

Jenni Heikkilä, Natalia Jylhä, Henna Reinikka & Niina Siirilä

”Jäähän luokseni, että voin olla turvassa”

Omaisten ja työntekijöiden kokemuksia saattohoidosta

Opinnäytetyö
Kevät 2015
SeAMK Sosiaali- ja terveysala
Sairaanhoitaja (AMK)

SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU

Opinnäytetyön tiivistelmä

Koulutusyksikkö: Sosiaali- ja terveysala

Tutkinto-ohjelma: Sairaanhoidtaja (AMK)

Suuntautumisvaihtoehto: Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto

Tekijä: Jenni Heikkilä, Natalia Jylhä, Henna Reinikka & Niina Siirilä

Työn nimi: ”Jäähän luokseni, että voin olla turvassa” – Omaisten ja työntekijöiden kokemuksia saattohoidosta

Ohjaaja: Helinä Mesiäislehto-Soukka, TtT, lehtori ja Kristiina Vaahtera, THM, lehtori

Vuosi: 2015

Sivumäärä: 54

Liitteiden lukumäärä: 10

Opinnäytetyön tavoitteena oli saada tietoa hyvän saattohoidon piirteistä ja saattohoidon kehittämistarpeista. Tarkoituksena oli selvittää millaisia kokemuksia Etelä-Pohjanmaan hoitotyön kehittämissseuran jäsenillä oli saattohoidon toteutumisesta omaisen tai työntekijän näkökulmasta. Opinnäytetyö tehtiin vastaamaan Etelä-Pohjanmaan hoitotyön kehittämissseura ry:n pyyntöön selvittää saattohoidon toteutumista ja kehittämiskohteita. Opinnäytetyössä käsiteltiin saattohoitoa aikuis- ja vanhusväestön näkökulmasta. Opinnäytetyön tutkimus toteutettiin laadullisella tutkimusmenetelmällä. Aineisto kerättiin avoimella ja teemoitetulla kyselyllä seuran jäseniltä. Vastauksia saatiin 19 kappaletta, jotka analysoitiin sisällönanalyysillä.

Omaisten ja työntekijöiden kokemukset saattohoidosta olivat sekä myönteisiä että kielteisiä. Saattohoitoa toteutettiin hyvin eri tavoilla riippuen kunnasta ja hoitopaikasta. Saadut tulokset viittasivat siihen, että työntekijöiden kokemusten mukaan saattohoidon toteutuminen on laadukkaampaa kuin omaisten näkökulmasta tarkasteltuna. Hyvä saattohoito koostuu laadukkaasta ja kokonaisvaltaisesta hoidosta. Saattohoidossa oli kehitettävää kivunhoidon, omaisten tukemisen, hoitoneuvottelujen ja inhimillisen kohtelun osalta. Etelä-Pohjanmaalle kaivattiin saattohoitokotia tai -yksikköä. Saadut tulokset tuottivat tärkeää tietoa hyvän saattohoidon toteutumisesta, saattohoidon nykytilasta ja kehittämistarpeista.

Kokemukset viittasivat siihen, että saattohoito ei toteudu suositusten mukaisesti. Tulokset antoivat aihetta jatkotutkimuksille. Tulevaisuudessa tulisi pohtia hoitoneuvottelujen yleisyyttä ja merkitystä saattohoidossa, saattohoitokodin tarvetta Etelä-Pohjanmaalla ja kotisaattohoidon saatavuutta. Myös omaisen surun työstäminen ja siitä toipuminen olisi merkittävä jatkotutkimusaihe. Opinnäytetyö auttaa hoitotyön ammattilaisia kiinnittämään huomiota saattohoidossa ilmeneviin puutteisiin ja kehittämään näin työskentelyä haluttuun suuntaan.

Avainsanat: Saattohoito, kuoleva potilas, kuolema, läheinen, työntekijä

SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Thesis abstract

Faculty: School of Health Care and Social Work

Degree programme: Degree Programme in Nursing

Specialisation: Bachelor of Nursing

Author/s: Jenni Heikkilä, Natalia Jylhä, Henna Reinikka & Niina Siirilä

Title of thesis: "Stay with me, so I can be safe" – Experiences of Next of Kin and Health Care Professionals about Terminal Care

Supervisor(s): Helinä Mesiäislehto-Soukka, PhD, Senior Lecturer and Kristiina Vaahtera, MNSc, Senior Lecturer

Year: 2015

Number of pages: 54

Number of appendices: 10

The objective of this thesis was to provide information about the qualities of good terminal care and the needs of improvement in terminal care. The purpose was to study the experiences of the members of Southern Ostrobothnia Nursing Development Association regarding the execution of terminal care from the point of view of the next of kin or of a professional. The thesis responds to a request from Southern Ostrobothnia Nursing Development Association to find out about the execution of terminal care and the needs of improvement. In the thesis terminal care was considered from the point of view of the adult and elderly population. The research method was qualitative. The material was collected from the members of the association with an open-ended themed questionnaire. 19 replies were received and analyzed using content analysis.

