiheessa kun isää hoidettiin kotiympäristössä ni se vaihe oli semmonen yksinäinen vaihe ja semmonen... kellään ei ollu oikeen vastuuta siitä tilanteesta...”*

### Saattohoitopäätös

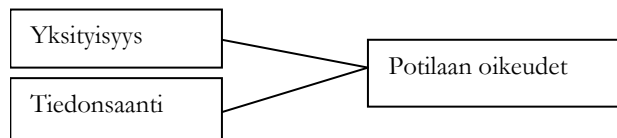
Kahden omaisen läheiselle ei ollut tehty selkeää saattohoitopäätöstä, DNR-päätös heille oli tehty. Toinen omaisista kertoi, että myös potilas ymmärsi viimeisimmän hoidon olevan elämän pitkittämisestä. Parantavien hoitojen loputtua omaisella ja potilaalla oli tieto siitä, että kyse oli pelkästä kivunlievityksestä. Kolmannen omaisen mukaan hänen läheisensä potilasasiakirjoihin oli kirjattu aktiivihoidoista luopuminen.

*”Enää ei ollu varsinaista hoitoo, vaan nyt oli kyse kivunlievityksestä...”*

*” kyllä se niinku kirjattiin... kirjattiin sinne viimeellä lääkärin käynnillä että aktiivihoidoista luovutaan... ja tiedettiin että isäni kuolee ja... ja hän on saattohoitovaiheessa ja hän itekkin sen tiesi...”*

## 6.2 Potilaan oikeudet

Potilaan oikeudet muodostuvat kahdesta alaluokasta; yksityisyys ja tiedonsaanti. (Kuvio 4.)



Kuvio 4. Potilaan oikeudet.

### Yksityisyys

Yksi omaisista kertoi, että sairaalassa potilaan asioista puhuttiin kolmen hengen huoneessa toisten potilaiden kuullen. Terveyskeskukseen siirryttyä yksityisyys toteutui yhden hengen huoneessa. Toisen omaisen läheiselle järjestettiin terveyskeskuksessa kahden hengen huoneessa rauhaa ja yksityisyyttä siirtämällä levoton huonetoveri toisaalle. Saattohoituhuoneeseen heillä ei ollut mahdollisuutta päästä, koska se oli koko ajan varattu. Omaisella oli selkeä mielipide toisen saattohoituhuoneen tarpeellisuudesta terveyskeskuksessa. Kolmas haastatelluista kertoi yksityisyyden toteutuneen, mutta arvelee läheisensä olleen yksinäinen omaisten poissa ollessa ja toteaa, että huonetoveri voi merkitä potilaalle myös turvallisuutta.

*”Hoitaja totes siihen että kyllä, että se on tuota elvytyskielto ja siinä tosiaan kolmen hengen huoneessa sano näin...”*

*”Siis kerran meidät jo ehdittiin viedä sinne saattohoituhuoneeseen, mutta sieltä tultiin äkkiä pois kun yks toinen mies oli kuolemassa...minä toivosin, että olis edes toinen saattohoituhuone...”*

### Tiedonsaanti

Omaiset kertoivat saavansa tietoa pääasiassa kysymällä. Yhden omaisen kokemuksen mukaan hoitajilta sai paremmin tietoa kuin lääkäreiltä. Tiedonsaanti koettiin hajanaiseksi. Puut-



teita tiedonsaannissa omaiset kokivat erityisesti liittyen hoitoon, sosiaalietuuksiin, kuolemaan tapahtumana sekä käytännön toimiin kuoleman jälkeen. Kirjallista tietoa kaivattiin suullisen ohjauksen tueksi.

*”Se ihmetytti sitte että tuossa tilanteessa olevalle henkilölle voidaan tehdä tämä elvytyskielto ilman että itelleen edes mainitaan...”*

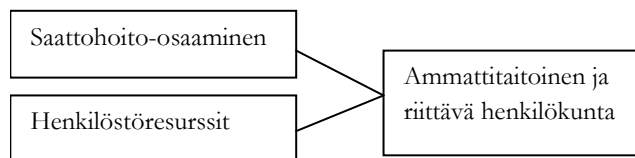
*”Siis kaikki piti itse nykyä siltä lääkäriltä esille... tän syövän vaikeusaste, sitä ei suoraan sanottu että se on näin vakava.”*

*”Siinä alussa ei ollu semmosta tietopakettia että miten ne asiat etenee ja varsinkaan siinä välillä että ... että miten se kuolema tapahtuu tai miten se sairaus etenee ja mihin se todennäköisesti kuolee, tukehtumiseen vai..”*

*”No tiedonsaanti oli aika hajanaista ja riippu omasta aktiivisuudesta. Muumuassa hoitotuen hakeminen Kelalta, joka on tärkeä asia kyllä niin tuota, en tiedä miten siitä tänäkään päivänä tarpeeksi aktiivisesti informoidaan, mutta... mutta se jäi aika viime metreille se sen hakeminen.”*

### 6.3 Ammattitaitoinen ja riittävä henkilökunta

Ammattitaitoinen ja riittävä henkilökunta –yläkäsitemuodostuu alakäsitteistä saattohoito-osaaminen ja henkilöstöresurssit (Kuvio 5).



Kuvio 5. Ammattitaitoinen ja riittävä henkilökunta.

## Saattohoito-osaaminen

Omaiset pitävät henkilökunnan saattohoito-osaamista hyvänä. Yksi omaisista piti tärkeänä, että hoitotyöntekijän omat ajatukset kuolemasta ovat selkeät, muutoin kuolevien ja omaisten kohtaaminen voi olla raskasta.

*”Ihan oikeestaan semmosta myönteistä...se vaan että ajanpuuteko se on vai...”*

*”Asiantuntevaa ja ammattitaitosta.”*

## Henkilöstöressurit

Kaikkien omaisten vastauksista käy ilmi hoitohenkilöstön vähyys ja hoitajien kiire. Yhden omaisen mielestä hoitohenkilökuntaa pitäisi irrottaa saattohoitoon, koska hoitajien on tuettava saattohoitopotilaiden lisäksi omaisia ja läheisiä. Omaiset ymmärtävät, että hoitajat tekevät parhaansa ja haluaisivat tehdä potilaiden ja omaisten hyväksi enemmän, mutta eivät ehdi.

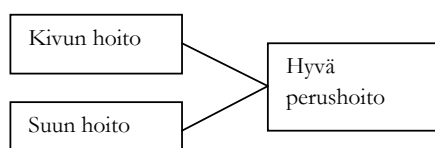
*”Kaikessa tuli se, että he olisivat halunneet, mutta ei ollu aikaa...”*

*”Ymmärrän sen kiireen mikä siellä osastoilla on niin se kohtaaminen ei välttämättä oo niin tuota... niin syyvä ja hyvää kun sen pitäisi tietysti olla...”*

*”Kerrankin hän sitten soitti mulle että tule beti tänne, että hällä on niin kovat kivut jalassa eivätkä tuu hoitajat vaikkeä hän on soittanu kuin monta kertaa. Soitin siitä sitte niille hoitajille ja sanoin että käykää kahtomassa että on kova tuska kuulemma jalassa...”*

## 6.4 Hyvä perushoito

Hyvä perushoito käsittää alaluokat kivunhoito ja suunhoito (Kuvio 6).



Kuvio 6. Hyvä perushoito.

## Kivun hoito

Kaksi omaista kertoi kivunhoidossa olleen puutteita. Molempien omaisten läheiset olivat aluksi kotisaattohoidossa. Toisella heistä oli kipupumppu ja toisella infuusio, mutta kivunlievitys ei heidän mielestään toteutunut tarkoituksen mukaisesti. Toinen omaisista koki kivunlievitykseen liittyvien asioiden olleen taistelua ja ihmetteli kipulääkkeen saamisen hankaluutta. Omainen kertoi, että ellei potilas osaa valittaa, voi jäädä ilman kipulääkitystä. Kivunlievitykseen liittyvät puutteet korostuivat kotisaattohoidossa.

