



Satakunnan ammattikorkeakoulu
Satakunta University of Applied Sciences

ELSA RIIKONEN & MAIJA LEHTINEN

Kehitysvammaisen potilaan saatto- hoidon toteutuminen hoitajan näkö- kulmasta

HOITOTYÖN TUTKINTO-OHJELMA
2023

TIIVISTELMÄ

Lehtinen Maija, Riikonen Elsa: Kehitysvammaisen potilaan saattohoidon toteutuminen hoitajan näkökulmasta
Opinnäytetyö, AMK
Tutkinto-ohjelma: Hoitotyö 2023
Sivumäärä: 41

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, miten kehitysvammaisen potilaan saattohoito toteutuu hoitajien näkökulmasta. Työn tavoitteena oli tuottaa tietoa kehitysvammaisen saattohoidosta.

Opinnäytetyö toteutettiin kvalitatiivisena eli laadullisena tutkimuksena. Aineistonkeruumenetelmänä oli teemahaastattelu. Haastattelut toteutettiin etäyhteyden avulla viidelle hoitajalle, joilla oli kokemusta kehitysvammaisen henkilön saattohoidosta. Haastattelut nauhoitettiin. Haastatteluista syntynyt materiaali analysoitiin sisällönanalyysillä.

Tuloksista kävi ilmi, että kotisairaala koettiin suurena ja tärkeänä apuna kehitysvammaisen potilaan saattohoidossa. Tärkeimmäksi hoitajat kokivat potilaan kiireettömän saattohoidon toteuttamisen, johon sisältyi myös kivunhoito ja läsnäolo. Omaiset otettiin huomioon saattohoitoprosessissa ja he olivat tiiviisti mukana potilaan hoidossa. Tulokset osoittivat, että haasteeksi koettiin potilaiden oikeanlaiseen hoitoon saaminen, koska potilaiden oireita ei otettu tosissaan kehitysvammaisuuden vuoksi. Hoitajat kokivat saattohoidon henkisesti raskaaksi asiakkaasta luopumisen vuoksi. Hoitosuhteet saattoivat olla hyvinkin pitkiä.

Kehittämisideana voisi olla lisäkoulutuksien järjestäminen kehitysvammaisen potilaan saattohoidosta, sekä perehtyminen aiheeseen heille, jotka kehitysvammaisten potilaiden parissa työskentelevät. Jatkotutkimusideana voisi selvittää, miten kehitysvammaisen potilaan saattohoito toteutuisi omaisen näkökulmasta. Saattohoidon tulisi olla kiireetöntä, ja kokemus potilaalle elämän loppuun saakka rauhallinen ja kivuton.

Avainsanat: saattohoito, palliativinen hoito, kehitysvammaisuus, hoitaja

ABSTRACT

Lehtinen Maija, Riikonen Elsa: Implementation of hospice care for a developmentally disabled patient from the nurse's point of view

Bachelor's thesis

Degree program: Nursing degree 2023

Number of pages: 41

The purpose of this thesis was to find out how the hospice care of a developmentally disabled patient is realized from the nurses' point of view. The goal of the work was to produce information about hospice care for people with intellectual disabilities.

The thesis was carried out as qualitative research. The data collection method was a themed interview. The interviews were carried out remotely with five nurses who had experience in hospice care for people with intellectual disabilities. The interviews were recorded. The material from the interviews was analyzed using content analysis.

The results showed that the home hospital was perceived as a great and important help in the hospice care of a developmentally disabled patient. The nurses felt that the implementation of the patient's non-urgent hospice care which also included pain management and attendance was most important. Relatives were taken into account in the hospice care process and were closely involved in the patient's care. The results showed that it was perceived as a challenge to get the patients into the right kind of treatment because the patients' symptoms were not taken seriously due to intellectual disabilities. The nurses found hospice care mentally burdensome due to giving up the client. Nursing relationships could be very long.

A development idea could be the organization of additional trainings on hospice care for developmentally disabled patients as well as familiarization with the subject for those who work with developmentally disabled patients. A further research idea could be to find out how the hospice care of a developmentally disabled patient would be realized from the perspective of the relative. Hospice care should be unhurried, and the experience should be calm and painless for the patient until the end of life.

Keywords: hospice care, palliative care, intellectual disability, developmentally disabled, nurse

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	5
2 OPINNÄYTETYÖN TEOREETTINEN TAUSTA	6
2.1 Kehitysvammaisuus	6
2.2 Palliatiivinen hoito ja saattohoito	7
2.3 Kehitysvammaisen palliatiivinen hoito	9
3 AIKAISEMMAAT TUTKIMUKSET	10
4 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	11
5 OPINNÄYTETYÖN SUORITTAMISTAPA	12
5.1 Kvalitatiivinen tutkimusmenetelmä	12
5.2 Teemahaastattelu	12
5.3 Kohderyhmä, otoksen valinta ja aineiston keruu	13
5.4 Aineiston analyysi- ja raportointi	15
6 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET	15
6.1 Saattohoidon toteutus hoitajan näkökulmasta	16
6.2 Kehitysvammaisen henkilön saattohoidon kehittäminen	19
7 POHDINTA	21
7.1 Tulosten tarkastelu	21
7.2 Opinnäytetyön luotettavuus	23
7.3 Opinnäytetyön eettisyys	24
7.4 Ammatillinen kasvu	25
7.5 Jatkotutkimus- ja kehittämisideat	26

LÄHTEET

LIITTEET

1 JOHDANTO

Kehitysvammaisen henkilön saattohoito on tärkeä aihe, koska kehitysvammaisten keskimääräinen elinaika on noussut viime vuosikymmeninä, ja ikääntyviä kehitysvammaisia henkilöitä on aiempaa enemmän. Näin ollen myös kehitysvammaisten henkilöiden saattohoito lisääntyy, ja kehitysvammaisen henkilön laadukasta saattohoidon osaamista tarvitaan. (Kehitysvammaliitto, n.d.)

Opinnäytetyön tarkoitus on selvittää, miten saattohoito toteutuu hoitajien näkökulmasta, ja opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa tietoa kehitysvammaisen potilaan saattohoidosta. Toivomme, että tuotettu tieto olisi tulevaisuudessa hyödyksi, ja että kehitysvammaisen potilaan saattohoito toteutuisi laadukkaasti.

Opinnäytetyömme tilaajana toimii Kehitysvammaisten Tukiliiton aikuistyön suunnittelija. Tukiliitto on kehitysvammaisten ihmisten ja heidän läheistensä oma järjestö, joka on perustettu vuonna 1961. Tukiliiton toiminnan ydin on vaikuttaminen ja vertaistuki. Tukiliiton jäsen saa ajankohtaista tietoa oikeuksien valvonnasta, palveluista, sosiaaliturvasta sekä paikallisista ja valtakunnallisista tapahtumista. Liiton tavoitteena on, että kehitysvammaisten osallisuus sekä perus- ja ihmisoikeudet toteutuvat ja perheet saavat tarvitsemansa tuen. Tukiliiton tehtävänä on edistää kehitysvammaisten ihmisten osallisuutta kaikilla elämänalueilla, kuten asumisessa, koulutuksessa, työelämässä ja vapaa-ajalla. (Tukiliitto, n.d.)

2 OPINNÄYTETYÖN TEOREETTINEN TAUSTA

2.1 Kehitysvammaisuus

Kehitysvammaisuus todetaan yleensä jo heti syntymän jälkeen. Kehitysvamma käy ilmi ensimmäisten elinvuosien aikana niin, että lapsen kehitys ei etene odotetulla tavalla. Jotta kehitysvammaisuudesta voidaan puhua, vammaisuuden tulee ilmetä lapsuudessa tai viimeistään nuoruudessa ennen 18 ikävuotta. Kehitysvammaisuus ei ole sairaus, vaan oire tai oirekokonaisuus. Lääketieteellisen näkökulman mukaan kehitysvamma on oire aivojen toiminnan häiriöstä, joka tulee ennen aikuisikää. Esiintyvät oireet johtuvat isoaivojen kuorikerroksen poikkeavasta toimintakyvystä. Kehitysvammaisella on vaikeutta oppia ja ymmärtää uusia asioita, ja myös haasteita sosiaalisissa, kielellisissä ja motorisissa taidoissa, omatoimisuudessa sekä tarkkaavaisuudessa ja asioiden hahmottamisessa. (Aivosäätiö, n.d.)

Maailman terveysjärjestö (WHO) on kehittänyt ICD-10 tautiluokituksen (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems), jonka mukaan älyllinen kehitysvammaisuus määritellään tilana, jossa henkilön henkinen kapasiteetti on häiriintynyt tai estynyt. Älyllisesti kehitysvammaisella henkilöllä on puutteita yleensä taidoissa, jotka ilmaantuvat kehitysiässä. (Kaski, Manninen & Pihko, 2012, s. 16.)

AAIDD:n (The American Association on Intellectual and developmental Disabilities) -järjestö määrittelee älyllisen kehitysvammaisuuden toiminnallisena. Keskeistä on älyllisesti kehitysvammaisen henkilön ympäristö ja toimintakyky. Määritelmässä on keskeistä myös toimintakyvyn huomattava rajoitus ja heikko älyllinen suorituskky. Rajoitteita voi olla esimerkiksi kommunikoinnissa ja arjen hallinnassa. (Kaski ym., 2012, s. 16.)

Kehitysvammaisuuden vaikeusasteita ovat lievä, keskiasteinen, vaikea ja syvä kehitysvammaisuus. Lievä kehitysvammaisuus saattaa ilmetä lapsella oppimisvaikeuksina koulussa. Aikuisiällä henkilö on itsenäinen, joskin tarvitsee tukea asioinnissa ja palveluiden hankkimisessa. Myös rahankäyttötaidot voivat olla puutteellisia. Keskiasteinen kehitysvammaisuus ilmenee lapsuudessa kehityksen viivästymisenä, ja he tarvitsevat

erityisopetusta. Aikuisiässä henkilö tarvitsee enemmän tukea ollakseen osana yhteiskuntaa, kuin henkilö, jolla on lieväasteinen kehitysvamma. Henkilö tarvitsee usein asumisen valvontaa, ja ohjattua työtä. Vaikeasti kehitysvammainen henkilö tarvitsee jatkuvaa tukea ja ohjausta. Tällainen henkilö on riippuvainen muista ja tarvitsee aktiivista kuntoutusta. Syvästi kehitysvammaisella on jatkuva hoivan tarve, hän on täysin riippuvainen muista ihmisistä ja tarvitsee ympärivuorokautista hoitoa. Hänellä on vakavia puutteita jokapäiväisissä arjen toiminnoissa. Kuntoutus kohdistuu perusasioiden oppimiseen, kuten syömiseen, liikuntaan ja kommunikointiin. (Kaski ym., 2012, s. 19-21.)