The next of kin and professionals' experiences were both positive and negative. Terminal care is carried out in many different ways depending on the municipality and the institution. The results indicate that execution of terminal care is better according to the experiences of the professionals than it is according to experiences of the close ones. Good terminal care consists of quality and holistic care. The areas of terminal care that were in need of improvement were pain management, supporting the next of kin, negotiations of care and the humanity of care. Needs for a separate terminal care home or institution were expressed. The results provide important information about the qualities of good terminal care, the present state of terminal care and the needs of improvement.

The experiences indicate that terminal care is not executed according to the recommendations. In the future, attention should be given to the frequency and the meaning of care negotiations in terminal care, the need of terminal care in Southern Ostrobothnia and the availability of home terminal care. Furthermore, the loved ones' process of grief and recovery should be investigated more. The thesis helps health care professionals to improve their work by paying attention to the defects in terminal care.

Keywords: terminal care, dying patient, death, next of kin, professional

SISÄLTÖ

Opinnäytetyön tiivistelmä.....	2
Thesis abstract.....	3
SISÄLTÖ.....	4
Käytetyt termit	6
1 JOHDANTO	7
2 SAATTOHOITOA OHJAAVAT LAIT JA SUOSITUKSET.....	8
3 AKTIIVIHOIDOISTA SAATTOHOITON	11
3.1 Saattohoitopäätöksen tekeminen.....	11
3.2 Hoitoneuvottelu saattohoidossa	12
3.3 Saattohoito kotona ja laitoksessa.....	13
4 KOKONAISVALTAINEN SAATTOHOITO	16
4.1 Kuolevan fyysisten oireiden hoito.....	16
4.2 Kuolevan henkisten ja hengellisten tarpeiden huomioiminen.....	19
4.3 Moniammatillinen yhteistyö saattohoidossa.....	20
4.4 Kuolevan ja läheisten tukeminen saattohoidossa	21
4.5 Ihmisarvoinen kuolema osana saattohoitoa.....	23
4.5.1 Kuoleman jälkeen	24
4.5.2 Läheisen surutyö	25
5 OPINNÄYTETYÖN TAVOITE JA TARKOITUS.....	26
6 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS	27
6.1 Opinnäytetyön tutkimukseen osallistujat ja aineiston keruu	27
6.2 Laadullinen tutkimusmenetelmä.....	28
6.3 Opinnäytetyön tutkimusaineiston analyysiprosessi.....	28
7 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET.....	31
7.1 Omaisten kokemuksia saattohoidosta	31
7.1.1 Omaisten myönteiset kokemukset saattohoidosta.....	31
7.1.2 Omaisten kielteiset kokemukset saattohoidosta	33
7.1.3 Hyvä saattohoito omaisten näkökulmasta.....	36
7.1.4 Saattohoidon kehittämiskohteet omaisten näkökulmasta	37

7.2 Työntekijöiden kokemuksia saattohoidosta.....	39
7.2.1 Työntekijöiden myönteiset kokemukset saattohoidosta	39
7.2.2 Työntekijöiden kielteiset kokemukset saattohoidosta	40
7.2.3 Hyvä saattohoito työntekijöiden näkökulmasta	40
7.2.4 Saattohoidon kehittämiskohteet työntekijöiden näkökulmasta	41
7.3 Johtopäätökset.....	42
8 POHDINTA	44
8.1 Opinnäytetyön tutkimustulosten tarkastelu	44
8.2 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus	46
8.3 Jatkotutkimusaiheet	48
8.4 Omat oppimiskokemukset.....	49
LÄHTEET	51
LIITTEET	54