*”Kivunhoito kyllä sitten onnistu kun itse jaksoi taistella... minä koen sen morfiinilaastarin ja morfiinin taisteluks että sen sai, koska näinhän minä sen kivun!”*

*”Kivunhoito ei onnistunu kotona niin hyvin kun halusimme... mulla on hoitajatausta, nin isälläni oli infuusio kotona ja sitä kauttakin pysty lääkkeitä antamaan mutta kivunhoito ei ollu riittävää kaikesta huolimatta...”*

*”Nämä hankalat tilanteet yöllä aktivoitu... varmaan siinä niinku sekottu kipu ja henkinen ahdistus ni ne oli semmosia... minä koin ne hirveen vaikeina, olin niinkun täysin aseeton siibe auttamiseen ja tuota se tilanne ajo siihen että sillon mä tein niinku päätöksen että nyt tää lääkkeetön peppurointi saa loppua ja nyt lähetään terveyskeskukseen.”*

## Suunhoito

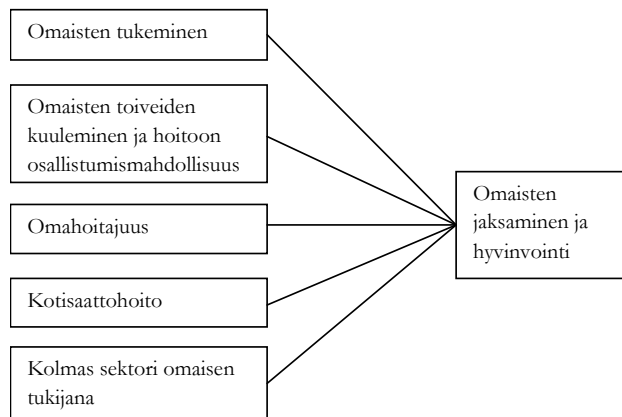
Kahdella kolmesta omaisesta oli hyviä kokemuksia läheistensä suunhoidosta. Kotisaattohoidossa läheistensä hoitanut omainen kertoi suunhoidon parantuneen terveyskeskukseen siirtymisen myötä, koska suunhoitovälineet olivat siellä paremmat.

*”...ja muistan ne tilanteet kun oli limakalvot kuivat ja tuli sammasta suuhun ja sientä suuhun ja... monia konsteja niihin kokeiltiin, terveyskeskuksessa suunhoito korostu oikeen hyvin, siellä oli näitä kostutettuja tikkuja joilla suuta sai kostutettua ja sillä tavalla parani kyllä hoitaminen.”*

*”Hällä oli tekohampaat ylhäällä ni ei niitä kyllä ollu pesty kertaakaan varmaan...”*

## 6.5 Omaisten jaksaminen ja hyvinvointi

Omaisten jaksaminen ja hyvinvointi sisältää viisi alakäsitettä; omaisten tukeminen, omaisten toiveiden kuuleminen ja hoitoon osallistumismahdollisuus, omahoitajuus, kotisaattohoito sekä kolmas sektori omaisen tukijana (Kuvio 7).



Kuvio 7. Omaisten jaksaminen ja hyvinvointi.

### Omaisten tukeminen

Omainen kertoi, että hoitohenkilökunnalla ei ole aikaa omaisten tukemiseen ja haki lähes kaiken tuen ulkopuolelta. Toinen omainen olisi saanut tukea niin halutessaan. Omaisten tukeminen vaatii hoitohenkilöstöltä ajan lisäksi rohkeutta lähestyä potilasta ja omaisia.

*”No siihen ei oikeestaan oo aikaa siihen omaisten tukemiseen...”*

*”Tuki tuli sillä tavalla että minä itse otin tämän syöpäyhdistyksen työntekijään yhteyttä kerran ja kysyin saanko mä tulla sun luokse juttelemaan...”*

*”Ja sitten se hoitaja, se on jääny minulle mieleen välähdyksenomaisesti oikeen ja semmosena hyvänä asiana että hän halasi minun miestäni hyvin kauan ennen kuin mentiin sinne lääkärille...”*

Omaisten toiveiden kuuleminen ja hoitoon osallistumismahdollisuus

Kaikilla omaisilla oli kokemus, että heidän toiveitaan oli kuultu. Samoin kaikki omaiset kertoivat saaneensa osallistua läheisensä hoitoon voimavarojensa ja tarpeiden mukaan.

*”Sitten hän suuren taistelun jälkeen pääsi tänne Kajaaniin, hän olis voinu joutua minne päin tahansa Kainuuseen, minä taistelin siitä koko ajan et mul ei oo autoa eikä ajokorttia, mä en pääse häntä katsomaan...”*

*”Minä joskus kysyin että voinko minä joskus jäähä yöksi ni sanovat että kyllä voi kun on yhen hengen huone.”*

*”No se toive että mä sain olla siellä sairaalassa ne kolme yötä... me laitettiin ne sängyt vierekkäin ja mä pidin häntä sylissäni kolme yötä ennen kuolemaa.”*

*”No kyllä kuultiin, kyllä kuultiin terveyskeskuksessa... ja kysyttiin aina ennen toimenpidettä että haluatteko että jatketaan infuusiohoitoa ja laitetanko kanyyli...”*

Omahoitajuus

Omaisten mielestä omahoitajuus ei toteudu nykyisellään, mutta kokevat sen olevan jatkuvuuden ja tuen saamisen kannalta hyvä vaihtoehto. Potilailla ja omaisilla ei ole aina voimavaroja selvittää asioita uudelle hoitajalle.

*”Kyllä siellä varmaan oli mutta ei hän koskaan sanonu että hänllä ois ommaa hoitajjaa.”*

*”Siinä oli pikkuksen jaettu että tuo puoli käytävää on näitten hoitajien mutta siin oli kuitenkin niin monta niitä hoitajaa että ei se... ei se toiminu.”*

*”Se ois semmonen luottamuksellinen ja turvallinen tapa edetä.”*

Kotisaattohoito

Omaisten kertoivat, että kotisaattohoidon suurin ongelmakohta on kivunhoito. Ontuvan kivunhoidon lisäksi pitkä välimatka vaikeutti potilaan hoitamista kotona loppuun asti, koska avunsaanti akuuttitilanteissa kesti liian kauan. Kotisaattohoidossa hoitajataustaisen omaisen rooliksi muodostui myös muiden läheisten tukeminen. Kotisairaanhoidossa arveltiin, että

hoitaja-omaisen tarvitsema tuen määrä oli vähäisempi kuin yleensä. Lisäksi moniammatillisen hoitoneuvottelun puuttuessa kokonaisvastuu kotisaattohoidosta jäi omaisen kannettavaksi.

*”Minä sanoin että minä en voi ottaa jos hän alkaa siellä tukehtua ja hän itse ei halua lähteä ja hän ei uskalla lähteä koska hän tietää sen matkan miten pitkä sinne on, mutta sieltä kumminkin ehdotettiin että kotiin...”*

*”Kotona koin olevani kyllä... kyllä yksin, kotisairaanhoido tuki oli ja kotisairaanhoidaja kävi kyllä pienen hetken ja sitten kun on hoitajatausta ni sitten kyllä liian paljon niinkun odotetaan ja... ja ajatellaan että kun olen tytär-hoitaja nin asiat hoituu... mutta samalla tavalla sitä voi kokea väsymystä ja neuvottomutta kun on omasta omaisesta kysymys.”*

Kolmas sektori omaisen tukijana

Omaisista ei informoitu tukihenkilön mahdollisuudesta. Kaksi omaisista tiesi tukihenkilöiden olemassaolosta, mutta eivät käyttäneet palvelua. Yksi omaisista kertoi saaneensa lähes kaiken tarvitsemansa tuen kolmannen sektorin palveluista.