2.2 Palliatiivinen hoito ja saattohoito

Palliatiivinen hoito on parantumattoman ihmisen aktiivista ja kokonaisvaltaista hoitoa. Hoidolla pyritään ehkäisemään ja vähentämään kärsimystä, lievittämään kipua ja vaarallista elämänlaatua. Tärkeää on tunnistaa palliatiivisen hoidon tarpeet ja ennustaa jäljellä oleva elinaika. Palliatiivinen hoito kuuluu kaikille ja kaikenikäisille kuolemaan johtavaa sairautta sairastaville, ilman diagnoosirajoituksia. Palliatiivisessa hoidossa yleisempiä oireita ovat kipu, hengenahdistus ja maha-suolikanavan oireet. Ensisijaisesti kivun ja hengenahdistuksen lääkehoidossa käytetään vahvoja opioideja, ja niitä voidaan käyttää myös hengenahdistuksen lievittämiseen. Suun oireita ovat suun kuivuminen, suun infektiot, kipu ja hypersalivaatio, joka tarkoittaa lisääntynyttä syljen eritystä. Myös pahoinvointi ja ummetus ovat yleisiä oireita. Pahoinvoinnin hoito suunitellaan syyn mukaisesti. Ummetuksen hoidossa käytetään yleisimmin laksatiiveja. Psykososiaalisen ja eksistentiaalisen kärsimyksen tuki hoidossa on tärkeää. Lääkkeettömällä hoidolla pystytään helpottamaan potilaan ahdistus- ja masennusoireita. (Palliatiivinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito – suositus, 2018, kohta Taudinkuva.)

Saattohoito on osa palliatiivista hoitoa, niin sanotusti sen viimeinen vaihe. Saattohoito on kuolevan ihmisen hoitoa, eli hoitoa viikkoa tai kuukausia ennen ihmisen kuolemaa. Saattohoitoa annetaan vakavasti sairaalle ihmiselle, jonka sairaus on vaiheessa, ettei sitä pystytä lääketieteellisin tai muin keinoin parantamaan, tai jos ihminen on kieltäytynyt hoidosta. Saattohoidon tarkoitus on oireiden mukainen hoito ja kivunlievitys,

jotta ihminen ei tuntisi kipua, tuskaa tai huonoa oloa. Psykososiaalinen ja eksistentiaalinen tuki ovat myös suuri osa saattohoitoa. Tavoitteena on antaa ihmiselle rauhallinen, kivuton ja tuskaton kuolema. Kuolema nähdään elämän normaalina päätepisteenä. Tarkoituksena ei ole pidentää eikä lyhentää elämää, vaan auttaa potilasta elämään kuolemaan saakka niin hyvää elämää kuin mahdollista. Saattohoitopäätös on lääketieteellinen päätös, jonka tekee lopulta lääkäri tai useampi yhdessä. Jos ihminen ei pysty itse päättämään hoidostaan, tehdään se laillisen edustajan, lähiomaisen tai muun läheisen kanssa. Saattohoitopäätös tehdään hoitoneuvottelussa yhteistyössä potilaan, omaisen tai läheisen ja moniammatillisen ryhmän kanssa. Saattohoidon tarkoituksena on myös tukea omaista tai läheistä suuren muutoksen keskellä. (Suomen lääkäriliitto, 2021.)

Palliativisen hoidon ja saattohoidon laatusuosituksessa on nostettu esiin kymmenen laatukriteeriä. Kriteereitä ovat oikea-aikainen hoitoon pääsy ja saumaton hoidon jatkuvuus, ennakoiva hoidon suunnittelu, yksilökeskeinen, elämänlaatua ylläpitävä hoito, vaikuttava oirehoito sekä psykososiaalinen, henkinen ja hengellinen tuki, läheisen tukeminen ja osallisuuden mahdollistaminen, inhimillinen saattohoito ja kuoleman jälkeinen tuki, riittävä henkilöstö ja muut tarkoituksenmukaiset muut voimavarat, korkeatasoinen osaaminen, sujuva tiedonkulku ja riittävä viestintä sekä hyvä palveluketjun koordinointi ja johtaminen. Oikea-aikaisessa hoitoon pääsyssä ongelmaksi nousee se, että osa potilaista ei pääse lainkaan palliativisen hoidon piiriin, tai he hakeutuvat sinne liian myöhään. Hoidon jatkuvuus taas vaarantuu, kun potilaan hoitovastuu siirtyy hoitotaholta toiselle. (Thl, 2022, s. 19-21.)

Ennakoivaan hoidon suunnitteluun kuuluu, että jokaisella potilaalla on elämän loppuvaiheessa ennakoiva ja ajoissa tehty hoitosuunnitelma. Suunnitelma tehdään hoitoneuvottelussa, ja se sisältää potilaan omat toiveet, hoidon rajaukset ja hoidon linjaukset. Suunnitelmaa on päivitettävä säännöllisesti. Yksilökeskeinen, elämänlaatua ylläpitävä hoito pitää sisällään potilaan tarpeet ja toiveet, jotka ohjaavat hoidon toteutumista. Potilaan on saatava palvelua omalla äidinkielellään. Potilaan psyykkiset, fyysiset, psykososiaaliset sekä henkiset ja hengelliset tarpeet on tunnistettava, hoidettava ja arvioitava säännöllisesti. Oireiden hoitoa ja vastetta seurataan säännöllisesti. Läheisen tukemiseen ja osallistamiseen kuuluu läheisen tiedottaminen potilaan tilasta. Läheisellä on oikeus myös saada tietoa potilaan ennusteesta ja osallistua hoitosuunnitelman

tekemiseen. Inhimilliseen saattohoitoon ja kuoleman jälkeiseen tukeen kuuluu saattohoitopäätöksen oikea-aikainen tekeminen. Kuolevan ei tarvitse olla yksin ja läheiset saavat yöpyä potilaan luona. Saattohoitopotilasta ei myöskään siirretä yksiköstä toiseen, ellei potilaan tila sitä edellytä. Riittävä henkilöstä ja tarkoituksenmukaiset voimavarat edellyttävät, että yksikössä on tarpeeksi hoitohenkilökuntaa ja palliatiivisen hoidon asiantuntija on konsultoitavissa vuorokauden ympäri. (Thl, 2022, s. 22-30.)

Korkeatasoinen osaaminen tarkoittaa, että jokaisella ammattiryhmän edustajalla on tarkoituksenmukainen palliatiivisen ja saattohoidon koulutus, sillä hoidon tasolla, jolla he toimivat. Työntekijöiden osaamista ylläpidetään ja päivitetään. Sujuva tiedonkulku ja vaikuttava viestintä edellyttää, että väestölle, potilaalle ja läheisille annetaan tietoa palliatiivisesta hoidosta ja saattohoidosta. Viestintään kuuluu, että potilaan tiedot kirjataan tietojärjestelmään asianmukaisesti ja oikea-aikaisesti. Hyvä palveluketjun koordinointi ja johtaminen edellyttävät, että kolmiportainen palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestämismalli toteutuu kaikilla hyvinvointialueilla. (Thl, 2022, s. 23-35.)

2.3 Kehitysvammaisen palliatiivinen hoito

Kehitysvammainen henkilö voi sairastua hengenvaaralliseen sairauteen kuten kehitysvammatonkin henkilö. Kehitysvammaisuuden taustalla ei välttämättä ole kuolemaan johtavaa sairautta tai vammaa. Vammaisuus voidaan nähdä yhtenä ihmiseen kuuluvana ominaisuutena, jota ei sinänsä tarvitse ottaa erityisesti huomioon palliatiivisen hoidon suunnittelussa. Toisaalta pitää ottaa huomioon millaisia sairauksia kehitysvammaisuuden taustalla on, ja miten ne ilmenevät ja sen perusteella tehdä päätöksiä hoitoa suunniteltaessa. Voi olla vaikeaa tehdä hoitolinjauksia tai päätöksiä palliatiivisesta/saattohoidosta jos potilaalla on jokin harvinainen kehitysvamma tai useita erilaisia sairauksia. Sairaudet eivät aina etene tasaisesti, vaan potilaan tila voi pysyä pitkään ennallaan tai ajoittain pahentua. Merkittävää on kuitenkin se, että kehitysvammainen potilas saa oikeanlaista hoitoa oikeaan aikaan, ja palvelujen saatavuus onnistuu. Kehitysvammaiset potilaat saattavat tarvita erilaisia palveluja koko elämän. Kun palliatiivista hoitoa suunnitellaan, tulisi ottaa huomioon ne palvelut, joita potilaalla on jo ennestään. Kehitysvammaisen potilaan vointia/kipua arvioitaessa silloin kun potilas ei

itse pysty sitä ilmaisemaan, on tärkeää, että sitä arvioi potilaan hyvin tunteva henkilö. Henkilö voi olla potilaan läheinen, ohjaaja tai hoitaja. Tärkeää on, että potilaan kanssa tehdään tiivistä yhteistyötä keskustellen ja kunnioittaen potilaan arvoja ja toiveita elämän loppuun saakka. (McLellan, Hömppi & Nurmi-Koikkalainen, 2021, s. 8, 13-15.)

3 AIKAISEMMAT TUTKIMUKSET

Käytimme hakupalveluina Samk Finnaa, Google Scholaria ja Mediciä. Hakusanoina Samk Finnassa oli saattohoito AND kehitysvammaisuus, joilla saatiin tuloksia 10 kappaletta. Google Scholarissa hakusanoina käytimme (saattohoito OR kuolevan hoito OR terminaalinhoito) AND (laadukas OR korkealuokkainen OR paras OR ensiluokkainen OR verraton OR erinomainen OR hyvälaatuinen OR tasokas OR loistava) -opin näytetyö. Hakutuloksia saimme 733 kappaletta. Medicistä hakiessamme hakusanoina käytimme saattoh* AND kokem*. Hakutuloksia saimme 16 kappaletta. Hyväksyimme yhteensä kaksi aikaisempaa tutkimusta tarkempaan tarkasteluun. Suoraan aiheeseen liittyy on saatavilla vähäisesti aikaisempaa tutkimustietoa, ja tämän vuoksi hakujen tekeminen tuntui haastavalta. Saattohoidosta löytyy kyllä paljon aikaisempaa tutkimustietoa, mutta juuri kehitysvammaisen saattohoidon toteutumisesta tutkimustietoa löytyy vähäisesti (liite 6).

Tervo (2017, s. 50-67) selvitti pro gradu -työssään kuuden hoitajan kokemuksia saattohoitotyöstä haastattelun avulla. Tutkimusmenetelmänä käytettiin saadun aineiston sisällönanalyysiä. Hoitajat kokivat, että saattohoitopäätöksen tekemisessä viivytelään. Lääkärille päätös voi olla vaikea tehdä, ja omaisten on vaikea hyväksyä päätöstä. Omaiset usein mieltävät saattohoidon niin että potilaan hoitoa vähennetään, vaikka näin ei kuitenkaan ole. Potilasta hoidetaan saattohoitopäätöksen jälkeenkin yhtä hyvin ja arvokkaasti. Haasteena saattohoidossa hoitajat kokivat myös ajankäytön. Työpäivät pitenevät tai jostakin muusta työtehtävästä nipistetään aikaa, jotta saattohoidettavan luona voitaisiin viettää enemmän aikaa ja toimia rauhallisesti niin ettei kiire välittyisi hoidettavalle. Hoitajat ovat kokeneet, että omaiset saattavat olla tyytymättömiä saattohoitoon, vaikka potilas itse olisikin tyytyväinen. Usein vasta potilaan kuoleman

jälkeen omaiset kiittävät hyvästä hoidosta. Yhtenä tärkeänä asiana hoitajat kokivat myös hoidettavan ja omaisten informoinnin saattohoidon aikana. On tärkeää tietää paikka, johon saa tarvittaessa olla yhteydessä. Kaikki kuusi tutkimukseen osallistunut hoitajaa olivat yksimielisiä myös siitä, että saattohoidon täydennyskoulutukseen on vaikeaa päästä tai sellaista ei ole tarjolla. Yksimielisiä he olivat myös siitä, että saattohoidettavan ja omaisten kohtaaminen koettiin haasteelliseksi. Myös kysymykset laadun toteutumisesta sai yhteneväiset vastaukset; laatu koettiin hyvänä. Hoito toteutettiin aina yksilöllisesti ja laadukkaasti. Positiivinen palaute saattohoidosta auttaa hoitajia jaksamaan raskaassa työssä.