Käytetyt termit

Aktiivihoido	Aktiivihoido on lääketieteellistä hoitoa, joka tähtää sairauden parantamiseen tai elämän ylläpitämiseen.
Hoitoketju	Hoitoketju määrittelee terveydenhuollon työnjaon ja yhteistyön sairauden tai terveysongelman hoidossa. Hoitoketju sisältää suunnitelmalliset ja yksilölliset hoitoon liittyvät toiminnot.
Hoitosuunnitelma	Hoitosuunnitelma koostuu hoitotyön tarpeen määrittelystä, tavoitteiden asettelusta, auttamismenetelmien valinnasta, toteutuksesta, arvioinnista ja hoitotyön loppuarvioinnista.
Kuoleva (potilas)	Kuolevan määrittely on epävarmaa, koska sairaudet etenevät yksilökohtaisesti. Tässä työssä kuolevaksi määritellään ihminen, jonka elämä on päättymässä ja joka tarvitsee hoivaa ja huolenpitoa. (Hänninen 2004.) Työssä on käytetty myös käsitettä kuoleva potilas, jolloin käsitellään kuolevaa hoitohenkilökunnan näkökulmasta.
Läheinen	Läheisellä tarkoitetaan kuolevan potilaan perheenjäsentä, sukulaista tai ystävää.
Omainen	Omaisella tarkoitetaan kuolleen ihmisen läheistä.
Saattohoito	Saattohoidolla tarkoitetaan viimevaiheen hoitoa, jossa kuolevalle potilaalle pyritään järjestämään arvokas ja oireeton kuolema. Saattohoito ajoittuu lähelle kuoleman todennäköistä ajankohtaa. (Grönlund & Huhtinen 2011, 78.)
Työntekijä	Työntekijäksi määritellään saattohoidon parissa työskentelevää henkilöä, joka voi olla esimerkiksi hoitohenkilökuntaan kuuluva hoitaja tai sosiaalityöntekijä.

1 JOHDANTO

Saattohoitoa tarvitsevien määrä Suomessa on kasvussa, sillä ikäluokat elävät yhä vanhemmaksi terveydenhuollon ja lääketieteen kehittyessä. Tämän myötä myös sairaudet lisääntyvät, mikä korostaa saattohoitopäätöksen tärkeyttä parantavan hoidon ollessa mahdotonta. Saattohoidon tulisi taata kuolevalle kivuton ja arvokas loppuelämä. Elämän lähestyessä loppuaan läheiset ovat tärkeässä osassa kuolevan hoitoa. Saattohoitoa suunniteltaessa ja toteutettaessa tulisi huomioida myös läheisten mielipiteet ja toiveet, jotta kuoleva saisi mahdollisimman hyvän loppuvaiheen hoidon. Tarpeiden ja toiveiden täyttäminen sekä vakaumuksen kunnioittaminen on kuolevan hoidossa tärkeää. (STM 2010, 17, 23.)

Opinnäytetyö vastasi Etelä-Pohjanmaan hoitotyön kehittämiss seura ry:n pyyntöön selvittää saattohoidon toteutumista ja kehittämiskohteita. Seura teetti teemoitetun kyselyn saattohoidosta keväällä 2014, minkä vastaukset opinnäytetyön tekijät saivat käyttöönsä. Opinnäytetyön tarkoitus oli selvittää millaisia kokemuksia Etelä-Pohjanmaan hoitotyön kehittämiss seuran jäsenillä oli saattohoidon toteutumisesta omaisen tai työntekijän näkökulmasta. Tavoitteena oli saada tietoa hyvän saattohoidon toteutumisesta ja mahdollisista kehittämistarpeista.

Opinnäytetyössä käsiteltiin saattohoitoa aikuis- ja vanhusväestön näkökulmasta. Tutkimus rajattiin koskemaan omaisten ja hoitohenkilökunnan näkemyksiä saattohoidosta. Opinnäytetyössä käytettiin laadullista tutkimusmenetelmää ja saatu aineisto analysoitiin sisällönanalyysillä. Saadut tutkimustulokset tuottivat tärkeää tietoa hyvän saattohoidon toteutumisesta, saattohoidon nykytilasta ja kehittämistarpeista.

2 SAATTOHOITOA OHJAAVAT LAIT JA SUOSITUKSET

Jokaisella ihmisellä on oikeus elämään ja tulla kohdelluksi tasa-arvoisesti omana yksilönään. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista takaa potilaalle oikeuden saada hyvää terveyden- ja sairaanhoitoa ja niihin liittyvää ihmisarvoista kohtelua. Potilaan vakaumusta ja yksityisyyttä tulee kunnioittaa. Hoidossa tulee huomioida potilaan äidinkieli, yksilölliset tarpeet ja kulttuuri. Potilas on oikeutettu saamaan tarpeellisen hoidon, jos hoitamatta jättäminen on uhaksi hänen hengelleen tai terveydelleen. Potilaalla on oikeus kieltäytyä hoidoista, mikäli hän on täysi-ikäinen ja kykenevä päätöksentekoon. Potilaan tulee saada ymmärrettävä selvitys terveydentilastaan, hoidon merkityksestä sekä eri hoitovaihtoehdoista että niiden vaikutuksista. Hoitoon liittyvät seikat, joilla on merkitystä hoitoratkaisussa, kerrotaan potilaalle. Tietoa ei tule antaa potilaalle vastoin hänen tahtoaan. (L 17.8.1992/785.)