*”Sieltä valtakunnallisesta neuvontapuhelimesta sitten sain selville että minkälaisia loppuja mahdollisesti on ja minkälainen loppu on tulossa.”*

*”Olin sinne yhteydessä sinne valtakunnalliseen syöpänumeroon ja kyselin tästä kivunhoidosta, että kun tämä alkaa olla sellasta että mä en tahdo selvitä sen miehen kanssa siellä kotona ja kipujen kanssa...”*

*”Ei koskaan kerrottu oisko sellasta ollukkaan, mutta minä jälkeenpäin kävin syöpäyhdistyksessä työntekijän luona juttelemassa sen jälkeen vielä, että oli semmonen henkilö joka jakso kuunnella sinne.”*

*”Soitin sinne 0800... tähän valtakunnalliseen syöpänumeroon kun oli aika ahdistava olo, kun oli synkkä syksy ja mies oli kuollut ja minä yksin nököitin pimeässä, ei näkynyt mistään valoa, metsän keskellä siellä talossa ni ajattelin silloin että nyt on kyllä syytä soittaa...”*

## 7 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvailla omaisten kokemuksia ja mielipiteitä saattohoidosta sekä selvittää, mitä kehittämiskohteita omaiset tunnistavat saattohoidossa. Tavoitteena oli tuottaa yksityiskohtaista tietoa omaisten ja hoitohenkilökunnan yhteistyön kehittämiseksi saattohoidossa.

### 7.1 Tulosten tarkastelua

Hoitoneuvottelut ovat välttämättömiä ennen saattohoitoon siirtymistä ja moniammatillinen hoitoneuvottelu erityisesti ennen kotisaattohoidon aloittamista. Vastuu voi jäädä jakamatta, eli käytännössä omaisen harteille, elleivät kaikki hoitoon osallistuvat tahot neuvottele saman pöydän ääressä. Ruususen (2011) tutkimuksen tulokset nostivat selkeästi esiin hoitoneuvottelujen järjestämisen tärkeyden osana laadukasta kotiuttamista.

Siirilän (2000, 47) tekemässä tutkimuksessa todetaan, että saattohoitopäätöstä ei läheskään aina tehdä. Kuuppelomäen (1996, 75 - 81) tutkimuksesta selviää, että potilaiden vaikeus luopua aktiivihoidoista on usein syynä siihen, ettei saattohoitopäätöstä tehdä. Opinnäytetyössä haastateltujen omaisten läheisiltä oli aktiivihoidot lopetettu, mutta saattohoitopäätöstä ei siitä huolimatta ollut tehty. Tästä voi tehdä johtopäätöksen, että saattohoitopäätöksen tekemisessä on puutteita. Hyvän saattohoidon lähtökohtana hoitoneuvottelu ja saattohoitopäätös puoltavat paikkaansa. Saattohoitopäätöksen tekeminen selkiyttää kuolevan, hänen läheistensä ja hoitohenkilökunnan tilannetta, kun päätös lausutaan julki (Heikkinen ym. 2004, 23).

Yksityisyyden toteutuminen sisältää monta näkökulmaa. Yhden hengen huoneessa potilas voi tuntea itsensä yksinäiseksi ja olonsa turvattomaksi omaisten poissa ollessa. Yhden hengen huone ei ole välttämättä paras ratkaisu potilaille, jolla ei ole omaisia. Kolmen hengen huoneessa yksityisyys ei toteudu. Potilaslain (1992/785) mukaan potilaan yksityisyyttä tulee kunnioittaa, lisäksi hoitohenkilöstöä sitoo vaitiolovelvollisuus. Potilaiden hoitoon liittyvät arkaluontoiset asiat on selvitettävä paikassa, jossa potilaan yksityisyys voidaan suojata. Omaisen toiveena tuli esille saattohoitokodin saaminen Kainuuseen, jotta potilaslähtöisyys toteutuisi ja kuoleva saisi arvokkaasti lähteä.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992) mukaan potilaalla on oikeus saada tietoa terveydentilaansa ja hoitoaan koskevista asioista. Todennäköistä kuitenkin on, että DNR-päätöksestä jätetään kertomatta asianosaisille useinkin, koska Valviralle (2011) on tullut toistuvasti kyselyitä elvyttämättäjäätämispäätöksistä potilailta ja omaisilta. Puutteita oli todettu muun muassa siinä, ettei potilaan tai hänen omaisensa kanssa ole keskusteltu ymmärrettävällä tavalla ennen päätöksen tekemistä. Lisäksi potilasasiakirjoista on usein puuttunut päätöksen perustelu, merkintä siitä onko potilaan tai hänen omaisensa kanssa keskusteltu ja mihin keskustelussa on päädytty. Potilaiden ja omaisten kokemuksia ajantasaisen ja rehellisen tiedonsaannin ontumisesta vahvistavat seuraavien tutkijoiden samankaltaiset tutkimustulokset: Raatikainen ym. (2001), Sand (2003), Mikkonen (2007), Pelkonen ja Rosilainen (2011), Pääkkönen ja Saarinen (2013) sekä Siirilä (2000).

Kuuppelomäen (1996, 74) tekemässä tutkimuksessa selviää lääkäreiden odottavan potilaan kysyvän sairautensa etenemisestä sekä parantumismahdollisuudesta. Tutkimustuloksen mukaan lääkärit eivät halua tyrkyttää totuutta potilaalle, vaan pyrkivät selvittämään, mitä potilas jo tietää ja tarkkailevat, haluaako hän todella kuulla totuuden. Tämän perusteella voi todeta, että lääkärit noudattavat potilaslain (785/1992) 5§:n kohtaa, jonka mukaan potilaalle ei tule antaa tietoa hänen terveydentilastaan vastoin hänen tahtoaan. Lääkäreiden on kuitenkin osattava erottaa toisistaan tieto, jonka he ovat velvollisia antamaan, siitä tiedosta, jonka antamisen kohdalla lääkärin on käytettävä harkintaa.

Ammattitaitoinen ja riittävä henkilökunta ovat lähtökohta hyvän saattohoidon toteutumiseksi. Potilaat arvostavat erityisesti tilanneherkkää, empaattista hoitajaa, joka osaa erottaa potilaan psyykkisen ja fyysisen kärsimyksen toisistaan ja lievittää sitä. Jos hoitaja tuntee omat reaktionsa ja tunteensa kuolemaan liittyen, hän voi ilman pelkoa ottaa vastaan kuolevan tunteet. (Pelkonen & Rosilainen 2011; Pääkkönen & Saarinen 2013.) Sosiaali- ja terveystieteiden (2010) laatimien saattohoitosuosituksen mukaan yksi hoitohenkilöstön osaamisalueista on potilaan psyko-sosiaalisiin tarpeisiin vastaaminen. Päätellen, että kliinisen osaamisen lisäksi myös hoitajan henkilökohtaisilla ominaisuuksilla, kuten hienotunteisuus, herkkyyys vastata potilaan tarpeisiin sekä myötäelävä asenne, on merkitystä hyvää saattohoitoa toteutettaessa.

Lääkäreiden ja hoitajien tulisi olla saattohoitoon koulutettuja ja heille tulisi tarjota saattohoitoon liittyvää säännöllistä täydennyskoulutusta. Ammattikorkeakouluissa sairaanhoitajien perusopinnoissa saattohoidon osuus on vähäistä ja satunnaista. Vapaavalintaisina opintoina on



mahdollista suorittaa kolmen opintopisteen laajuiset saattohoidon opinnot. Erikoistumisopinnot ammattikorkeakouluissa voi suorittaa 30 opintopisteen saattohoito-opinnot, joita ei toteuteta joka vuosi. Euroopan palliativisen hoidon yhdistyksen mukaan Suomessa pitäisi olla väkilukuun suhteutettuna 540 saattohoitovuodepaikkaa ja 648 saattohoitoon erikoistunutta sairaanhoitajaa. Vuonna 2007 sairaanhoitajien kohdalla luku on ollut 450. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 30.) Edellisestä voi päätellä, että Suomessa tarvitaan lisää palliativisen hoidon ja saattohoidon perus- ja erikoistumiskoulutusta sairaanhoitajille.