Flinkkilän (2019, s. 51) pro gradu -työssä kuvattiin hoitajien kokemuksia osaamisesta, koulutuksesta ja koulutustarpeesta erityistason saattohoidossa. Osaaminen sisälsi hoito-, vuorovaikutus-, ammatillista-, organisointi ja ohjausosaamista. Myös koulutustarve linkittyi samankaltaisiin sisältöihin. Peruskoulutus ei hoitajien kokemuksen perusteella valmistanut riittävästi työelämän haasteisiin. Tärkeänä osaamisalueena hoitajat kuvasivat perushoidon, ja erityisesti sellaiset hoitotoimet, jotka edistävät hoidettavan elämänlaatua ja joita saattohoidettava pitää miellyttävinä. Vuorovaikutus potilaan ja omaisten välillä nousi työssä myös tärkeäksi osaksi. Hoitajan tulee aistia saattohoidettavan ja omaisten tarpeita, ja vastata niihin.

4 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää, miten saattohoito toteutuu hoitajien näkökulmasta, ja tutkimuksen tavoitteena on tuottaa lisää tietoa kehitysvammaisen saattohoidosta. Tutkimuskysymykset:

1. Miten saattohoito toteutuu kehitysvammaisen henkilön kohdalla hoitajan näkökulmasta?
2. Miten kehitysvammaisen henkilön saattohoitoa pitäisi kehittää hoitajan näkökulmasta?

5 OPINNÄYTETYÖN SUORITTAMISTAPA

5.1 Kvalitatiivinen tutkimusmenetelmä

Kvalitatiivisella tutkimusmenetelmällä tarkoitetaan laadullista tutkimusta. Sitä käytetään ihmistieteissä määrällisen eli kvantitatiivisen tutkimuksen lisäksi. Laadullisessa tutkimuksessa pyritään ymmärtämään merkityksiä ja niiden kokonaisuuksia, sekä ihmisten koettuja kokemuksia ja merkityksiä. Laadullisen tutkimuksen tavoitteena ei ole totuuden löytäminen tutkittavasta ilmiöstä. (Vilka, 2015, s. 118–120.)

Opinnäytetyön tilaaja toivoi, että käytämme opinnäytetyössämme haastattelumenetelmää ja siksi valitsimme kvalitatiivisen tutkimusmenetelmän, koska haastattelu on yksi tyypillisin kvalitatiivisen tutkimusmenetelmän aineistonkeruumenetelmistä. Opinnäytetyön tilaaja toi esille aiheen tärkeyden, ja sen, että siitä on saatavilla vähäisesti tietoa. Pidämme tärkeänä, että meidän opinnäytetyömme tuottaisi lisää tietoa aiheesta. Kvalitatiivinen tutkimusmenetelmä kerää tietoa ihmisten kokemuksista ja näkökulmista, ja opinnäytetyössämme käsitellään hoitajien näkökulmaa kehitysvammaisen saattohoidosta. Siksi kvalitatiivinen tutkimusmenetelmä on sopivin tutkimusmenetelmä opinnäytetyöhömmme.

5.2 Teemahaastattelu

Yleisimmät aineistonkeruumenetelmät laadullisessa tutkimuksessa ovat haastattelu, kysely, havainnointi ja erilaisista dokumenteista kerätty tieto. Menetelmiä voidaan käyttää myös yhdisteltynä. Tutkimuskohteiksi soveltuvat tutkimusaineiston keräämisen tavasta riippumatta ihmiset ja kulttuurituotteet, joita ovat kaikki ihmisen tuottamat kuva- ja tekstiaineistot. (Tuomi & Sarajärvi, 2018, s. 83; Vilka, 2015, s. 94.)

Valitsimme tutkimusaineistonkeruumenetelmäksi teemahaastattelun, eli puolistrukturoidun haastattelun. Haastattelu etenee tiettyjen etukäteen valittujen teemojen avulla, ja tarkentavien kysymysten perusteella. Teemahaastattelun etuna on, että haastateltavien vastauksien perusteella voidaan edelleen tarkentaa ja syventää kysymyksiä.

Haastattelussa korostuu tutkittavien tulkinnat, kokemukset ja merkitykset. On tärkeää pohtia, pitääkö kysymykset esittää kaikille tutkittaville samassa järjestyksessä, ja pitääkö sanamuotojen olla samanlaisia. Haastattelun tarkoituksena on löytää vastauksia tutkimuskysymyksiin/ongelmiin. Teemahaastattelua voidaan pitää lomake- ja avoimen haastattelun välimuotona. Vaikka teemat ovat tiedossa, kysymysten tarkka tieto ja järjestys saattaa puuttua. Teemahaastattelu vastaa kvalitatiivisen tutkimuksen lähtökohtia. (Tuomi & Sarajärvi, 2018, s. 87-88; Hirsjärvi, Remes & Sajavaara, 2007, s. 203.)

Teemahaastattelussa keskeistä on rakentaa teemahaastattelurunko tiettyjen teemojen perusteella. Teema-alueet ja aihepiirit ovat kaikille haastateltaville samat. Kun haastattelurunkoa laaditaan, tarkoituksena ei ole luoda luetteloa kysymyksistä, vaan luettelo teema-alueista. Teema-alueista syntyy alakäsitteitä tai luokkia. Alakäsitteet tai luokat ovat niitä alueita, joihin haastattelukysymykset kohdistuvat, ja ne toimivat muistilistana haastattelijalla. (Hirsjärvi & Hurme, 2000, s. 47-48, 65-66.) Laadimme opinnäytetyöhömme teemahaastattelurungon (liite 5) ottaen huomioon tutkimuskysymyksemme, ja sen mitä tietoa tutkimuksella halutaan tuottaa. Teemahaastattelurunkoon syntyi kaksi teemaa, jotka käsittelivät saattohoidon toteutusta kehitysvammaisen potilaan kohdalla hoitajan näkökulmasta sekä saattohoidon kehittämistä. Molempiin teemoihin sisällytettiin kysymyksiä haastateltaville, jotta saisimme aiheista laajasti tietoa. Saattohoidon toteutus kehitysvammaisen potilaan kohdalla hoitajan näkökulmasta sisälsi kysymyksiä, jotka käsittelivät palliativisesta hoidosta saattohoitoon siirtymistä, saattohoidon päätöksen tekemistä, hoitosuunnitelman laatimista, saattohoidon toteutusta, omaisten huomioon ottamista, saattohoitoprosessin arviointia, ja saattohoidon haasteita. Saattohoidon kehittäminen käsitteli saattohoidon koulutusta, saattohoidon resursseja, miten saattohoitoa tulisi kehittää, ja mitä erityisesti kehitysvammaisen saattohoidossa tulisi ottaa huomioon.

5.3 Kohderyhmä, otoksen valinta ja aineiston keruu

Aineiston koko on säädeltävä sellaiseksi, että tiedon keruuseen ei kulu liikaa aikaa, eikä se tule liian kalliiksi. Otskokoon vaikuttaa olennaisesti se, mikä on tulosten

tarkkuustavoite. Sitä suurempi otos on valittava, mitä tarkemmin otoksen avulla saatujen tuloksien halutaan vastaavan perusjoukon lukuja. Otoksen valinnassa käytetään myös saturaatio määritelmää. Perusideana on, että tutkija ei etukäteen määrittele montaako tapausta hän tutkii. Tutkija voi esimerkiksi aloittaa haastattelut, ja jatkaa niitä niin kauan kuin aineistoa on riittävästi ja samat asiat alkavat toistua haastatteluissa. (Hirsjärvi ym., 2009, s. 179–182.)

Kohderyhmänä opinnäytetyössämme toimivat hoitajat (n=5), joilla on omakohtaista kokemusta kehitysvammaisen saattohoidon toteuttamisesta. Opinnäytetyömme tilaaja kutsui haastateltavat. Haastattelut toteutettiin etäyhteydellä haastateltavien kanssa erikseen sovittavana päivänä. Jokaiseen haastatteluun varattiin aikaa enintään tunnin verran. Haastattelut nauhoitettiin, ja nauhoitteet hävitettiin asianmukaisesti opinnäytetyön valmistuttua. Vastauksista ei voi päätellä haastateltavan henkilöllisyyttä.

Tutkimukseen osallistujia informoimme opinnäytetyöstämme saatekirjeen (liite 1) avulla. Saatekirjeessä kerromme mitä opiskelemme, esittelemme itsemme ja kerromme, kuka opinnäytetyön on tilannut. Selvitämme saatekirjeessä myös opinnäytetyön tarkoituksen ja tavoitteen tutkittavalle. Lisäksi kerromme tutkimusmenetelmästä, jota aiomme käyttää. Rohkaisemme tutkittavia ottamaan meihin tarvittaessa yhteyttä ja kiitämme tutkimukseen osallistumisesta. Olemme laatineet myös suostumuslomakkeen (liite 3) tutkimukseen osallistuville, jossa kerromme opinnäytetyön aiheesta, sen tavoitteista ja tarkoituksesta. Lomakkeessa tutkittaville kerrotaan tutkimukseen osallistumisen olevan vapaaehtoista, eikä se aiheuta tutkittavalle minkäänlaisia kustannuksia. Tutkittavalla on oikeus keskeyttää tutkimukseen osallistuminen missä tahansa tutkimuksen vaiheessa. Tutkimukseen käytettävä aineisto hävitetään asianmukaisesti tutkimuksen valmistuttua. (TENK, 2023, s. 12-14.)

Opinnäytetyömme tilaaja antoi meille hoitajien esihenkilön yhteystiedot. Haastateltuamme esihenkilön, saimme häneltä neljän muun hoitajan yhteystiedot, ja sovimme heidän kanssaan haastattelujen ajankohdat. Haastateltavilta pyydettiin suostumus haastatteluun suullisesti ennen haastattelun alkamista. Tukiliitolla ei ollut käytössä erillistä tutkimuslupa käytäntöä. Haastattelut toteutettiin teams -etäyhteyden avulla koronatilanne huomioiden. Haastattelut nauhoitettiin, ja ne hävitettiin asianmukaisesti aineiston analyysin jälkeen. Haastattelut kestivät keskimäärin 30min per haastattelu, yhdessä

haastattelussa oli mukana kaksi hoitajaa samaan aikaan, muut haastateltiin erikseen. Kysymykset esitettiin haastateltaville järjestyksessä haastattelurungon mukaisesti, joi-takin tarkentavia kysymyksiä jouduttiin esittämään. Haastattelut toteutuivat maaliskuussa 2023, ja niihin meni yhteensä aikaa kaksi viikkoa, että kaikki 5 oli haastateltu.