Terveydenhuoltolaki (L 30.12.2010/1326) takaa ihmiselle oikeuden päästä hoitoon. Terveydenhuollon ammattihenkilölle on asetettu tiettyjä ammattieettisiä velvollisuuksia. Ammattihenkilön ensisijaisena päämääränä on edistää ja ylläpitää terveyttä, ehkäistä sairauksia sekä parantaa sairaita ja lievittää heidän kärsimyksiään. Hänen tulee siten ottaa huomioon potilaalle hoidosta koituva hyöty ja mahdolliset haitat. (L 28.6.1994/559.)

Sosiaalihuoltolaki (L 30.12.2014/1301) määrittelee hyvän sosiaalihuollon perusteet, johon liittyy hyvä kohtelu vakaumusta, yksityisyyttä ja ihmisarvoa kunnioittaen. Potilaan tulee saada selvitys sosiaalihuollon eri vaihtoehdoista ja hänellä on oikeus tulla kuulluksi. Sosiaalityön tarkoituksena on lieventää elämäntilanteen vaikeuksia ja vahvistaa omia toimintaedellytyksiä ja osallisuutta sekä tukea muun muassa asumisessa, taloudessa ja kriisitilanteissa. Myös kotipalvelu kuuluu sosiaalihuoltoon. Kotipalvelua annetaan niille henkilöille, jotka tarvitsevat apua sairauden, vamman tai muun vastaavan toimintakykyä alentavan syyn takia.

Sosiaali- ja terveysministeriö määrittelee asetuksessaan 27/2004 kuoleman toteamisesta ihmisen kuolleeksi, kun hänen kaikki aivotoimintansa on lopullisesti pysähtynyt ja sydän on lakannut sykkimästä. Kuolemasta on ilmoitettava välittömästi omaisille sekä lääkärille tai poliisille. Lääkäri tai terveydenhuollon toimintayksikön

edustaja ilmoittaa tiedon kuolemasta väestötietojärjestelmään ja Terveyden ja hyvinvoinnin laitokselle, josta tieto ilmoitetaan Tilastokeskukselle. Kuolleen saa haudata lääkärin luvalla. (L 1.6.1973/459.)

Käypä hoito -suositukset. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliativisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä on koonnut kuolevan potilaan oireiden hoidosta Käypä hoito -suositukset, jotka on julkaistu vuonna 2008. Suosituksissa käydään läpi kuolevan potilaan oireet ja oireita lievittävä lääkehoito. Suositusten mukaan oireenmukaista hoitoa tulee antaa kaikille kuoleville potilaille, kuten syöpäpotilaille ja dementiaa sairastaville. Oireenmukaisen hoidon aloittaminen riittävän varhain ehkäisee kuolevan potilaan kärsimyksiä ja ennen aikaista kuolemaa. Hoitovastetta tulee seurata riittävän usein ja hoitoa muuttaa tarvittaessa. Hoidossa tulee huomioida fyysisten oireiden hoidon lisäksi potilaan psykologiset, sosiaaliset ja henkiset tarpeet, kuten masennus, yksinäisyys ja uskonnollisuus. (Kuolevan potilaan oireiden hoito 2008, 1.)

Saattohoitosuositukset. Saattohoitosuositusten tarve tuli esille kansalaisaloitteissa ja eduskunnan keskusteluissa. Kansalaisilla oli suuri huoli saattohoidon laadusta ja epätasa-arvosta. Saattohoitosuunnitelmia ei ollut kaikissa sairaanhoitopiireissä ja ammattihenkilöstön saattohoidon osaamisessa oli puutteita. Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta (ETENE) selvitti saattohoitosuunnitelmien tilannetta sairaanhoitopiireissä, suurissa kaupungeissa ja terveyskeskuksissa vuonna 2001 ja uudelleen vuonna 2009. Ensimmäisen kerran selvitettiin säädöksiä ja virallisten ohjeiden tarpeellisuutta saattohoidossa, jonka myötä ETENE laati suosituksen saattohoidosta. Suosituksessa käsitellään muun muassa saattohoidon käsitettä, eettisiä periaatteita saattohoidossa ja saattohoitoa kotona. (STM 2010, 7, 27; ETENE 2003, 2.)