Riittävä kivunhoito on osa hyvää perushoitoa saattohoidossa. Kuuppelomäen (1996, 53) tutkimustulosten mukaan lääkärit pitkittivät morfiinilääkitykseen siirtymistä ja yrittivät hoitaa potilaiden kipuja mahdollisimman kauan muilla kipulääkkeillä. Tutkimuksessa tuli myös esille, että jos morfiinia annettiin, sitä ei annettu riittävästi. Käypähoito (2013) suositus on päivitetty saattohoitopotilaan oireenmukaisen hoidon osalta: Oireiden, erityisesti kivun, hallinta on saattohoidossa keskeistä ja tavoitteena on mahdollisimman hyvä elämänlaatu. Saattohoitosuosituksen (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 31) mukaan saattohoitoa toteutetaan potilaan tarpeiden ja toiveiden mukaan hänen haluamassaan paikassa. Kotisaattohoidon osuus on kasvussa ja kivunhoidon ongelmat ovat tavallisimpia hoidettaessa potilasta kotona. Tästä voi päätellä, että riittävään kivunlievitykseen on kiinnitettävä enemmän huomiota ja kehittämistyötä tarvitaan erityisesti kivunhoidon onnistumiseksi kotisaattohoidossa.

Suunhoito kuuluu olennaisena osana hyvään perushoitoon ja sen merkitys saattohoidossa korostuu. Syöpä on saattohoitopotilaiden yleisin diagnoosi. Syövän hoitoon käytettävien sytostaattien haittavaikutukset ovat voimakkaita. Nopeasti jakautuvat solut kuten suun limakalvot ovat kaikkein herkimpiä sytostaattien haitoille. Tärkein yksittäinen tekijä on puolustuskyvyn heikkeneminen ja suussa olevat haavaumat saattavat johtaa vakavaan tulehdukseen elimistössä. Suunhoitoon tulee kiinnittää erityistä huomiota saattohoitopotilaiden kohdalla. Lehtinen, Riutta ja Tuovinen (2010) ovat tutkimuksessaan samoilla linjoilla ja esittävät, että osastoilla olisi omat suunhoitovastaavat. Heidän tehtävänään olisi kouluttaa työyhteisönsä hoitajia sekä ohjaamaan potilaita ja omaisia suunhoidon tärkeydestä.

Valtaosa kuolevista potilaista haluaa viettää elämänsä viimeiset hetket kotona. Sosiaali- ja terveysministeriön (2010) laatimien saattohoitosuosituksen mukaan saattohoitoa voidaan toteuttaa potilaan tarpeiden ja toiveen mukaisesti kotona. Terhokodin ylilääkäri Juha Hänninen (2013) toteaa, että suurin syy potilaan pikaiseen paluuseen sairaalaan on riittämätön tuki kotona potilasta hoitaville omaisille. Monella paikkakunnalla kotisairaala tuo sairaalan kotiin ja

kotihoito huolehtii käytännön toimista, kuten lääkkeiden jaosta, pesuista ja muusta hoivasta. Hännisen (2013) kokemuksen mukaan tämän lisäksi olisi hyvä olla työntekijöitä, joilla on valmiudet kriisiapuun, perheen lasten kohtaamiseen ja muuhun psyykkiseen tukeen. Yhteenvetona voidaan todeta seuraavat kehittämiskohteet hyvän kotisaattohoidon toteutumiseksi: Riittävä kivunlievitys, selkeä vastuun jakaminen toimijoiden kesken, omaisten riittävä tuen saanti sekä tasa-arvoinen mahdollisuus kotisaattohoitoon Kainuun maakunnan alueella.

Omaisten jaksaminen ja hyvinvointi saattohoitopotilaan vierellä on merkittävä tekijä ja koostuu monista seikoista. Tuen saaminen, kuulluksi tuleminen, mahdollisuus osallistua läheisensä hoitoon sekä luottamuksellinen suhde potilaan omahoitajaan vaikuttavat omaisten jaksamiseen (Tamminen 2012). Miettisen (1996) tutkimuksen mukaan noin puolet geriatrisen yksikön kotisairaanhoidossa olleiden potilaiden omaisista (n = 139) kertoi saaneensa tukea hoitohenkilöstöltä. Luukan (2012) tutkimuksessa toimivan omahoitajuuden katsottiin nostavan hoidon tasoa ja onnistunut omahoitajuus koettiin palkitsevana. Omahoitajuutta estävinä tekijöinä tutkimuksessa mainittiin muun muassa kiire, lyhyt hoitoaika ja työvuorojen toimimattomuus. Omaiset tarvitsevat tukea hoitohenkilöstöltä. Resursseja tulisi lisätä, jotta hoitohenkilöstöllä olisi aikaa myös omaisten kohtaamiseen ja tukemiseen. Omahoitajuuden merkitys on potilasta ja omaisia ajatellen valtaisa ja sen kehittämiseen sekä toteutumiseen olisi panostettava.

Jos omainen ei saa tukea hoitohenkilöstöltä ja häneltä puuttuu tukea antava sosiaalinen verkosto, jää jäljelle kolmannen sektorin tarjoama apu ja tuki. Pihlajan (2010) tutkimuksessa tulee voimakkaasti esille kolmannen sektorin toimintaan liittyvä ihmisläheisyys ja inhimillisyytensä sekä järjestöjen tapa toimia; ihmisen lähellä, ihmistä kuunnellen, ystävällisesti, aikaa ottaen ja aikaa antaen. Johtopäätöksenä voi todeta, että ilman kolmannen sektorin antamaa tiedollista ja emotionaalista tukea omainen voi jäädä täysin yksin.

Opinnäytetyöni tulokset ovat samansuuntaisia, kuin aiemmin tehdyissä tutkimuksissa omaisten kokemuksista. Toisaalta se kertoo siitä, ettei tilanne vuosien saatossa saattohoidon osalta ole kohentunut. Ongelmat kivunhoidossa, tiedonsaannissa, henkilöstöresursseissa ja omaisten tukemisessa tulivat tutkimustuloksissa selkeästi esille. Toive useammasta saattohoitohuoneesta yhden sijaan Kajaanin terveyskeskussairaalassa, kotisaattohoidon kehittäminen sekä saattohoitokodin saaminen Kainuuseen olivat omaisten esille tuomia kehittämiskohteita.

Opinnäytetyöni tuloksissa eniten yllätti kolmannen sektorin osuus omaisen tukijana. Tutkimuksen alkumetreillä en onnistunut saamaan yhteyttä paikkakuntamme syöpäyhdistyksen toimistoon toistuvista yhteydenotoista huolimatta, mutta onneksi valtakunnallinen neuvonta toimii kiitettävästi ja omainen sai tarvitsemansa avun. Jos hoitohenkilökunnan resurssit eivät riitä omaisen tukemiseen, on paikka, josta saa asiantuntevaa tietoa sekä tukea.

Toinen yllättävä seikka oli potilaan ja omaisen tiedon saannin ontuminen hoitolinjauksia tehdessä. Tiedonsaanti on mainittu kehittämiskohteina lähes kaikissa aikaisemmissa tutkimuksissa. En osannut kuvitella, että näin räikeä potilaan ja omaisen tiedonsaantioikeuden laiminlyönti on todellisuutta, kuten DNR-päätöksen informoinnin kohdalla oli tapahtunut. Potilas on luonnollisesti ensimmäinen, jolla on oikeus tiedonsaantiin hoitoaan koskevissa asioissa, mutta usein omaiset ovat potilaan luvalla tietoisia kaikista hoitoon liittyvistä asioista.

Vuorovaikutuksen merkitys tuli esiin pitkin aikaa aineistossa. Ihmisten välisessä kanssakäymisessä vuorovaikutus on jokapäiväistä, mutta sen merkitys saa ihan uudet mittasuhteet saattohoidossa, jossa potilaat ja omaiset usein elävät kriisitilanteessa. Silloin hoitavalta henkilöstöltä kysytään tahdikkuutta potilaita ja omaisia kohdatessa.