5.4 Aineiston analyysi- ja raportointi

Olemme valinneet opinnäytetyöhömme aineiston analyysimenetelmäksi sisällönanalyysin, joka on tekstianalyysia. Sisällönanalyysi sopii täysin strukturoimattomankin aineiston analyysimenetelmäksi, ja sitä voidaan käyttää juuri haastattelun analysoimisessa. Sisällönanalyysin tarkoitus on saada tiivis ja yleinen kuva tutkittavasta ilmiöstä. Ongelmaksi saattaa nousta kuitenkin se, että tutkija on analysoinut aineiston laajasti, mutta johtopäätökset jäävät pois. Suoritettujen haastattelujen jälkeen haastattelun nauhoitteet kuunneltiin ja kirjoitettiin ne sellaisenaan ylös sana sanalta. Tämän jälkeen aineistosta etsittiin pelkistetyt ilmaukset. Pelkistäminen eli redusointi tarkoittaa, että aineistosta karsitaan epäolennaisuudet pois. Esimerkiksi samanlaiset ilmaisut ja kuvaukset kerätään yhteen. Aineistosta kerättiin samankaltaiset ja erilaiset ilmaukset jokaisesta teemahaastattelukysymyksestä, ja aineisto käytiin läpi teemahaastattelukysymys kerrallaan vertailemalla niitä toisiinsa. Tämän jälkeen tulokset raportoitiin yhdistämällä samankaltaiset tulokset. Erilaisista tuloksista raportoitiin erikseen. (Tuomi & Sarajärvi, 2018, s. 117,123-124.)

6 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET

Opinnäytetyömme aineisto kerättiin viideltä (N=5) hoitajalta teemahaastattelumenetelmää käyttäen. He työskentelivät kehitysvammaisten parissa, ja heillä oli vaihtelevasti kokemusta kehitysvammaisen henkilön saattohoidosta. Kolmella vastaajista oli kokemusta muutamasta saattohoidosta, yhdellä vastaajista oli kymmeninen vuosien

kokemus saattohoidosta, ja yksi vastaajista oli ollut mukana vain yhdessä saattohoidossa.

6.1 Saattohoidon toteutus hoitajan näkökulmasta

Hoitajilta kysyttiin, kuinka kauan kehitysvammainen henkilö on ollut palliatiivisessa hoidossa ennen saattohoitoon siirtymistä. Kaikki vastanneista kertoivat kahdesta viimeisestä saattohoidosta, joita yksikössä oli ollut. Yksi vastanneista kertoi potilaan olleen palliatiivisessa hoidossa 10kk ennen saattohoitoon siirtymistä. Toinen hoitaja mainitsi potilaan olleen puoli vuotta tai 9kk palliatiivisessa hoidossa ennen saattohoitoon siirtymistä. Yksi hoitajista kertoi potilaan olleen saattohoidossa monta vuotta, mutta hoito oli käytännössä palliatiivista, vaikkakin sana palliatiivinen ei ollut käytössä. Potilaalle oli tehty saattohoitopäätös vuonna 2018, ja potilas menehtyi 2020. Yksi vastanneista ei osannut vastata kysymykseen, koska hänellä oli niin vähäisesti kokemusta saattohoidon toteutumisesta.

”Aina me puhuttiin et hän on saattohoidossa mutta se saattohoito tosiaan kesti niin monta vuotta, että kyllä se enemmän oli palliatiivisen olosta”

Suurin osa vastaajista (n=3) oli sitä mieltä että potilas/asiakas itse on tärkeimmässä roolissa, kun laaditaan hoitosuunnitelmaa. Mukana hoitosuunnitelman laatimisessa ovat myös potilaan omainen, hoitohenkilökuntaa ja lääkäri. Yksi vastanneista koki kotisairaalan roolin hyvin tärkeänä ja oli tyytyväinen kotisairaalan toimintaan. Potilaalla on ollut päätös kotisairaalan käytöstä, ja kotisairaalan lääkäri on tehnyt päätöksen saattohoidosta. Kotisairaalan tuen avulla asukas sai olla pidempään kotonaan. Yksi vastanneista kertoi asukkaan tulehdusarvojen olleen koholla, eivätkä ne laskeneet toivotulla tavalla. Tämän jälkeen lääkäri oli keskustellut omaisten kanssa, ja he yhdessä olivat tehneet saattohoitopäätöksen.

Vastaajilta kysyttiin kokemuksia siitä, tehdäänkö saattohoitopäätös ajallaan. Suurin osa vastaajista (n=3) oli sitä mieltä, että saattohoitopäätös tehtiin ihan oikea-aikaisesti. Yksi vastaajista uskoi, että lääkäri osaa arvioida oikean ajankohdan päätökselle. Loput vastaajista (n=2) olivat sitä mieltä, että saattohoitopäätöstä ei tehdä ajallaan tai sen

voisi tehdä aikaisemminkin. Erityisesti hoitoon hakeutuminen koettiin haasteellisenä ennen kuin kotisairaala oli tullut mukaan asukkaan hoitoon. Asukkaat joutuivat hakeutumaan päivystykseen, terveyskeskukseen ja yksityiselle lääkärille lukuisia kertoja ennen kuin päästiin oikeiden asioiden äärille. Myös koronalla oli oma vaikutuksensa aikojen saamiseen. Asukkaan vaivoja ei myöskään otettu todesta kehitysvammaisuuden vuoksi. Hoitaja oli asioinut terveyskeskuksessa asukkaan kanssa ja vaatinut että asukas otettaisiin osastolle huonon vointinsa vuoksi. Asukas ei ollut palliatiivisessa eikä saattohoidossa, ja oli nukkunut seuraavana päivänä pois.

”mies kuihtuu silmissä ja tulee kaikenlaista niin silti kun on kehitysvammanen niin ei häntä ei niinkun hänen vaivojaan otettu todesta, et se on jäänyt sellaseks suureks peloks ja möröks sisälle et, miten tää saatto olla mahdollista”

Vastaajilta kysyttiin saattohoidon käytännön toteutuksesta heidän työpaikallaan. Kaikkien haastateltavien vastauksissa nousi vahvasti esille kotisairaala, joka tuli asukkaan hoitoon mukaan saattohoitopäätöksen myötä. Vastaajat olivat todella tyytyväisiä kotisairaalan toimintaan. Työntekijät saivat olla kotisairaalaan aina tarvittaessa yhteydessä, ja he kävivät opastamassa työntekijöitä uusissa hoitotoimenpiteissä. Kotisairaala oli tärkeässä roolissa asukkaan lääke- ja nestehoidon toteutuksessa. Yksi saattohoidossa olleista asukkaista oli saanut kotisairaalan toimesta kipupumpun paria tuntia ennen kuolemaansa. Tarvittavia kipulääkkeitä annettiin aina kun asiakas kertoi kivusta. Yhdellä saattohoidossa olleella asukkaalla kipu ilmeni aggressiivisuutena. Yksi vastanneista kertoi hoitokoordinaattorin ja lääkärin olevan tärkeässä roolissa saattohoidon toteutuksessa. He tekivät määräyksiä, joita työntekijät työssään noudattivat. Vastauksista nousi esiin myös perushoito, jota toteutettiin päivittäin. Tärkeimmäksi asiaksi koettiin asukkaan hyvä olo ja kivuttomuus, jota toteutettiin välttämällä asukkaan ylimääräistä liikuttamista lukuun ottamatta asentohoitoa ja antamalla riittävästi kipulääkettä.

”Kotisairaala oli kyllä hyvin tukena ja tekivät kyllä hyvää yhteistyötä meidän kanssa, että siitä iso kiitos”

Kaikki vastaajista kokivat, että omaiset olivat todella tiiviisti mukana asukkaan hoidossa koko saattohoitoprosessin ajan. Asukkaan voinnista oltiin yhteydessä omaisiin

päivittäin viestittäen tai soittaen, jotta omaiset pysyivät ajan tasalla läheisensä tilanteesta. Omaisten tukeminen ja kuunteleminen koettiin myös tärkeänä osana asukkaan saattohoitoa. Omaisia huomioitiin siten että omaa läheistä sai käydä katsomassa milloin vain, hänen kanssaan sai ulkoilla ja tuoda rakkaita tavaroita ympärille. Omaisilta ei yritetty pimittää tietoa, vaan päinvastoin. Heille annettiin oikea-aikaista tietoa ja asioista puhuttiin niiden oikeilla nimillä. Asioita ei kaunisteltu, ja omaiset olivat jälkikäteen kiitollisia huomioimisesta.

”omainen niinkun jälkikäteen vielä soitti ja kiitti siitä, miten niinkun heidän läheisensä niinkun hoidettiin tosi kauniisti ja niinkun sydämellä”

Vastaajilta kysyttiin kokemuksia saattohoitoprosessin arvioinnista heidän työpaikallaan. Kaikki vastaajista kokivat, että arviointi on tapahtunut keskustellen saattohoitoprosessista. Keskustelua käytiin vuoronvaihtojen yhteydessä ja samassa vuorossa olevan työkaverin kanssa. Suurin osa vastaajista (n=3) mainitsi myös ammatillisen työnohjauksen, jossa on käyty läpi saattohoitoprosessin toteutumista. Työnohjaus koettiin tarpeelliseksi. Yksi vastaajista mainitsi palaverit, joissa jokainen on saanut tuoda esiin oman pohdinnan ja kokemuksen. Yksi vastaajista koki, että saattohoidosta ei juurikaan keskusteltu jälkeenpäin. Asukas oli ollut jo pitkään saattohoidossa, ja asukkaan pois-nukkuminen oli odotettavissa jo pitkään.

”me ollaan tätä referoitu kyllä paljon ja työnohjausta saatu myöskin ja me ollaan itseasiassa ihan tyytyväisiä siihen et mielestämme tehtiin niinkun mitä oli tehtävissä ja tehtiin se työmme hyvin”

Vastaajilta kysyttiin, millaisia haasteita he ovat kohdanneet kehitysvammaisen henkilön saattohoitoprosessin aikana. Suurin osa vastanneista (n=3) koki saattohoidon olevan henkisesti raskasta. Raskaaksi koettiin elämän lopullisuus ja sen ymmärtäminen sekä asiakkaasta luopuminen. Hoitajalla ja asukkaalla saattoi olla monia vuosia kestänyt hoitosuhde. Yksi vastanneista kertoi, että oli haastavaa yrittää arvioida asiakkaan tilannetta silloin, kun asiakas ei itse pystynyt sanoittamaan omia tunteitaan, tai silloin jos asiakas itse vähätteli omia kipujaan ja yritti näin suojella henkilökuntaa. Haastavaksi koettiin myös tilanteet, joissa asiakas oli peloissaan tai surullinen siitä, kun hän ei itse ymmärtänyt mitä tapahtuu. Myös asiakkaan oikeanlaiseen hoitoon saaminen

koettiin hankalaksi. Yksi vastanneista kertoi, että saattoi kulua jopa puoli vuotta, että asukas saatiin erikoissairaanhoidon piiriin. Yksi vastanneista koki haasteelliseksi nuorempien/kokemattomampien kollegojen tukemisen, koska hänellä itsellään oli enemmän kokemusta saattohoidon toteuttamisesta. Yhdeksi haasteeksi hän koki myös joidenkin kollegojen kielitaidottomuuden, ja sen että he olivat oppineet hoitamaan asukkaita tietyllä tavalla, mutta saattohoidossa toimittiinkin eri tavalla.