Vuoden 2009 selvityksessä kävi ilmi, että vain puolella sairaanhoitopiireistä oli saattohoitosuunnitelma tai laitospohjaiset saattohoito-ohjeet. Neljäsosalla ei ollut saattohoitosuunnitelmaa lainkaan. Saattohoitoa toteutettiin terveyskeskusten vuodeosastoilla, vanhainkodeissa ja muissa hoitopaikoissa. Joissain kaupungeissa kotisairaala ja kotihoito vastasivat saattohoidosta. Sairaanhoitopiirien ja suurten kaupunkien saattohoitosuunnitelmien myötä tuli esille tarve tunnistaa ja kehittää saattohoitopotilaan hoitoketjua, jotta hoidon jatkuvuus ja laatu turvattaisiin. Sosiaali- ja

terveysministeriö kokosi työryhmänsä avulla asiantuntijakuulemiseen perustuvat saattohoitosuositukset, jotka koskevat kuolevan ihmisen hoitoa, hoidon suunnittelua ja järjestämistä, unohtamatta henkilöstön osaamista (LIITE 1). Ne on tarkoitettu sosiaali- ja terveydenhuollon yksiköiden hoitokäytäntöihin. Suosituksissa korostetaan eettisiä ja inhimillisiä periaatteita sekä kivun ja kärsimyksen lievittämistä. (STM 2010, 7, 27–28.)

Eettiset ohjeet saattohoidossa. Yhdistyneet kansakunnat (YK) julkaisi vuonna 1975 Kuolevan oikeuksien julistuksen, joka on perusta korkeatasoiselle kuolevan hoidolle. Julistuksessa korostuvat kuolevan ihmisen arvokkuus, yksilöllisyys ja oikeus hoivaan. Suomessa julistus julkaistiin vuonna 2002 Valtakunnallisen eettisen neuvottelukunnan toimesta (LIITE 2). Sairaanhoidajaliitto on määritellyt sairaanhoidajan eettiset ohjeet tukemaan sairaanhoidajien eettistä päätöksentekoa päivittäisessä työssä. Ohjeista käy ilmi sairaanhoidajien perustehtävä sekä vastuut potilaalle, työkavereille ja ammattikunnalle sekä yhteiskunnalle. (ETENE 2003, Leino-Kilpi, Kulju & Stolt 2012, 51.)

3 AKTIIVIHOIDOISTA SAATTOHOITOON

Saattohoito aloitetaan, kun kuolema lähestyy eikä aktiivihoidoista ole hyötyä. Saattohoitopäätös tehdään ennen saattohoitoon siirtymistä. Se perustuu useimmiten potilaan kliiniseen arvioon. Toisaalta saatetaan käyttää erilaisia toimintakyvyn mittareita, joilla saadaan tietoa jäljellä olevan toimintakyvyn tasosta. Kuolevan potilaan avuntarve on yksilöllistä. Hän voi tarvita apua turvattuuteen, yksinäisyyteen, ahdistukseen ja fyysisten oireiden hoitoon. (Hänninen & Anttonen 2008, 32.)

3.1 Saattohoitopäätöksen tekeminen

Saattohoitopäätöksellä linjataan hoidon kulkua. Sen avulla toteutetaan kuolevan potilaan itsemääräämisoikeutta, lievitetään oireita ja valmistaudutaan lähestyvään kuolemaan. Saattohoitopäätöstä voidaan tarvittaessa muuttaa, jos aiemmin tehdyt elinaika- tai muut arviot eivät vaikuta oikeilta. Vastaava lääkäri ja riittävä määrä sairaanhoitajia suunnittelevat ja toteuttavat saattohoitoa. Saattohoitopäätös tehdään usein erikoissairaanhoidossa, jossa on arvioitu hoitojen mahdollisuudet. Lopullisen päätöksen saattohoidosta tekee hoitava lääkäri, mutta päätöksentekoon osallistuvat myös muut hoidossa mukana olevat terveydenhuollon työntekijät. Päätöksessä huomioidaan potilaan ja läheisten mielipiteet, mikäli potilas haluaa ottaa läheiset mukaan omaan hoitoonsa. Saattohoitopäätös sisältää päätöksen elvyttämättä jättämisestä (do not resuscitate, DNR-päätös), joka tarkoittaa pidättäytymistä potilaan sydämen sähköisestä tahdistuksesta tai paineluelvytyksestä. Tehty päätös kirjataan potilasasiakirjoihin. Hienovaraisuus ja empatia korostuvat kerrottaessa saattohoitopäätöksestä. (Hänninen & Anttonen, 2008, 26–27; Valvira [Viitattu 21.4.2015].)

Saattohoitopäätös on vakava hoitopäätös, joka jää usein tekemättä ennusteen vaikeuden takia. Monet sairaudet, kuten sydämen vajaatoiminta ja keuhkohtaumatauti, edellyttävät hyvää oireenmukaista hoitoa ja loppuvaiheessa saattohoitoa, koska ne aiheuttavat elämänlaatua huonontavia oireita. Jos saattohoitopäätös tehdään liian myöhään, se haittaa kuolevan potilaan itsemääräämisoikeuden toteutumista, oireiden lievitystä ja kuolemaan valmistautumista. Joskus on helpompaa

muuttaa hoitolinjausta niin, että hoidosta poistetaan aktiivisia hoitoja, kuten solunsalpaajat tai antibiootit. (STM 2010, 18; Kuolevan potilaan oireiden hoito 2008.)