Vuorovaikutuksen merkitys saattohoidossa on moninainen. Se alkaa ensikohtaamisesta ja vaikuttaa koko hoitoprosessin ajan. Jos potilas ei osaa tai uskalla ilmaista itseään ja hänellä ei ole rohkeasti puolestaan puhuvaa omaista, hän voi jäädä esimerkiksi ilman riittävää kipulääkitystä. Puuttuva vuorovaikutus hoitohenkilökunnan puolelta voi estää tiedonsaannin ja kehittymättömät vuorovaikutustaidot saattavat aiheuttaa kuulijalle mielipahaa ja katkeria muistoja vuosiksi eteenpäin.

Kivunhoidon onnistumisen ja omaisten tuen saannin merkitys kasvaa suureksi, kun sitä tarkastellaan kotisaattohoidon kontekstissa. On muistettava, että kymmenen vuotta sitten ei ollut tehostetun kotihoidon palveluita, jotka tänä päivänä toimivat. Tehostetun kotihoidon yksiköt hoitavat kipupumppuja toimintakuntoon kotisaattohoidossa oleville ja toimittavat niihin täysiiä lääkekasetteja entisten loppuessa. Opinnäytetyön tulosten perusteella kivunlievitys kotisaattohoidossa ei välttämättä ole riittävää kipupumpusta huolimatta. Kivunhoitoon tulisi paneutua huolella, se ei saisi olla syynä kotisaattohoidosta laitoshoidon siirtymiseen. Kuitenkin Konsensuslausuman (2014) mukaan joka toinen kuolee terveyskeskuksessa.

Kotona läheistään hoitavan omaisen osa on raskas. Monessa kohtaa opinnäytetyötä tehdessäni on tullut esille, että kotisairaanhoito käy potilaan ja omaisen luona kerran viikossa.

Omaisen tuen saamisen kannalta kotisairaanhoidon käyntikerrat kuulostavat vähäisiltä. On huolehdittava myös siitä, että omainen saa välillä hengähtää.

## 7.2 Luotettavuus ja eettisyys

Käsittelen opinnäytetyön luotettavuutta laadullisen tutkimuksen kriteerien mukaisesti. Lähteenä käytin teoksia Tutki ja kirjoita (Hirsjärvi ym. 2009), Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi (Tuomi & Sarajärvi 2002) sekä Hoitotieteen tutkimusmetodiikka (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1997). Tutkimuksen eettisyyttä käsittelen muun muassa seuraavia lähteitä käyttäen: Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992), Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa (2012) sekä Helsingin julistus (Lääkäriliitto 2009).

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992) takaa tutkittavalle tiedonsaanti- ja itsemääräämisoikeuden sekä salassapitovelvollisuuden häntä koskevissa asioissa. Maailman lääkäriliitto (WMA) on laatinut Helsingin julistuksen (Lääkäriliitto 2009) lääkäreille ja muille ihmiseen kohdistuvaan lääketieteelliseen tutkimustyöhön osallistuville. Helsingin julistus pitää sisällään eettiset periaatteet, joita ovat muun muassa tutkimuskohteen suojeleminen fyysiseltä, psyykkiseltä ja sosiaaliselta vahingoittumiselta, varmistaa, että tutkimuksen hyödyt ovat haittoja suurempia, osallistuminen on oltava vapaaehtoista, riittävä informointi tutkimuksesta haastateltaville ja aiheen eettisyyden arviointi.

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arviointi kohdistuu aineiston keräämiseen, analysointiin sekä tutkimuksen raportointiin (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1997, 216 – 217). Alkuperäishavaintojen käyttäminen lainauksina lisää tutkimuksen luotettavuutta. Aineiston luokitukset tutkijan on löydettävä aineistosta itsestään pakottamatta niitä ennalta määrättyyn kehikkoon. (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1997, 219).

Tutkimusaiheen valinta on eettinen kysymys. Aiheen eettiseen pohdintaan kuuluu selkiyttää, kenen ehdoilla tutkimusaihe valitaan ja miksi tutkimukseen ryhdytään. (Tuomi & Sarajärvi 2002.) Saattohoitopotilas tarvitsee sekä sairaanhoitajien ammattiosaamista ja tukea samoin kuin omaistensa läheisyyttä ja läsnäoloa. Jotta hoitajien ja omaisten yhteistyö sujuisi yhä paremmin, on omaisten näkemysten kartoittaminen tärkeää.

Opinnäytetyössä haastatellut omaiset saivat tietoa opinnäytetyön tarkoituksesta, vapaaehtoisuudesta, luottamuksellisuudesta, mahdollisuudesta keskeyttää haastatteluun osallistuminen ilman syytä sekä anonyymiudesta opinnäytetyön valmistuttua (LIITE 1). Tutkimusaineisto pysyi vain omassa tiedossani ja raportoinnissa huomioin, ettei haastateltavien henkilöllisyys paljastu. Edellä mainitut asiat on selvitetty haastateltaville sekä suullisesti että kirjallisen informaation ja suostumusasiakirjan muodossa (LIITE 2).

Haastatteluaineisto koostui nauhurinauhoista ja litteroiduista eli aukikirjoitetuista haastatteluista, joita säilytin kotonani lukollisessa kaapissa. Kenellekään toisella ei ollut mahdollisuutta nähdä aineistoa. Haastatteluaineiston hävitin laittamalla litteroidut haastatteluarkit silppuriin, minkä jälkeen niitä ei enää pysty lukemaan. Elektronisesta nauhurista tyhjensin nauhoitetut haastattelut aukikirjoittamisen jälkeen.

Haastatteluaineiston litteroin huolellisesti; kuuntelin kunkin haastattelun läpi kahdesta kolmeen kertaan saadakseni kirjoitettua aineiston sanatarkasti. Aineistoa analysoidessa tein huolellista työtä, jotta saisin aineistosta vastaukset tutkimuskysymyksiin. Luokituksia tehdessä etenin aineiston ehdoilla. Tutkimustuloksissa käytin alkuperäislainauksia luotettavuuden lisäämiseksi. Olen ollut mahdollisimman puolueeton tutkimusta tehdessäni.

Opinnäytetyön luotettavuutta perustelen muun muassa sillä, että kirjallisuuslähteistä valitsin aina tuoreimman saatavilla olevan teoksen. Lisäksi lähteiden valintaan vaikutti kirjoittajan tunnettuus ja arvostettavuus. Tiedon soveltavuus -kriteeri ohitti jossain tapauksessa tuoreusvaatimuksen. Esimerkiksi suru käsitteenä pysyy samana, vaikka lähde on vanha. Internetlähteet valitsin yleisesti tunnustetun asiantuntijuuden perusteella, jolloin tieto on myös luotettavaa. Valitsemiani lähteitä olen pyrkinyt tulkitsemaan niiden asiasisältöä muuttamatta.

Aineistolähtöisessä tutkimuksessa useimmin käytetyt kriteerit ovat uskottavuus, todeksi vahvistettavuus, merkityksellisyys kyseisen ilmiön yhteydessä, toistuvuus ja siirrettävyys. Uskotavuudella tarkoitetaan johtopäätösten oikeellisuutta. Vaikka tutkijan oma persoona on mukana tutkimuksessa, hänen tulee säilyttää puolueettomuutensa tutkimuksen löydöksiä kohtaan omista arvoistaan huolimatta. On kuitenkin otettava huomioon, että laadullisessa tutkimuksessa tutkija ei voi olla täysin objektiivinen ja puolueeton. Tahtomattaankin tutkija kuulee tiedonantajaa oman kehyksensä läpi. Todeksi vahvistettavuus on sitä, että tutkimustulokset perustuvat aineistoon eikä pelkästään tutkijan käsityksiin ja kuinka paljon tutkijan johtopäätökset saavat tukea toisista tutkimuksista. Merkityksellisyys taas tarkoittaa, että tutkija

ymmärtää tutkittavan ilmiön merkityksen tutkimuskontekstissa. Toistuvuudella tarkoitetaan tietoa ilmiöstä pitkällä aikavälillä. Jos tulokset voidaan siirtää toiseen samanlaiseen kontekstiin tulkintojen muuttumatta, käytetään nimitystä siirrettävyys. (Hirsjärvi ym. 2009, 232; Tuomi & Sarajärvi 2002, 133, 139; Paunonen & Vehviläinen - Julkunen 1997, 146 – 147.)