”Pitää vaan hirveesti työpäivän aikana pystyä sietämään asukkaan ahdistusta, ja yrittää sitä lievittää ja olla turvallinen ohjaaja siin vieressä samalla, ku itse oot surullinen ni se on haastavaa”

6.2 Kehitysvammaisen henkilön saattohoidon kehittäminen

Vastaajilta kysyttiin, millaista koulutusta he ovat saaneet kehitysvammaisen saattohoitoon ja onko se ollut heidän mielestään riittävää. Kaksi viidestä vastaajasta kertoo saaneensa jonkin tason koulutusta saattohoidosta yleisellä tasolla, mutta ei kehitysvammaisen saattohoidosta. Yksi vastaajista on saanut koulutusta kehitysvammaisen saattohoidosta. Kahdella vastaajalla ei ollut mitään koulutusta kehitysvammaisen saattohoidosta. Yksi hoitaja kertoi myös, että on ollut vanhustyössä pitkään, ja saattohoidon olevan tuttua. Jokainen haastateltava toivoi, että työpaikalla olisi asiasta enemmän tietoa jokaiselle, ja kokisivat koulutukset erittäin tarpeellisina.

”Tää oli sellanen siperia opettaa tyylinen meillä”

Vastaajilta kysyttiin kokemuksia siitä, että onko työpaikalla tarpeeksi resursseja kiireettömän saattohoidon toteuttamiseen. Suurin osa vastaajista (n=3) oli sitä mieltä, että työpaikalla ei ole tarpeeksi resursseja toteuttaa saattohoitoa kiireettömästi. Loput vastaajista (n=2) oli sitä mieltä, että heillä on resursseja kiireettömän saattohoidon toteuttamiseen. Yksi hoitajista kokee, että hoitopaketin korotus auttoi palkkaamaan lisää henkilökuntaa, jonka avulla pärjätään paremmin. Toinen hoitajista kertoi, että on pystynyt antamaan asiakkaalle tarvittavan ajan ja huomion saattohoidossa. Muut hoitajista kokivat, että parannettavaa olisi, eikä ole aikaa keskittyä aina yhteen asiakkaaseen kerrallaan, koska hoitajapula on jatkuvasti läsnä.

”Kyl siinä parantamisen varaa olis joo että helposti se menee niinku et se tehdään yhtä samalla lailla kun me tehtäis muutenkin”

Vastaajilta kysyttiin, miten saattohoitoa voisi heidän mielestään kehittää. Kaikki vastaajista (n=5) olivat yksimielisiä siitä, että läsnäoloa pitäisi olla asiakkaalle enemmän, sekä henkilökunnan tulisi saada aiheesta lisää koulutusta. Yksi vastaajista myös kertoi, että kun oli asukkaan saattohoitovaihe, heillä oli kaikki avut olemassa ja lisäresursseja saatiin kaupungilta pyytämällä. Asukas sai käyttöönsä kotisairaalapalvelun, ja hoitajilla oli apu ympäri vuorokauden yhden soiton päässä.

”Meidän yhteisöllisyys ja myös niinkun läheisten kanssa se yhteisöllisyys oli niin kun jotenkin hyvin merkityksellistä, joka niinku on kauniina muistona jääny mieleen.”

Vastaajilta kysyttiin, mitä pitää erityisesti ottaa huomioon, kun saattohoidossa on kehitysvammaisen henkilö. Kolme vastaajista kertoo, että kommunikointi kehitysvammaisen kanssa on hieman erilaista, ja siihen tulisi kiinnittää huomiota myös sairaalamaailmassa, kun sinne asukas voi myöhemmin siirtyä. Yksi vastaajista suositteli myös kuvakommunikaatiota. Yksi vastaajista kertoi, että hienovaraisuutta ja asioiden esille tuontia pitää miettiä tarkoin, koska kehitysvammaisena on vaikea ottaa kaikkea sitä tietoa vastaan. Yksi vastaajista oli sitä mieltä, että fyysinen kosketus, kädestä pitäminen ja silittäminen on tärkeää ottaa huomioon, jos asiakas sitä itse toivoo.

”toisen ihmisen koskettaminen ei saa olla vastenmielistä mun mielestä kuka siinä vieressä istuu.”

7 POHDINTA

7.1 Tulosten tarkastelu

Opinnäytetyömme ensimmäisen tutkimuskysymyksen tarkoituksena oli selvittää, miten saattohoito toteutuu kehitysvammaisen henkilön kohdalla hoitajan näkökulmasta. Tähän tutkimuskysymykseen sisältyi kaikkiaan seitsemän eri haastattelukysymystä, jotka käsittelivät palliatiivisesta hoidosta saattohoitoon siirtymistä, saattohoidon päätöksen tekemistä, hoitosuunnitelman laatimista, saattohoidon toteutusta, omaisten huomioon ottamista, saattohoitoprosessin arviointia, ja saattohoidon haasteita.

Tuloksista kävi ilmi, että potilaat olivat palliatiivisessa hoidossa keskimäärin 6-10kk ennen varsinaiseen saattohoitoon siirtymistä. Joissakin tapauksissa asiakkaan vointi saattoi kohentua saattohoidon aikana ja silloin puhuttiin palliatiivisen hoidon toteuttamisesta. Suurin osa vastaajista (n=3) oli sitä mieltä, että saattohoitopäätös tehtiin ajallaan. Loput vastaajista (n=2) olivat sitä mieltä, että päätöksen olisi voinut tehdä aikaisemminkin. Suurin osa vastaajista (n=3) olivat sitä mieltä, että hoitosuunnitelmaa laatiessa asiakas itse on tärkeimmässä roolissa. Tärkeäksi koettiin myös lääkärin, omaisten ja henkilökunnan rooli. Saattohoito käytännössä toteutui niin että henkilökunta hoiti asiakkaan perushoidon ja kotisairaalan tehtävä oli toteuttaa ja olla vastuussa asiakkaan lääke- ja nestehoidosta. Henkilökunta koki, että kotisairaala oli suuri ja tärkeä apu saattohoidon toteuttamisessa. Tärkeimmäksi koettiin asiakkaan kivuttomuuden toteuttaminen ja hyvänolon tunteen saaminen. Kaikki vastaajista olivat yhtä mieltä siitä, että omaisia otettiin paljon huomioon saattohoitoprosessissa ja he olivat tiiviisti mukana asukkaan hoidossa. Omaiset olivat jälkikäteen lähettäneet henkilökunnalle kiitosta läheistensä kauniista hoidosta. Saattohoitoprosessia arvioitiin keskustelemalla työnohjauksissa ja palavereissa. Suurin osa vastanneista (n=3) koki saattohoidon henkisesti raskaaksi koska joutuivat luopumaan asiakkaasta ja ymmärtämään elämän rajallisuuden. Myös hoitosuhteet saattoivat olla pitkiä asukkaan ja hoitajan välillä. Haasteita tuotti myös asukkaiden oikeanlaiseen hoitoon saaminen koska asiakkaiden oireita ei otettu todesta kehitysvammaisuuden vuoksi.

Opinnäytetyömme toisen tutkimuskysymyksen tarkoituksena oli selvittää, miten kehitysvammaisen henkilön saattohoitoa pitäisi kehittää hoitajan näkökulmasta. Tutkimuskysymykseen sisältyi viisi kysymystä. Kysymyksissä käsiteltiin saattohoidon koulutusta, saattohoidon resursseja, miten saattohoitoa tulisi kehittää, ja mitä erityisesti kehitysvammaisen saattohoidossa tulisi ottaa huomioon. Viimeinen kysymys oli vapaa-muotoinen, ja haastateltava sai kertoa aiheesta itse. Tuloksista kävi ilmi, että kehitysvammaisen saattohoidosta on vähän tietoa, ja koulutuksia tarvittaisiin enemmän. Vain yksi viidestä vastaajasta oli saanut koulutusta juuri kehitysvammaisen saattohoitoon liittyen. Kaksi vastaajista oli saanut yleisellä tasolla saattohoidosta koulutusta, mutta ei kehitysvammaisen saattohoidosta. Kahdella vastaajalla ei ollut mitään koulutusta kehitysvammaisen saattohoidosta. Suurin osa vastaajista ($n=3$) oli sitä mieltä, että työpaikalla on liian vähän resursseja kiireettömän saattohoidon toteuttamiseen. Loput vastaajista ($n=2$) oli sitä mieltä, että heillä on resursseja kiireettömän saattohoidon toteuttamiseen. Kaikki vastanneista ($n=5$) olivat yksimielisiä siitä, että saattohoitoa tulisi kehittää, läsnäoloa pitäisi olla asiakkaalle enemmän, sekä henkilökunnan tulisi saada aiheesta lisää koulutusta. Kolme vastaajista kertoo, että kommunikointi kehitysvammaisen kanssa on hieman erilaista, ja siihen tulisi kiinnittää huomiota. Yksi vastaajista suositteli kuvakommunikaatiota. Yksi vastanneista kertoi, että hienovaraisuutta ja asioiden esille tuontia pitää miettiä tarkoin, koska kehitysvammaisena on vaikea ottaa kaikkea sitä tietoa vastaan. Yksi vastanneista oli sitä mieltä, että fyysinen kosketus, kädestä pitäminen ja silittäminen on tärkeää ottaa huomioon, jos asiakas sitä itse toivoo. Neljä vastaajista olivat yksimielisiä, eikä heille tullut mieleen muuta, kuin mitä kysymme aiheesta. Yksi vastanneista kertoi, että haastateltavan olisi hyvä perehtyä kysymyksiin ennalta, ja uskoo että vastaukset olisi ollut hänen osaltaan paljon parempia. Vastaajat kehuivat kysymyksiä ja aihetta, ja aihe on heidän mielestään tärkeä.

Teoriaosuudessa olemme käsitelleet aikaisempia tutkimuksia ja niiden tutkimuksien tuloksia. Aikaisemmissa tutkimuksissa kävi ilmi, että hoitajat kokivat viivyttelyä saattohoitopäätöksen tekemisessä. Tulos on osaltaan yhtenäinen omien tuloksiemme kanssa, koska saamiemme tulosten perusteella kaksi viidestä hoitajasta oli sitä mieltä, että saattohoitopäätöstä ei tehdä ajallaan tai sen voisi tehdä aikaisemminkin. Tuloksiin voi vaikuttaa erilaisuus lääkärien päätöksenteossa, toiset voivat tehdä päätöksen saattohoidosta aikaisemmin kuin toiset. Myös vastaajien oma mielipide oikeasta ajasta tehdä saattohoitopäätös suhteessa lääkärin mielipiteeseen oikeasta ajasta voi vaikuttaa

tuloksiin. Aikaisemmissa tutkimuksissa kävi ilmi, että omaiset ajattelivat saattohoitopäätöksen tarkoittavan sitä, että hoitoa vähennetään ja omaiset saattoivat olla tyytymättömiä saattohoitoon. Tämä eroaa meidän tutkimustuloksistamme huomattavasti. Tuloksistamme kävi ilmi, että omaiset otettiin huomioon koko saattohoitoprosessin ajan, ja heille kerrottiin asioista niiden oikeilla nimillä, joka varmasti vaikutti heidän tyytyväisyyteensä hoidon laadusta. Aikaisemmissa tutkimuksissa saattohoidon haasteeksi koettiin ajankäyttö, työpäivät pitenivät ja ajankäyttö oli jostakin muusta työtehtävästä pois, jotta saattohoidettavan luona voitiin viettää aikaa. Olemme saaneet myös samoja tuloksia. Kolme viidestä vastaajista oli sitä mieltä, että työpaikalla ei ollut tarpeeksi resurssia kiireettömän saattohoidon toteutukseen. Aikaisemmassa tutkimuksessa kaikki osallistuneet olivat samaa mieltä siitä, että koulutusta ei ole tarpeeksi saatavilla/sinne on vaikea päästä. Vastaajistamme kaikki olivat sitä mieltä, että henkilökunnan tulisi saada lisäkoulutusta.