3.2 Hoitoneuvottelu saattohoidossa

Potilas, läheiset ja hoitavat työntekijät, kuten lääkäri ja sairaanhoitaja, pitävät yhteisen hoitoneuvottelun, jossa selkeytetään hoidon tavoitteet. Hoitoneuvotteluun pyritään saamaan tärkeimmät hoitoon vaikuttavat ihmiset ja suurta väkimäärää välteään päätöksenteon helpottamiseksi. Saattohoidon aikana potilas ja läheiset kohdataan usein erikseen, joten hoitoneuvottelun avulla lääkäri ja hoitohenkilökunta saavat kokonaisen kuvan perheen kommunikaatiotavoista ja keskinäisistä suhteista. Hoitoneuvottelulla varmistetaan potilaan ja läheisen tiedon saanti hoidosta, sen perusteista ja seurauksista. Hoitoneuvottelu auttaa hoitohenkilökuntaa tunnistamaan potilaan ja läheisten ahdistuneisuutta ja henkistä kipua. (Frank 2009; Grönlund & Leino 2008, 43–44.)

Hoitoneuvottelussa ei haastatella, vaan asioista keskustellaan rakentavasti ja suoraan mitään salaamatta. Potilaalla ja läheisillä on mahdollisuus kysyä mieltä painavista asioista ja kertoa omat mielipiteensä vallitsevasta tilanteesta. Hoitoneuvottelu tulisi pitää ainakin kerran saattohoidon aikana, mieluiten saattohoidon alkuvaiheessa. Ennen neuvottelua hoitohenkilökunta käy läpi potilaskohtaiset asiat ja tämänhetkisen tilanteen. Hoitoneuvottelu pidetään rauhallisessa paikassa ja se on kestoltaan noin 30 minuuttia. Keskustelussa ei tehdä muistiinpanoja, vaan keskustelun loputtua hoitaja kirjaa käsitellyt asiat potilaan asiakirjoihin ja raportoi hoidon linjauksista muulle henkilökunnalle. Keskustelun pohjalta tehdään jatkohoitosuunnitelma, jossa ilmenevät hoitotavoitteet. Yhteisesti sovitut tavoitteet helpottavat hoitoon osallistuvien työtä sekä potilaan että läheisten suhtautumista tulevaan. (Frank 2009; Grönlund & Leino 2008, 42.)

Hoitotahto. Hoitotahdolla henkilö ilmaisee tahtonsa etukäteen tulevasta hoidostaan, mikäli hän ei itse pysty osallistumaan hoitopäätöksiin tajuttomuuden, vanhuudenheikkouden tai muun vastaavan syyn takia. Hoitotahdossa henkilö voi valtuuttaa toisen henkilön tekemään tarvittavat päätökset hänen puolestaan. Henkilö varmistaa toiveidensa huomioon ottamisen hoitotahdon avulla silloin, kun hän ei pysty itse

niitä ilmaisemaan. Hoitotahtoa tarvitaan, jotta potilaan toiveet hoitoon liittyen toteutuvat. Ennalta laadittu hoitotahto helpottaa lääkärin työtä ja vähentää läheisten epätietoisuutta hoitopäätöksiä tekemisessä. Ihmiselämää voi pidentää keinotekoisesti monissa tilanteissa, joten hoitotahdossa ilmaistut toiveet tehohoidosta ja laitoshoidosta auttavat linjaamaan potilaan hoitoa. Potilaalle ei saa antaa sellaista hoitoa, jonka hän hoitotahdossaan on kieltänyt. (Halila & Mustajoki 2015.)

Hoitotahto tehdään kirjallisesti tai suullisesti. Kirjallisessa hoitotahdossa on laatijan allekirjoitus ja päiväys, sekä kahden perheeseen tai lähisukuun kuulumattoman todistajan allekirjoitukset. Todistajat eivät ole pakollisia ja hoitotahto on voimassa ilman heitäkin, mutta todistajien käyttämistä suositellaan. Hoitotahto tallennetaan sairauskertomuksen liitteeksi tai se on potilaan mukana. Potilasasiakirjoissa tulee olla merkintä hoitotahdosta, jotta potilaan toiveet tiedetään ottaa huomioon. Suullinen hoitotahto huomioidaan potilaan hoidossa. Kaksi terveydenhuollon ammattihenkilöä voi varmentaa hoitotahdon allekirjoituksillaan, jos potilas ei siihen itse kykene. Hoitotahdon sisällön voi tehdä vapaamuotoisesti tai valmiiksi muotoiltuun hoitotahtolomakkeeseen, joita saa esimerkiksi internetistä. (Halila & Mustajoki 2015; L 17.8.1992/785.)