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuteen vaikuttaa myös tiedonantajan rehellisyys. Tutkimuksen luotettavuus heikkenee, jos tutkittava jättää asioita kertomatta, muuntelee totuutta, muistaa väärin tai pyrkii miellyttämään tutkijaa antamalla sosiaalisesti hyväksyttäviä vastauksia. Samoin aikaviive tapahtuman ja haastattelun välillä voi vaikuttaa niin, että haastateltava näkee tapahtuman aivan toisenlaisena kuin tapahtumahetkellä. (Paunonen & Vehviläinen - Julkunen 1997, 217.) Opinnäytetyössä haastateltujen omaisten läheisten kuolemasta oli kulunut enintään kymmenen vuotta, mikä on vielä kohtuullinen aika. Suru on muuttanut siinä ajassa muotoaan, mutta käsitys ja muistot tapahtumista ovat säilyneet mielessä. Kyseinen omainen oli haastatelluista nuorin, mikä on muistamisen kannalta oleellista.

Kaikki suunnittelemani kriteerit eivät toteutuneet haastateltavien valinnassa. Tärkeintä oli kuitenkin, että heidän kokemuksensa omaisina olivat sekä laitos- että kotisaattohoidosta. Saamani aineisto oli mielestäni kattava ja toi monia erittäin tärkeitä seikkoja esille. Tekemäni teemahaastattelurunko oli onnistunut, enkä muuttaisi siitä mitään. Aineiston hankinnan kohdalla toimin toisin haastateltavien etsimisessä ja hakisin heitä lehti-ilmoituksen kautta.

Opinnäytetyön olen tehnyt noudattaen hyvän tieteellisen käytännön lähtökohtia, joita ovat rehellisyys, yleinen huolellisuus ja tarkkuus tutkimustyössä, tulosten tallentamisessa ja esittämisessä sekä tutkimusten ja niiden tulosten arvioinnissa. Kirjallisuudesta ja muista lähteistä hyödynnettyyn tietoon olen lisännyt lähdeviittaukset hyvän tavan mukaisesti. Kirjallisuutta apuna käyttäen valitsin tutkimukseen sopivimman tiedonkeruu- ja aineistonanalyysimenetelmän. Tutkimustulokset olen raportoinut rehellisesti ja tarkasti. Toiminnan läpinäkyvyys lisää tutkimuksen eettistä arvoa sekä luotettavuutta. Oman toimintani eettisyys on näkynyt kaikkinaisenä sopimusten noudattamisena tutkimusprosessin aikana. (Hyvä tieteellisen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa 2012.)

### 7.3 Oman oppimisen tarkastelua

Opinnäytetyön aihevalintaa pohtiessa päällimmäinen ajatukseni oli tehdä tutkimus, joka olisi mahdollisimman lähellä todellista elämää ja jolle olisi tarvetta. Vapaavalintaisina opintoina suorittamani saattohoidon opinnot sytyttivät mielenkiinnon saattohoitoa kohtaan. Mielenkiintoinen aihe auttaa osaltaan viemään työn loppuun. Olisin halunnut tutkia saattohoitokodin tarpeellisuutta Kainuun alueella, mutta nykyisessä taloudellisessa tilanteessa aihe ei ole ajankohtainen. Omaisten näkökulma on jäänyt pitkin aikaa vähemmälle huomiolle saattohoitoa käsittelevissä tutkimuksissa, joten valitsin sen aiheeksi.

Opinnäytetyön toteuttaminen on pitkä prosessi ja laaja kokonaisuus. Opinnäytetyön avulla olen kehittänyt eettistä osaamista, hoitotyön asiakkuusosaamista sekä kehittämisosaamista. Asiantuntijuuteni saattohoidosta on lisääntynyt. Opinnäytetyö-prosessissa tiedonhakutaitoni vahvistuivat. Tutkimustoiminnan sekä äidinkielen ja asiakirjoittaminen-kurssien anti ovat olleet merkittävässä asemassa opinnäytetyötä tehdessä.

Onnistunut saattohoito on minulle opinnäytetyön jälkeen entistäkin läheisempi aihe. Vaikka suuntaudun mielenterveystyöhön, esimerkiksi kotihoito tai muu saattohoitoa toteuttava yksikkö työpaikkana voi hyvin tulla kohdallani kysymykseen. Alun perin olen kiinnostunut hoitoalasta juuri kotihoidossa työskennellessäni. Jään mielenkiinnolla seuraamaan saattohoidon tilaa; tarvitaanko ja saadaanko laki, joka takaa yhdenvertaisen ja hyvän saattohoidon toteutumisen kaikille? Miten käy kunnallisen perusterveydenhuollossa toteutettavan saattohoidon henkilöstö- ja tilaresurssien kehittämisen kohdalla? Entä kotisaattohoito – millä tavalla yhä lisääntyvä kotona saattohoidettavien potilaiden sekä omaisten riittävä kivunhoito ja tuensaanti järjestetään? Saammeko nähdä niin monen toivoman saattohoitokodin Kainuussa?

### 7.4 Tulosten hyödyntäminen ja jatkotutkimushaasteita

Opinnäytetyöni tuloksia tullaan tarjoamaan Kainuun sosiaali- ja terveydenhuollon alueella toimiville terveyskeskus-sairaaloille. Kun hoitajilla on riittävästi tietoa omaisille merkittävistä asioista, omaisten kanssa tehtävä yhteistyö helpottuu, hoitajien työssä jaksaminen paranee ja saattohoitopotilaat saavat parhaan mahdollisen hoidon. Saattohoitopotilas tarvitsee sekä ter-

veydenhuollon ammattihenkilöiden osaamista ja tukea, samoin kuin omaistensa läheisyyttä ja läsnäoloa.

Jatkotutkimusaiheena esitän kahden erilaisen saattohoito-oppaan tekemistä omaisille. Toisen oppaan tulisi sisältää perustietoa saattohoidosta sekä ohjeita käytännön toimiin kuoleman jälkeen. Toinen opas voisi sisältää tietoa saattohoitopotilaan ja omaisten sosiaalietuuksista. Erityisesti sosiaalietuudet voivat muuttua, jolloin erillisen oppaan päivittäminen olisi helppompaa.

Paineet saattohoidon kehittämiseksi Kainuussa lisääntyvät väestörakenteen muuttuessa vanhuspainotteiseksi. Saattohoitosuunnitelman päivitys on Kainuussa ajankohtainen. Haasteiden keskellä on suunnitelmavaiheessa Kainuun Uusi Sairaala. Kaksi vuotta kestävä rakennusvaihe alkanee vuonna 2015. Tiloista tehdään helposti muunneltavat, jolloin ne soveltuvat myös saattohoitopotilaiden hoitoon. (Kainuun sosiaali- ja terveydenhuollon kuntayhtymä 2013.)