7.2 Opinnäytetyön luotettavuus

Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuuden mittareina voidaan pitää uskottavuutta, siirrettävyyttä, riippuvuutta ja vahvistettavuutta. Uskottavuudella tarkoitetaan sitä, että tutkimuksen tulokset kuvataan selkeästi, niin että lukija ymmärtää miten analyysi on tehty. Uskottavuuteen voidaan myös liittää se, kuinka hyvin tutkijan tekemät luokitukset ja kategoriat kattavat aineiston. Siirrettävyydellä tarkoitetaan tutkimuksen viemistä toiseen kontekstiin eli ympäristöön, ja sen sopivuutta siihen. Tutkimuksen luotettavuutta lisää haastatteluista otetut suorat sitaatit. Näin opinnäytetyön lukija voi arvioida ovatko tutkijat tiivistäneet ja ymmärtäneet asioita oikein. Työn luotettavuuteen saattaa vaikuttaa virhelähteet haastatteluissa. Haastatteluissa käsitellään menneitä tapahtumia, ja näin haastateltava voi esimerkiksi muistaa joitakin asioita väärin. Myös tulkintavirheitä voi ilmetä koska haastatteluaineistosta on todennäköisesti laaja. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen, 2017, s. 197–198.)

Opinnäytetyön uskottavuus tulee esiin siten että haastatteluista syntyneet tulokset ovat uskottavia ja todellisia koska ne perustuvat tutkittavien omiin kokemuksiin ja tämä lisää opinnäytetyön luotettavuutta. Luotettavuutta varmistettiin myös käyttämällä

maksuttomia ja luotettavia lähteitä opinnäytetyön teoriaosuutta rakentaessa viitaten niihin asianmukaisesti. Työn luotettavuutta varmistimme myös kirjoittamalla työhön suoria lainauksia haastatteluista, jotta lukija voi arvioida analyysia ja sitä mihin se perustuu. Vertailimme aiempia tutkimustuloksia tuloksiin, joita opinnäytetyömme tuotti.

7.3 Opinnäytetyön eettisyys

Tutkimusetiikka luokitellaan normatiiviseksi etiikaksi, ja se on kaiken tieteellisen toiminnan ydin, joka pyrkii vastaamaan kysymyksiin oikeista säännöistä, joita tutkimuksen kaikissa vaiheissa tulee noudattaa. Tutkijan tulee olla aidosti kiinnostunut uuden tiedon hankkimisesta, hän ei saa syyllistyä vilpin harjoittamiseen, ja hänen tulee tutkimuksessa kunnioittaa ihmisarvoa. Tutkimuksen eettisyys on tarkistettava kaikissa tutkimuksen vaiheissa, ja tutkittavien yksityisyyttä on suojeltava tarkoin. Tutkijan on minimoitava tutkimuksesta mahdollisesti aiheutuvat haitat, riskit ja epämurkavuudet. Tutkimukseen osallistuminen on tutkittaville aina vapaaehtoista, ja he voivat keskeyttää osallisuutensa missä tutkimuksen vaiheessa tahansa. Osallistujien anonymiteetti täytyy säilyttää. Tietoja ei saa luovuttaa kenellekään tutkimusprosessin ulkopuoliselle ja tutkimusaineisto säilytetään lukitussa paikassa. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen, 2017, s. 211-221.) Olemme noudattaneet opinnäytetyötä tehdessä hyvää tieteellistä käytäntöä. Tutkittavien anonymiteetti säilyi koko opinnäytetyöprosessin ajan.

Hyvän tieteellisen käytännön mukaan tutkimuksen tekemisessä noudatetaan rehellisyyttä, huolellisuutta ja tarkkuutta. Muiden tutkijoiden materiaalia käytettäessä on viitattava heidän työhönsä asianmukaisella tavalla, välttämällä plagioinnin. Tutkimuksen tulokset on raportoitava asianmukaisesti niitä muuttamatta ja mitään pois jättämättä. (Tenk, n.d.) Raportoimme opinnäytetyössämme haastatteluista saadut tutkimustulokset rehellisesti ja huolellisesti, käyttäen myös suoria lainauksia.

Tutkimuksen tekemisessä noudatimme tutkittavien henkilöiden ihmisarvoa ja itsemääräämisoikeutta. Tutkimukseen osallistuminen oli tutkittaville vapaaehtoista, ja heiltä pyydettiin siihen suostumus (liite 3). Tutkimukseen osallistuville laadimme myös tietosuojaselosteen (liite 4). Tutkimukseen osallistuvat hoitajat valikoituivat tutkimukseen sen perusteella, että heillä oli kokemusta kehitysvammaisen henkilön

saattohoidosta. Tutkittavilla oli oikeus kieltäytyä tutkimukseen osallistumisesta. Heillä oli oikeus myös keskeyttää tutkimukseen osallistuminen missä tutkimuksen vaiheessa tahansa ja oikeus myös peruuttaa tutkimukseen suostuminen. Annoimme tutkittaville tietoa tutkimuksesta, sen sisällöstä ja aikataulusta (liite 1). Kerroimme tutkittaville tutkimuksen tarkoituksen, tavoitteet ja tutkimuskysymykset. Selvitimme tutkittaville myös, mihin tutkimusaineistoa käytämme ja miten sitä käsittelemme. Suojelimme tutkittavien yksityisyyttä ja varmistimme että tutkittavien vastauksista ei ilmene tutkittavan henkilöllisyys. Kohtelimme tutkittavia henkilöitä tasavertaisesti ja kunnioitimme heitä ja heidän osallistumistaan tutkimukseen. Opinnäytetyössä tutkimusaineisto kerättiin haastattelemalla tutkittavia. Haastatteluista syntynyttä materiaalia ei esitetty ulkopuolisille ja materiaali säilytettiin salassa. Haastattelut nauhoitettiin ja nauhoitteet hävitettiin sisällön analysoinnin jälkeen tutkimuksen valmistuttua asianmukaisella tavalla. Tutkimustulokset raportoitiin rehellisesti, perusteellisesti ja huolellisesti mitään pois jättämättä tai mitään lisäämättä. Tutkimustulosten raportoinnissa esitettiin suoria lainauksia haastatteluista, jotta tämän opinnäytetyön lukija voi arvioida, onko asioita tulkittu oikein. (TENK, 2023, s. 12-14.)

Laadimme sähköisen opinnäytetyösopimuksen, joka on kirjallinen sopimus opinnäytetyön tekemisestä. Allekirjoitimme sopimuksen sähköisesti ohjaavan opettajan sekä tilaajan kanssa. Tilaajaorganisaatiossa ei ollut erillistä tutkimuslupakäytäntöä, vaan haastateltavat antoivat itse suostumuksensa ja heille opinnäytetyösopimus oli riittävä. Laadimme kuitenkin myös tutkimuslupa-anomuksen kehitysvammaliitolle (liite 2), ennen kuin saimme tiedon, että heillä ei ole käytössä tutkimuslupakäytäntöä. (Satakunnan ammattikorkeakoulu, 2023.)

7.4 Ammatillinen kasvu

Kehitysvammaisen saattohoito oli meille molemmille uusi aihe, johon olemme saaneet paneutua opinnäytetyötä tehdessämme. Meillä molemmilla on kertynyt kokemusta saattohoidosta harjoittelun ja työelämän kautta, mutta emme ole kohdanneet saattohoidossa ollutta kehitysvammaista potilasta. Haastavaksi osoittautui aikaisemman tutkimustiedon löytäminen, jota on aiheesta todella vähäisesti. Saattohoidosta itsestään löytyy paljonkin tietoa, mutta nimenomaan kehitysvammaisen henkilön saattohoidosta

tutkimustieto on vähäistä. Opinnäytetyötä tehdessämme saimme kuulla hoitajien kokemuksia saattohoidon toteuttamisesta, sen erityispiirteistä ja haasteista, joita saattohoidossa on tullut esille. Erityisesti meitä kiinnosti kehitysvammaisuuden tuomat erityispiirteet saattohoidon toteuttamiseen ja haasteet, joita hoitajat olivat kokeneet. Haastatteluja tehdessä huolestuttavaa oli kuulla, kuinka kehitysvammaisen asiakkaan kokemuksia ei otettu tosissaan esimerkiksi terveyskeskukseen hakeutumisen yhteydessä. Kehitysvammaisilla on oikeus tulla kuulluksi ja huomioiduksi huolimatta kehitysvammaisuudesta. Monilla kehitysvammaisilla saattaa toki olla kielellisiä vaikeuksia ilmaista itseään, mutta mielestämme silloin hänet hyvin tunteva henkilö on paras asiantuntija ilmaisemaan hänen halujaan ja tuntemuksiaan. Kehitysvammaiset, joita itse olemme kohdanneet puhuvat asioista suoraan ja näyttävät tunteensa aidosti.

7.5 Jatkotutkimus- ja kehittämisideat

Kehittämisideana voisi olla muun muassa erityisesti kehitysvammaisen saattohoitoon perehtyminen ja se, että aiheesta järjestettäisiin lisää koulutuksia työpaikoilla, jossa kehitysvammaisen saattohoitoa toteutetaan. Saattohoidon tulisi myös olla kiireetöntä, ja kokemus asiakkaalle loppuun saakka kivuton ja rauhallinen, joten resursseja alalle tulisi hankkia lisää, jotta tämä voisi toteutua. Jatkotutkimusideana tulisi perehtyä etenkin kehitysvammaisen saattohoitoon, ja miettiä, mitä erilaista on kehitysvammaisen saattohoidossa ja miten erityispiirteet tulisi ottaa huomioon. Jatkotutkimuksena voisi myös miettiä, että kehitysvammaisen saattohoitoa voisi tutkia myös omaisen näkökulmasta. Toivomme että kehitysvammaisten saattohoitoa tutkittaisiin enemmän ja saatua tietoa hyödynnettäisiin kehitysvammaisten saattohoidossa.

LÄHTEET

Aivosäätiö. (n.d.) Mitä on kehitysvammaisuus? <https://www.aivosaatio.fi/diagnoosi/kehitysvammat/>

Flinkkilä, M-S. (2019). Hoitajien kokemuksia osaamisesta, koulutuksesta ja koulutus-tarpeista erityistason saattohoidossa [pro gradu -työ, Itä-Suomen yliopisto]. Erepo. <http://urn.fi/urn:nbn:fi:uef-20190995>

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. (2000). Tutkimushaastattelu: Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Yliopistopaino. Helsinki.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. (2007). Tutki ja kirjoita (13., osin uudistettu painos). Tammi.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. (2009). Tutki ja kirjoita (15., uudistettu painos). Tammi.