Hoitotahtoa olisi hyvä tarkistaa tasaisin väliajoin ja kirjata tarkistamispäivämäärät. Hoitotahdon voi peruuttaa tai muuttaa milloin tahansa. Muutokset tai peruuttaminen tulee kirjata selkeästi ja alkuperäinen hoitotahto olla näkyvissä. Suomessa vain harva iäkäs potilas tekee hoitotahdon. Moni ajattelee sen tuovan liian paljon vaikeita päätöksiä hoitoon liittyen. Osa jättää päätökset kohtalon käsiin, koska ajattelevat elämän loppuvaiheen kuuluvan ihmisen ulottumattomiin. Syynä on myös se, että potilaat eivät halua ajatella perusteellisesti vanhuuden tai sairauden vaikutuksia elämään. (Halila & Mustajoki 2013; Konsensuslausuma 2014.)

3.3 Saattohoito kotona ja laitoksessa

Koti on yleensä tärkein ja turvallisin paikka, jossa ihminen haluaisi kuolla läheistensä läsnä ollessa. Saattohoito-ohjeistus ja lait mahdollistavat tämän, mutta kotona kuoleminen edellyttää läheisten vankkaa sitoutumista hoitoon. Käytännön hoiva jää läheisten harteille, vaikka vastuussa hoidosta ovat kotisairaanhoitajat ja omalääkäri.

Kotisaattohoidosta vastaava läheinen on paikalla ympäri vuorokauden ja huolehtii kuolevan tarpeista. Kotisairaanhoidon huolehtii hoitosuunnitelman mukaisista käynneistä sekä siitä, että apua on tarvittaessa saatavissa ja mahdollisiin hätätilanteisiin on varauduttu. Läheisten tukeminen ja kysymyksiin vastaaminen kuuluu kotisairaanhoidon tehtäviin. (Hänninen & Pajunen 2006, 123–124.)

Kotisaattohoito ei ole kaikille mahdollista, sillä kuolevalla ei välttämättä ole läheisiä tai heillä ei ole riittäviä voimavaroja hoitaa kuolevaa. Kuolema on myös laitostunut, sillä tutkimusten mukaan kotona ei uskalleta enää hoitaa, kun kuolevan vointi heikkenee. Läheiset haluavat tehdä kaikkensa kuolevan eteen, joten he olettavat lääketieteen pelastavan, vaikka kuolema on todennäköinen. Hoitolinjauksissa tulisi selkeästi informoida sekä potilasta että läheistä kuinka sairaus tulee etenemään. Kipu ja uupumus ovat yleisimmät esteet kotisaattohoidolle. Saattohoitosuosituksissa (STM 2010) todetaan, että kuntien olisi tärkeää kehittää kotisairaala- ja sairaanhoidon siten, että kotisaattohoito olisi mahdollista jokaisen sitä tarvitsevan kansalaisen kohdalla. (Gott ym. 2013; Ollikainen 2008; Kauppo 2012.)

Kotisaattohoito on läheisille vaativa henkinen ja fyysinen kuormitus, mutta se on yleensä myönteinen kokemus, koska siten he voivat toteuttaa kuolevan viimeisen toiveen kuolla kotona. Kuolevan läheisen kotona hoitaminen jäsentää perheen arkea uudella tavalla, koska aletaan elämään kuolevan ehdoilla. Usein perheen sosiaaliset kontaktit muuttuvat. Vanhojen tuttavien tilalle tulee uusia ennestään tuntemattomia ihmisiä, kuten kotisairaanhoidaja ja lääkäri. (Hänninen & Pajunen 2006, 125.)

Kotisairaanhoidon edustaja tekee yhdessä kuolevan ja läheisten kanssa hoitosuunnitelman, johon kirjataan oireiden mukainen kokonaisuhoito huomioiden perheen tarvitsema tuki päivittäisistä toiminnoista selviämiseen. Kotisairaanhoidajan tehtävä on kertoa totuudenmukaisesti kuolemaan johtavan sairauden viimeisistä hetkistä, mahdollisista oireista ja kuoleman merkeistä. Ohjeet tulee antaa myös kirjallisesti. Läheisille annetaan myös tarkat yhteystiedot, minne olla yhteydessä saattohoitoon liittyvistä asioista. Läheisille korostetaan, että he voivat pyytää tukea ja apua koska tahansa. Kotisairaanhoidaja tekee sovitun suunnitelman mukaisesti käynnejä kuolevan kotona ja auttaa läheisiä selviämään hoidosta. (Grönlund & Huhtinen 2011, 100.)