## LÄHTEET

- Eho, S., Hänninen, J., Kannel, V., Pahlman, I. & Halila, R. 2003. Saattohoito - valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan muistio. Etene. Työryhmäraportti.
- Eriksson, P. & Koistinen, K. 2005. Monenlainen tapaustutkimus. Kuluttajatutkimuskeskuksen julkaisuja 4:2005. Savion kirjapaino Oy. Kerava.
- Grönlund, E., Anttonen, M., Lehtomäki, S. & Agge, E. 2008. Sairaanhoidtaja ja kuolevan hoito. Suomen sairaanhoitajaliitto ry. Helsinki.
- Halila, R. & Mustajoki, P. 2013. Hoitotahto – käytännön ohjeita. Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 7.4.2014  
[http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00809#s1](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00809#s1)
- Heikkinen, H., Kannel, V. & Latvala, E. 2004. Saattohoito. Haaste moniammatilliselle yhteistyölle. Porvoo. WSOY.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 1988. Teema-haastattelu. Helsinki. Yliopistopaino
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. Kustannusosakeyhtiö Tammi. Helsinki.
- Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. 2012. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje. Verkkodokumentti. Opetus- ja kulttuuriministeriö/Tutkimuseettinen neuvottelukunta Viitattu 26.7.2013.  
[http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK\\_ohje\\_2012.pdf](http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf)
- Hänninen, T. 2013. Saattohoito kotona vaatii monenlaista tukea. Lääkärilehden pääkirjoitus 36/2013 (6.9.2013)
- Kainuun sosiaali- ja terveydenhuollon kuntayhtymä. 2013. Uusi sairaala. Verkkojulkaisu. Viitattu 29.7.2013.  
[http://maakunta.kainuu.fi/singlenewsinfo.asp?id=3467&menu\\_id=2257&selected=2257&companyId=1&show=](http://maakunta.kainuu.fi/singlenewsinfo.asp?id=3467&menu_id=2257&selected=2257&companyId=1&show=)
- Kakkori, L. & Huttunen, R. 2010. Fenomenologia, hermeneutiikka ja fenomenografinen tutkimus. Verkkojulkaisu. Viitattu 16.7.2013. Saatavilla:  
<http://joyx.joensuu.fi/~rhuttun/fenomenografia2011.pdf>
- Konsensuslausuma. 2014. Vanhuuskuolema. Duodecim 2014;130:115–123.
- Konu, M. & Laitalainen, V. 2011. Käyttäjien arvioita laadukas saattohoito –käsikirjasta. Opinnäytetyö. Kymenlaakson ammattikorkeakoulu. Viitattu 13.5.2014.  
<https://www.theseus.fi/handle/10024/34142>

Kotiranta, R. & Siira, K. 2009. ”ET ELETTÄIS TÄTÄ ARKEA YHDESSÄ” Omaisten ja hoitohenkilökunnan välinen yhteistyö koukkuniemen vanhainkodin osastolla 30 omaisten näkökulmasta. Opinnäytetyö. Pirkanmaan ammattikorkeakoulu. Viitattu 13.5.2014.  
[https://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/6081/Kotiranta\\_Siira.pdf?sequence=1](https://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/6081/Kotiranta_Siira.pdf?sequence=1).

Kuuppelomäki, M. 1996. Parantumatonta syöpää sairastavien potilaiden kärsimyskokemukset ja selviytymistä tukevat toiminnot. Turun yliopiston julkaisuja. Hoitotiede. Lääketieteellinen tiedekunta. Kirjapaino Pika Oy. Turku.

Kyngäs, H. & Vanhanen, L. 1999. Sisällön analyysi. Hoitotiede vol. 11 (1).

Kyyrönen, K. 1986. Murhe, suru ja lohdutus. Teoksessa Aalto, K. (toim.) Saattohoito. Kirjapaja. Juva. 119 - 121.

Kärpänniemi, R. & Hänninen, P. 2004. Omaisten tukeminen. Teoksessa Vainio, A. & Hietanen P. (toim.) Palliatiivinen hoito. Kustannus Oy Duodecim. Helsinki. 269.

Käypä hoito. 2012. Kuolevan potilaan oireiden hoito. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliatiivisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Viitattu 28.7.2013.  
<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/naytaartikkeli/tunnus/hoi50063>

Käypä hoito. 2013. Kuolevan potilaan oireiden hoito. Päivitys. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliatiivisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Duodecim 2013;129:372–3. Viitattu 4.4.2014.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista. 785/1992. Verkkodokumentti. Viitattu 21.5.2013.  
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>

Lauri, S. & Kyngäs, H. 2009. Hoitotieteen teorian kehittäminen. Sanoma Pro Oy. Helsinki.

Lehtinen, M., Riutta, N. & Tuovinen, S. 2010. Suunhoito-opas sytostaattihoidoista saavalle potilaalle. Opinnäytetyö. Hämeen ammattikorkeakoulu. Viitattu 7.5.2014.  
[https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/21417/suunhoito-opas\\_sytostaattihoidoista\\_saavalle\\_potilaalle.pdf?sequence=1](https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/21417/suunhoito-opas_sytostaattihoidoista_saavalle_potilaalle.pdf?sequence=1).

Luukka, M. 2012. Vierellä kulkien, nostaen, auttaen: omahoitajuuden kehittäminen saattohoidossa lahden kaupunginsairaalan osasto l62:lla. Opinnäytetyö. Kymenlaakson ammattikorkeakoulu. Viitattu 7.5.2014.  
[http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/52481/Luukka\\_Maarit.pdf?sequence=1](http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/52481/Luukka_Maarit.pdf?sequence=1).

Lääkäriliitto. 2009. Helsingin julistus 1964. Verkkodokumentti. Viitattu 27.7.2013.  
<http://www.laakariliitto.fi/liitto/etiikka/helsingin-julistus/>

Miettinen, T., Raatikainen, R., Karppi, P. & Tilvis, R. 1996. Omaisten saama tuki ja tieto sekä heidän osallistumisensa kuolevan potilaan hoitoon. Gerontologia 10, 149- -156.

Miettinen, T.T. 2001. Palliative Care through Relatives' Eyes. Väitöskirja. University of Tampere. Department of Nursing Science. Yliopistopaino. Helsinki.

Mikkonen, M. 2007. Saattohoidon laatu Terhokodissa omaisten arvioimana. Pro gradu -tutkielma. Kuopion yliopisto.

- Nivalainen, S. & Volk, R. 2002. Väestö ja hyvinvointipalvelut vuonna 2030: Alueellinen tarkastelu. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2002:15, Helsinki.
- Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. 1997. Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. WSOY. Juva.
- Pelkonen, T. & Rosilainen, P. 2011. Omaisten näkemyksiä läheistensä saattohoidosta. Opinnäytetyö. DIAK Itä Pieksämäki. Viitattu 15.3.2014.  
<http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2011112315216>
- Pihlaja, R. 2010. Kolmas sektori ja julkinen valta. Vammalan kirjapaino Oy. Sastamala.
- Poiijula, S. 2002. Surutyö. Kirjapaja Oy. Helsinki.
- Pääkkönen, R. & Saarinen, H. 2013. Kuolevan hyvä hoito. Opinnäytetyö. Tampereen ammattikorkeakoulu. Viitattu 13.1.2014.  
[http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/57987/paakkonen\\_riikka\\_saarinen\\_heidi.pdf?sequence=1](http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/57987/paakkonen_riikka_saarinen_heidi.pdf?sequence=1).
- Pöyhä, R. 2002. Lämpilyöntikivun hoito aikuisilla syöpäpotilailla. Finnanest Vol. 35 Nro 1 2002.
- Raatikainen, R., Miettinen, T.T. & Karppi, P. 2001. Omaisten arviointia kuolevan potilaan hoidosta. Hoitotiede 13(1/-01), 30 – 42.
- Ruusunen, J. 2011. Ikäihmisten kotiuttamiskäytäntöjen kehittäminen ja yhtenäistäminen Keski-Satakunnan terveydenhuollon kuntayhtymän alueella. Opinnäytetyö. Satakunnan ammattikorkeakoulu. Viitattu 7.5.2014.  
[http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/35808/ruusunen\\_johanna.pdf?sequence=1](http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/35808/ruusunen_johanna.pdf?sequence=1)
- Sand, H. 2003. Sateenkaaren päästä löytyy kultaa. Tutkimus suomalaisesta saattohoidosta. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopistopaino Oy Juvenes Print. Tampere.
- Siirilä, P. 2000. Omaishoitajien kertomuksia kuoleva hoidosta kotona. Jyväskylän yliopisto. Pro gradu –tutkielma. Jyväskylä. Viitattu 15.4.2014.  
<https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/12906/psiiirila.pdf?sequence=1>.
- Sosiaali- ja terveysministeriö. 2004. Kuolemaan liittyvät eettiset kysymykset terveydenhuollossa. Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta (ETENE). ETENE-julkaisuja 4. Edita Prima Oy. Helsinki.
- Sosiaali- ja terveysministeriö. 2010. Hyvä saattohoito Suomessa. Asiantuntijakuulemiseen perustuvat saattohoitosuosituksat. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2010:6.
- Sosiaali- ja terveysministeriö. 2012. Saattohoito Suomessa vuosina 2001, 2009 ja 2012 – Suunnitelmat ja toteutus. Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE. Etene-julkaisuja 36. Helsinki.
- Tamminen, M. 2012. KOHTAA OMAINEN – Omaisten tunteet ja tarpeet hoitohenkilökunnan haasteena ympärivuorokautisessa hoidossa. Opinnäytetyö. Turun ammattikorkeakoulu. Viitattu 13.5.2014.  
[http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/52133/Tamminen\\_Minna.pdf](http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/52133/Tamminen_Minna.pdf).