Kangasniemi, T. & Kivisalmi, E. (2019). Hoitajien kokemuksia kehitysvammaisen henkilön saattohoidosta [AMK-opinnäytetyö, Satakunnan ammattikorkeakoulu]. Theseus. <https://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-201903213566>

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. (2017). Tutkimus hoitotieteessä (3–5. painos). Sanoma Pro. <https://www.ellibslibrary.com>

Kaski, M., Manninen, A. & Pihko, H. (2012) Kehitysvammaisuus. (5., uudistettu painos). Sanoma Pro.

Kehitysvammaliitto. (n.d.). Ikääntyminen. Haettu 18.3.2022 osoitteesta <https://www.kehitysvammaliitto.fi/kehitysvammaisuus/ikaantyminen/>

Lääkäriliitto. (2021). Saattohoito. Haettu 29.9.2022 osoitteesta [Saattohoito | Lääkäriliitto - Lääkärin etiikka -kirja \(laakariliitto.fi\)](https://www.laakariliitto.fi/saattohoito)

McLellan, S., Hömppi, P. & Nurmi-Koikkalainen, P. (2021). Vammaisuuteen liittyviä erityiskysymyksiä palliatiivisessa hoidossa. Terveystieteiden ja hyvinvoinninlaitos. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-749-4>

Palliatiivinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito suositus. (2018). Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Suomen Palliatiivisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. <https://www.kaypahoito.fi/kht00072>

Riikola, S. (2017). Saattohoito kehitysvammatyössä - saattohoito-oppaan kehittäminen Antinkartanon hoitohenkilökunnalle [AMK-opinnäytetyö, Satakunnan ammattikorkeakoulu]. Theseus. <https://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-201705199137>

Satakunnan ammattikorkeakoulu. (20.11.2023). Kirjallisten töiden ja opinnäytetyön ohjeet. Haettu 20.11.2023 osoitteesta <https://www.samk.fi/opinnaytetyon-ohjeet/>

Terveiden ja hyvinvoinninlaitos. (2022). Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kansallinen laatusuositus.

https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/144065/URN_ISBN_978-952-343-824-8.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Tervo, S. (2017). ”Sitä yrittää venyttää sitä aikaa potilaan luona” Kuuden sairaanhoidajan kokemukset saattohoidosta [pro gradu -työ, Itä-Suomen yliopisto]. Erepo. <http://urn.fi/urn:nbn:fi:uef-20180090>

Tukiliitto. (n.d.). Mikä on tukiliitto? Haettu 15.3.2022 osoitteesta <https://www.tukiliitto.fi/tukiliitto-ja-yhdistykset/liittona-olemme-enemman/mika-on-tukiliitto/>

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. (2018). Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi (uudistettu painos). Tammi.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK). (n.d.) Hyvä tieteellinen käytäntö. Haettu 5.4.2022 osoitteesta <https://tenk.fi/fi/tiedetilppi/hyva-tieteellinen-kaytanto-htk>

Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK). (2023). Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. https://tenk.fi/sites/default/files/2023-03/HTK-ohje_2023.pdf

SAATEKIRJE

Hyvä vastaanottaja,

Opiskelemme sairaanhoitajiksi Satakunnan ammattikorkeakoulussa. Opinnäytetyön tilaajana toimii kehitysvammaliitosta Anne Vuorenpää. Aiheemme on kehitysvammaisen potilaan saattohoidon toteutuminen hoitajan näkökulmasta. Opinnäytetyössä käytetään kvalitatiivista eli laadullista tutkimusmenetelmää.

Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää, miten saattohoito toteutuu hoitajan näkökulmasta. Tavoitteena on tuottaa lisää tietoa kehitysvammaisen saattohoidosta ja sen erityispiirteistä.

Tutkimus toteutetaan teemahaastattelumenetelmää käyttäen. Tilaajamme Vuorenpää on järjestänyt haastateltavat. Haastattelut toteutetaan etäyhteydellä erikseen sovittavana päivänä, ja aikaa varataan enintään tunnin verran. Haastattelut nauhoitetaan, ja nauhoitteet hävitetään asianmukaisesti opinnäytetyön valmistuttua. Haastattelun vastauksista ei voi päätellä haastateltavan henkilöllisyyttä. Aiheestamme on vähäisesti aiempaa tutkimustietoa, joten arvostamme suuresti haastateltavien vastauksia.

Ota meihin rohkeasti yhteyttä, mikäli sinulla on kysyttävää, vastaamme mielellämme.

Kiitos suuresti jo etukäteen osallistumisestasi!

Ystävällisin terveisin,

Elsa Riikonen (elsa.riikonen@student.samk.fi)

Maija Lehtinen (maija.lehtinen@student.samk.fi)

TUTKIMUSLUPA-ANOMUS KEHITYSVAMMALIITOLLE

Opiskelijat

Elsa Riikonen & Maija Lehtinen

Satakunnan ammattikorkeakoulu

Hoitotyön koulutusohjelma, Pori

elsa.riikonen@student.samk.fi

maija.lehtinen@student.samk.fi

Ohjaava opettaja

Lehtori Elina Lahtinen

Satakunnan ammattikorkeakoulu

elina.lahtinen@samk.fi

Opiskelemme Sairaanhoidajiksi Satakunnan ammattikorkeakoulussa Porissa. Opin-
näytetyön aiheena on kehitysvammaisen saattohoidon toteutuminen hoitajan näkökul-
masta. Tarkoitus on selvittää, miten laadukas saattohoito toteutuu hoitajien näkökul-
masta. Tavoitteena on tuottaa lisää tietoa kehitysvammaisen saattohoidosta.

Tutkimus toteutetaan teemahaastattelumenetelmää käyttäen. Haastattelut toteutetaan
etäyhteydellä haastattelijan kanssa erikseen sovittavana päivänä, ja aikaa varataan
enintään tunnin verran. Haastattelut nauhoitetaan, ja nauhoitteet hävitetään asianmu-
kaisesti opinnäytetyön valmistuttua. Haastattelun vastauksista ei voi päätellä haasta-
teltavan henkilöllisyyttä. Aiheestamme on vähäisesti aiempaa tutkimustietoa, joten ar-
vostamme suuresti haastateltavien vastauksia.

Pyydämme ystävällisesti lupaa tutkimuksen suorittamiseen.

Elsa Riikonen, sairaanhoitajaopiskelija (AMK)

Maija Lehtinen, sairaanhoitajaopiskelija (AMK)

Tutkimuslupa myönnetty / evätty

Paikka _____ Päiväys _____

Allekirjoitus ja nimen selvennys

SUOSTUMUS TUTKIMUKSEEN OSALLISTUMISESTA

Tutkimuksen nimi: Kehitysvammaisen potilaan saattohoidon toteutuminen hoitajan näkökulmasta

Tutkimuksen tekijät: Elsa Riikonen & Maija Lehtinen

Opinnäytetyömme toteutuu kvalitatiivisena tutkimuksena. Aiheena on kehitysvammaisen potilaan saattohoidon toteutuminen hoitajan näkökulmasta. Työ tullaan julkaisemaan Theseuksessa.

Minulle on selvitetty yllä mainitun tutkimuksen tarkoitus ja tutkimuksessa käytettävät tutkimusmenetelmät. Olen tietoinen siitä, että tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Olen myös tietoinen siitä, että tutkimukseen osallistuminen ei aiheuta minulle minkäänlaisia kustannuksia, henkilöllisyyteni jää vain tutkijan tietoon, minua koskevaa aineistoa käytetään vain kyseiseen tutkimukseen ja aineisto hävitetään tutkimuksen valmistuttua.

Suostun siihen, että minua haastatellaan/havainnoidaan ja antamani tietoja käytetään kyseisen tutkimuksen tarpeisiin.

Voin halutessani keskeyttää tutkimukseen osallistumisen milloin tahansa ilman, että minun täytyy perustella keskeyttämistäni tai että se vaikuttaa minun asiakassuhteeseen/työsuhteeseen.

Päiväys _____

Tutkittavan allekirjoitus ja nimenselvennys

TIETOSUOJASELOSTE

Tietoa tutkimukseen osallistuvalle:

Olet osallistumassa Satakunnan ammattikorkeakoulun opintoihin kuuluvan opinnäytetyöhön liittyvään tutkimukseen.

Tämä seloste kuvaa, miten henkilötietojasi käsitellään tutkimuksessa.

Tähän tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Voit myös halutessasi keskeyttää osallistumisesi tutkimukseen. Jos keskeytät osallistumisesi, ennen keskeytystä kerättyä aineistoa voidaan kuitenkin käyttää tutkimuksessa. Tässä tietosuojaselosteessa kerrotaan tarkemmin, mitä oikeuksia sinulla on ja miten voit vaikuttaa tietojesi käsittelyyn.

1. Tutkimuksen, kehittämistoiminnan tai opinnäytetyön rekisterinpitäjä

Opiskelijat: Elsa Riikonen & Maija Lehtinen

Osoite: Satakunnankatu 23, 28100 Pori

Yhteyshenkilö tutkimusta koskevista asioista: (henkilö, johon tutkittavat voivat olla yhteydessä tutkimukseen liittyvistä tietosuojasasioista)

Nimi: Osmo Santavirta

Sähköpostiosoite: tietosuojavastaava@samk.fi

2. Kuvaus tutkimuksesta tai muusta selvityksestä ja henkilötietojen käsittelyn tarkoitus

Tutkimuksemme tarkoituksena on selvittää, miten saattohoito toteutuu hoitajien näkökulmasta ja tavoitteena on tuottaa lisää tietoa kehitysvammaisen saattohoidosta ja sen erityispiirteistä. Tutkimusmenetelmänä toimii teemahaastattelu, joissa hoitajia, joilla on kokemusta saattohoidosta, haastatellaan. Haastattelut toteutuvat anonymisti etäyhteydellä, ja materiaalit hävitetään asianmukaisesti opinnäytetyön valmistuttua.

Haastatteluiden tarkoituksena on saada selville ainoastaan hoitajien omakohtaisia kokemuksia.

3. Tutkimuksen tai kehittämistoiminnan vastuullinen tutkija tai vastaava ryhmä tai opinnäytetyön tekijä

Vastuullinen tutkija/opinnäytetyön tekijä on rekisterinpitäjän määräämä henkilö, tai opiskelija on itse rekisterin pitäjä, joka vastaa tutkimuksen toteuttamisesta. Voidaan nimetä myös vastaava ryhmä.