Tilastokeskus. 2012. Väestörakenne. Viitattu 6.4.2014.  
<http://www.stat.fi/til/vaerak/index.html>

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki. Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Valvira. 2011. Potilaat ja omaiset kyselevät elvyttämättäjättämispäätöksistä. Viitattu 3.5.2014.

Valvira. 2014. Elvyttämättäjättämispäätös (DNR). Verkkodokumentti. Viitattu 13.4.2014.  
[http://www.valvira.fi/ohjaus\\_ ja\\_valvonta/terveydenhuolto/elaman\\_loppuvaiheen\\_hoito/paatos\\_elvyttamatta\\_jattamisesta](http://www.valvira.fi/ohjaus_ ja_valvonta/terveydenhuolto/elaman_loppuvaiheen_hoito/paatos_elvyttamatta_jattamisesta)

Ålander, J. 2014. Kainuun sosiaali- ja terveydenhuollon kuntayhtymä. Saattohoito vanhuspalveluissa. Viitattu 16.4.2014.  
[http://prosessit.kainuu.fi/QPR/Portal/QPR.Isapi.dll?QPRPORTAL&\\*pr mav&SES=m5CNfuNz-mo7MY9Vkia4MFA&FMT=p&LAN=fi%u002c1&DTM=&RID=152076652389811467#](http://prosessit.kainuu.fi/QPR/Portal/QPR.Isapi.dll?QPRPORTAL&*pr mav&SES=m5CNfuNz-mo7MY9Vkia4MFA&FMT=p&LAN=fi%u002c1&DTM=&RID=152076652389811467#)

### **Julkaisemattomat lähteet:**

Karppinen, M. & Kähkönen, M. 2001. ”...olisi hirveen kaunista jos sen kaikki saisi tehdä”. Kotisaattohoito kolmen kainuulaisen omaisen kuvaamana. Opinnäytetyö. Kajaanin ammatti- korkeakoulun kirjasto. Irtolehti-versio.

Tervonen, T. 2013. Opinnäytetyön aloituspalaveri. Sosiaali- ja terveydenhuollon kuntayhtymä 9.4.2013. Urho Kekkosenkatu 2 - 4. Kajaani.

## SUOSTUTTEKO HAASTATELTAVAKSENI?

Olen kajaanilainen sairaanhoitajaopiskelija Kajaanin ammattikorkeakoulussa. Suuntaudun opinnoissani mielenterveystyöhön ja valmistun jouluna 2013.

Teen opinnäytetyötä aiheesta Saattohoito omaisten näkökulmasta. Opinnäytetyöni ohjaajina toimivat hallintoylihoitaja Marjo Huovinen-Tervo Kainuun sosiaali- ja terveydenhuollon kuntayhtymästä sekä yliopettaja Anitta Juntunen Kajaanin ammattikorkeakoulusta.

Kartoitan opinnäytetyössäni omaisten kokemuksia sekä kehittämiskohteita saattohoidosta. Haastateltavaksi olen pyytänyt kaikkiaan viittä ihmistä erilaisista hoitoympäristöistä. Kokemuksenne avulla olette kehittämässä saattohoitoa Kainuun alueella.

Haastattelut toteutetaan keskustelemalla kahden kesken kokemuksistanne. Haastattelut nauhoitetaan. Halutessanne voitte keskeyttää haastattelun. Haastattelu on luottamuksellista eikä henkilöllisyytenne tule ilmi missään opinnäytetyön vaiheessa. Haastatteluaineisto hävitetään kun opinnäytetyö on valmis ja julkaistu. Valmis opinnäytetyöni on saatavilla Kajaanin ammattikorkeakoulun kirjastosta joulukuussa 2013.

Haastattelu ei aiheuta ylimääräisiä kuluja teille. Sovimme tarkemman haastatteluajan hyvissä ajoin etukäteen.

Yhteistyöterveisin

hoitotyönopiskelija  
Pirkko Tikkanen

Sähköposti: XXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXX  
Puhelin: XXX XXXX XXX

## SUOSTUMUSASIAKIRJA

Minua on pyydetty osallistumaan Saattohoito omaisten näkökulmasta -opinnäytetyöhön, jonka tarkoituksena on kartoittaa saattohoidossa mukana olleiden omaisten kokemuksia saattohoidosta. Olen saanut tietoa opinnäytetyöstä sekä kirjallisen tiedotteen muodossa että suullisesti. Minulla on myös ollut mahdollisuus kysymysten esittämiseen ja vastausten saamiseen.

Minulla on oikeus peruuttaa suostumukseni haastateltavaksi milloin tahansa syytä ilmoittamatta. Henkilöllisyyteni ei paljastu opinnäytetyön aikana eikä opinnäytetyössä. Haastatteluaineistot pysyvät luottamuksellisina.

Allekirjoituksellani vahvistan osallistumiseni

allekirjoitus\_\_\_\_\_

päiväys\_\_\_\_\_/\_\_\_\_2013

nimenselvennys\_\_\_\_\_

Vastaanottaja

allekirjoitus\_\_\_\_\_

päiväys\_\_\_\_\_/\_\_\_\_2013

## TEEMAHAASTATTELURUNKO

Haastateltavan ikä \_\_\_\_\_

Läheisenne ikä kuolinhetkellä \_\_\_\_\_

Haastateltavan sukupuoli \_\_\_\_\_

Kuinka kauan hänen kuolemastaan on \_\_\_\_\_

1. Fyysinen hoitoympäristö (koti, terveyskeskus, sairaala)
2. Yksityisyyden toteutuminen
3. Hoitoneuvottelu
4. Saattohoitopäätös
5. Tiedonsaanti
6. Hoitohenkilökunnan saattohoito-osaaminen
7. Hoitohenkilökunnan määrä
8. Hoitohenkilökunnan kohtaaminen
9. Omahoitajuus
10. Kivun hoito
11. Suun hoito
12. Omaisten tukeminen/toiveiden kuuleminen
13. Hoitoon osallistumismahdollisuus
14. Läsnäolo kuolinhetkellä
15. Osallistumismahdollisuus vainajan laittoon
16. Informaatio tukihenkilön mahdollisuudesta
17. Suullinen/kirjallinen informaatio käytännön asioista
18. Tuen saaminen läheisenne kuoleman jälkeen
19. Mitä haluaisitte sanoa samoja asioita kokeneille tai saattohoitoa toteuttavalle hoitohenkilökunnalle?
20. Tuleeko mieleenne jotain muuta?

Esimerkki sisällönanalyysin rakentumisesta:

ALKUPERÄISILMAUS	ALALUOKKA	YLÄLUOKKA	PÄÄLUOKKA
”Minä koen sen morfiinilaastarin ja morfiinin taisteluksi että sen sai, koska minähän näin sen kivun... vai olisko sitä pitäny enemmän valittaa sitä kipua, ehkä mies ei osannu valittaa sitä niin paljo ku oli se kipu, että ei ole lääkitys helpossa, varsinkin tämä morfiini joka vie sen kivun sitte...”	Kivunhoito	Hyvä perushoito	Hyvä saattohoito
”Se ihmetytti sitte että tuossa tilanteessa olevalle henkilölle voijaan tehdä tämä elvytyskielto ilman että itelleen edes mainitaan...”	Tiedonsaanti	Potilaan oikeudet	Hyvä saattohoito