Opiskelijat: Elsa Riikonen & Maija Lehtinen

Sähköpostiosoite: elsa.riikonen@student.samk.fi & maija.lehtinen@student.samk.fi

4. Tietosuojavaastaavan yhteystiedot Satakunnan ammattikorkeakoulun tietosuojavaastaava on Osmo Santavirta. Häneen saa yhteyden sähköpostiosoitteesta tietosuojavaastaava@samk.fi

5. Tutkimuksen tai kehittämistyön suorittajat

Opinnäytetyön tekijät, opinnäytetyön ohjaaja ja opinnäytetyön tilaaja

6. Tutkimuksen tai kehittämistyön aihe ja kesto/Opinnäytetyön aihe ja kesto

Opinnäytetyön nimi: Kehitysvammaisen saattohoidon toteutuminen hoitajan näkökulmasta

Kertatutkimus

Henkilötietojen käsittelyn kesto: henkilötietojen käsittely päättyy opinnäytetyön valmistuttua

7. Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste

Henkilötietoja käsitellään seuraavalla yleisen tietosuoja-asetuksen 6 artiklan 1 kohdan mukaisella perusteella:

Käytännössä tieteellisessä tutkimuksessa käsittelyperuste on lähes aina joko tutkittavan suostumus tai yleisen edun mukainen tieteellinen tai historiallinen tutkimus. Jos et ole varma käsittelyperusteesta, ota yhteyttä tutkimusetiikan tukeen tutkimus-etiikka@samk.fi

- ☐ tutkittavan suostumus
- ☐ rekisterinpitäjän lakisääteisen velvoitteen noudattaminen
- ☐ yleistä etua koskeva tehtävä/rekisterinpitäjälle kuuluvan julkisen vallan käyttö:
- ☐ tieteellinen tai historiallinen tutkimus tai tilastointi
- ☐ tutkimusaineistojen arkistointi
- ☐ rekisterinpitäjän tai kolmannen osapuolen oikeutettujen etujen toteuttaminen mikä oikeutettu etu on kyseessä:

8. Mitä tietoja keräämme ja tallennamme

Haastattelun toteuttamiseksi tarvitsemme haastateltavien sähköpostiosoitteet. Opin-
näytetyössä käytämme ainoastaan haastateltavien ikää ja sukupuolta.

A. Arkaluonteiset henkilötiedot

Tutkimuksessa/opinnäytetyössämme ei käsitellä arkaluonteisia henkilötietoja.

9. Mistä henkilötietoja kerätään

Henkilötiedot kerätään opinnäytetyön tilaajalta.

10. Tietojen siirto tai luovuttaminen muille

Henkilötietoja ei luovuteta tai siirretä muille.

11. Tietojen siirto tai luovuttaminen EU:n tai Euroopan talousalueen ulkopuol- lelle

Ei siirretä

12. Automatisoitu päätöksenteko

Automaattisia päätöksiä ei tehdä.

Tieteelliseen tutkimukseen ei yleensä liity automaattisia päätöksiä (esim. profilointia), joilla voi olla tutkittaviin oikeusvaikutuksia tai muita merkittäviä vaikutuksia.

13. Henkilötietojen suojauksen periaatteet

- ☐ Tiedot ovat salassa pidettäviä.
- ☐ Manuaalisen aineiston suojaaminen: ____

Tietojärjestelmissä käsiteltävät tiedot:

- ☐ käyttäjätunnus
- ☐ salasana
- ☐ käytön rekisteröinti
- ☐ kulunvalvonta
- ☐ muu, mikä:

Suorien tunnistetietojen käsittely:

- ☐ Suorat tunnistetiedot poistetaan analysointivaiheessa
- ☐ Aineisto analysoidaan suoraan tunnistetiedoin, koska (peruste suorien tunnistetietojen säilyttämiselle):

14. Henkilötietojen käsittely tutkimuksen tai kehittämistyön päättymisen jälkeen

- ☐ Tutkimusrekisteri tai muu rekisteri hävitetään
- ☐ Tutkimusrekisteri tai muu rekisteri arkistoidaan:
 - ☐ ilman tunnistetietoja
 - ☐ tunnistetiedoin

Mihin aineisto arkistoidaan ja miten pitkäksi aikaa: Theseus

15. Mitä oikeuksia sinulla rekisteröitynä/tutkittavana on ja oikeuksista poikkeaminen

Yhteyshenkilö tutkittavan oikeuksiin liittyvissä asioissa, johon voi ottaa yhteyttä on ilmoita kohdan 1 vastuutaho

Suostumuksen peruuttaminen (tietosuoja-asetuksen 7 artikla)

Sinulla on oikeus peruuttaa antamasi suostumus, mikäli henkilötietojen käsittely perustuu suostumukseen. Suostumuksen peruuttaminen ei vaikuta suostumuksen perusteella ennen sen peruuttamista suoritettujen käsittelyn lainmukaisuuteen.

Oikeus saada pääsy tietoihin (tietosuoja-asetuksen 15 artikla)

Sinulla on oikeus saada tieto siitä, käsitelläänkö henkilötietojasi hankkeessa ja mitä henkilötietojasi hankkeessa käsitellään. Voit myös halutessasi pyytää jäljennöksen käsiteltävistä henkilötiedoista.

Oikeus tietojen oikaisemiseen (tietosuoja-asetuksen 16 artikla)

Jos käsiteltävissä henkilötiedoissasi on epätarkkuuksia tai virheitä, sinulla on oikeus pyytää niiden oikaisua tai täydennystä.

Oikeus tietojen poistamiseen (tietosuoja-asetuksen 17 artikla)

Sinulla on oikeus vaatia henkilötietojesi poistamista seuraavissa tapauksissa:

- a) henkilötietoja ei enää tarvita niihin tarkoituksiin, joita varten ne kerättiin tai joita varten niitä muutoin käsiteltiin
- b) peruutat suostumuksen, johon käsittely on perustunut, eikä käsittelyyn ole muuta laillista perustetta
- c) vastustat käsittelyä (kuvaus vastustamisoikeudesta on alempana) eikä käsittelyyn ole olemassa perusteltua syytä
- d) henkilötietoja on käsitelty lainvastaisesti; tai
- e) henkilötiedot on poistettava unionin oikeuteen tai jäsenvaltion lainsäädäntöön perustuvan rekisterinpitäjään sovellettavan lakisääteisen velvoitteen noudattamiseksi.

Oikeutta tietojen poistamiseen ei kuitenkaan ole, jos tietojen poistaminen estää tai vaikeuttaa suuresti käsittelyn tarkoituksen toteutumista tieteellisessä tutkimuksessa.

Oikeus käsittelyn rajoittamiseen (tietosuoja-asetuksen 18 artikla)

Sinulla on oikeus henkilötietojesi käsittelyn rajoittamiseen, jos kyseessä on jokin seuraavista olosuhteista:

- a) kiistät henkilötietojen paikkansapitävyyden, jolloin käsittelyä rajoitetaan ajaksi, jonka kuluessa yliopisto voi varmistaa niiden paikkansapitävyyden
- b) käsittely on lainvastaista ja vastustat henkilötietojen poistamista ja vaadit sen sijaan niiden käytön rajoittamista
- c) yliopisto ei enää tarvitse kyseisiä henkilötietoja käsittelyn tarkoituksiin, mutta sinä tarvitset niitä oikeudellisen vaateen laatimiseksi, esittämiseksi tai puolustamiseksi
- d) olet vastustanut henkilötietojen käsittelyä (ks. tarkemmin alla) odotettaessa sen todentamista, syrjäyttävätkö rekisterinpitäjän oikeutetut perusteet rekisteröidyn perusteet.

Oikeus siirtää tiedot järjestelmästä toiseen (tietosuoja-asetuksen 20 artikla)

Sinulla on oikeus saada yliopistolle toimittamasi henkilötiedot jäsennellyssä, yleisesti käytetyssä ja koneellisesti luettavassa muodossa, ja oikeus siirtää kyseiset tiedot toiselle

TEEMAHAASTETTELURUNKO

Saattohoidon toteutus hoitajan näkökulmasta

- Kuinka kauan kehitysvammainen henkilö on ollut palliatiivisessa hoidossa ennen saattohoitoon siirtymistä?
- Miten hoitosuunnitelma laaditaan, kuka suunnitelmassa on mukana päättämässä?
- Koetko, että saattohoitopäätös tehdään ajallaan?
- Miten saattohoito toteutetaan käytännössä työpaikallasi? (Kivunhoito, perushoito, moniammatillinen tiimi)
- Miten omaiset otetaan huomioon saattohoitoprosessin aikana?
- Miten toteutunutta saattohoitoprosessia arvioidaan työpaikallasi?
- Mitä haasteita olet kohdannut kehitysvammaisen henkilön saattohoitoprosessissa?

Kehitysvammaisen henkilön saattohoidon kehittäminen

- Millaista koulutusta olet saanut kehitysvammaisen saattohoitoon, ja onko se ollut mielestäsi riittävää?
- Koetko, että työpaikallasi on tarpeeksi resursseja kiireettömän saattohoidon toteuttamiseen?
- Miten saattohoitoa voisi mielestäsi kehittää?
- Mitä erityisesti pitää ottaa huomioon, kun saattohoidossa on kehitysvammainen henkilö?
- Tuleeko mieleesi jotain, mikä ei tullut esiin haastattelussa?

HAKUTULOKSET TIETOKANNOISTA TAULUKKONA

Tietokanta	Hakusanat ja hakutyyppi	Tulokset	Hyväksytyt
Samk Finna	saattohoito AND kehitysvammaisuus	10	2
Google Scholar	(saattohoito OR kuolevan hoito OR terminaalahoito) AND (laadukas OR korkealuokkainen OR paras OR ensiluokkainen OR verraton OR erinomainen OR hyvälaatuinen OR tasokas OR loistava) - opinnäytetyö	733	1
Medic	saattoh* AND kokem*	16	1

TARKASTELUUN VALITUT TUTKIMUKSET TAULUKKONA

Tekijä(t), otsikko, vuosi, maa	Tutkimuksen tarkoitus	Kohderyhmä	Käytetyt mitarit/aineiston keruu	Keskeiset tulokset
Tervo, ”Sitä yrittää venyttää sitä aikaa potilaan luona” kuuden sairaanhoitajan kokemukset saattohoidosta, 2017, Suomi	Pro gradu -tutkielman tarkoituksena oli selvittää kuuden eri sairaanhoitajan kokemuksia ja käsityksiä saattohoidosta.	Haastatteluun osallistuivat kuusi eri ikäistä kainuulaista sairaanhoitajaa, joista kaikki olivat naisia.	Aineisto kerättiin haastattelulla, haastattelut kestivät 50-80minuuttia. Haastattelut nauhoitettiin ja litteroitiin.	Saattohoitopotilaan ja omaisten kohtaaminen koettiin rasakaksi. Sairaanhoitajat eivät välttämättä kokeneet voidensa itse auttaa potilasta hengellisiin tarpeisiin vastaamisessa. Hoitajat kokivat, että työnohjaus olisi tarpeellista työn kuormittavuuden vuoksi. Saattohoito koettiin laadukkaaksi.
Flinkkilä, Hoitajien kokemuksia osaamisesta, koulutuksesta ja koulutustarpeesta erityistason saattohoidossa, 2019, Suomi	Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata osaamista erityistason palliatiivisessa- ja saattohoidossa hoitajien kokemana, heidän saamaa koulutustaan ja koulutuksen lisätarvetta.	Tutkimukseen osallistui 15 erityistason saattohoidossa työskentelevää lähi-, perus- ja sairaanhoitajaa.	Aineisto kerättiin haastattelulla tutkimukseen osallistujia puhelin- yhteydellä. Haastattelut olivat kestoltaan 21-59minuuttia.	Osaaminen piti sisällään hoito-, vuorovaikutus-, ammatillista- ja organisointi ja ohjausosaamista. Hoitotyön peruskoulutus harvoin vastasi työelämän tarpeisiin. Koulutustarpeita hoitajat kokivat kliinisessä osaamisessa, elämän loppuvaiheen hoidon järjestämisessä sekä vuorovaikutuksessa.