Entisaikaan kuoleva sai olla kotona loppuun saakka, mutta lääketieteellisen hoidon kehittymisen myötä kuolema on siirtynyt suurimmaksi osaksi laitoksiin. Saattohoitoa toteutetaan perusterveydenhuollossa, vanhustenhuoltolaitoksissa tai saattohoitoon erikoistuneissa hoitopaikoissa. Saattohoitokoteja on Suomessa tällä hetkellä neljä. Hoitoon pääsyyn tarvitaan lääkärin tekemä lähete. Ne ovat mahdollisia hoitopaikkoja vain pienelle osalle saattohoitopotilaita, koska kuolevan potilaan palvelut tuotetaan omassa kunnassa. (STM 2010, 11; Vilkkö-Riihelä & Laine 2006, 172.)

Hyvän saattohoidon toteutuminen ihmisarvoa ja itsemääräämisoikeutta kunnioittaen edellyttää saattohoitopotilaan hoitopolun suunnittelua ja organisointia. Erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon välillä on sovittu selkeä hoitoketju ja konsultaatiokäytännöt. Näin turvataan, että hoito on jatkuvaa, tiedonkulku sujuvaa ja saattohoitopotilas saa yhdenvertaista hoitoa missä tahansa. Eettisen hoitotyön toimintalinjat sovitaan yhdessä ja niitä kehitetään kaikkia osapuolia kuunnellen. (STM 2010, 26, 32; Kuokkanen, Katajisto & Leino-Kilpi 2010.)

4 KOKONAISVALTAINEN SAATTOHOITO

Saattohoidossa karsitaan tarpeettomat hoitotoimenpiteet, jotka rasittavat potilasta. Nestetasapainon seuranta tai verenpaineen, happikyllästyneisyyden ja lämmön mittausta ei tarvitse tehdä, koska huomio tulee kohdistaa potilaaseen, ei laboratorio- tai kuvantamistuloksiin. Potilaan oireita, kuten kipua, levottomuutta, hengenahdistusta ja pahoinvointia, arvioidaan potilaan tilan perusteella vähintään neljän tunnin välein. Tarpeettomat lääkkeet karsitaan potilaan lääkityksestä kuoleman lähestyessä. Potilaalle määrätään tarvittava lääkitys kipuihin, levottomuuteen, pahoinvointiin, limaisuuteen ja hengenahdistukseen. (Korhonen & Porkka, 2013.)

Oireita lievittävä lääkehoito on vain osa kuolevan potilaan hoitoa, huomioon tulee ottaa myös psyykinen ja henkinen osa-alue. Lääkäreiden ja hoitajien tulee hallita oireiden mukainen hoitotyö ja pyydettävä konsultaatioapua, mikäli hoidossa tulee ongelmia. Kuolevaa hoidettaessa on tärkeää muistaa, että potilaan oireet muuttuvat kuoleman lähestyessä, joten aiemmin tehtyä hoitolinjausta tulee muuttaa hoidon edetessä. (Grönlund & Huhtinen, 2011.)

4.1 Kuolevan fyysisten oireiden hoito

Kuolevan oireet ovat moninaisia ja samanaikaisia. Oireiden hoidossa on tärkeintä keskittyä potilasta häiritseviin oireisiin eli niihin, jotka aiheuttavat eniten fyysistä tai psyykkistä vaivaa. Parantumattomasti sairailta voi ilmetä runsaasti fyysisiä oireita, riippuen sairaudesta ja sen laadusta. Yleisimpiä oireita ovat kipu, hengenahdistus, unettomuus, suolentoiminnan vaikeus ja ruokahaluttomuus. (Hänninen 2004, 29–30; Kuolevan potilaan oireiden hoito 2008.)

Potilaan hoitoon ja huolenpitoon sisältyvät ravinnon saannin yksilöllinen toteuttaminen, unentarpeen arvioiminen ja hygieniasta huolehtiminen. Kehon heiketessä ravinnon ja nesteiden tarve muuttuu. Ravitsemusta suunniteltaessa otetaan huomioon ruoan laatu, määrä ja antamismuoto, ruokailun ajankohta sekä potilaan vointi ja mieliala. Ruokailutilanteita voidaan parantaa mieliruokien tarjoamisella, ruoka-aikojen joustavuudella, raikkaalla huoneilmalla ja hyvällä asennolla. Nielemisvaikeuksia hoi-

detaan syyn mukaan. Potilas kokee väsymystä ja voimattomuutta yleiskunnon laskun myötä. Hänellä saattaa olla univaikeuksia, kuten unettomuutta. Syyt niiden taustalla hoidetaan kuntoon esimerkiksi lääkehoidolla tai kunnioittamalla potilaan toiveita ja tapoja toteuttaa iltatoimet. Ihosta huolehditaan pesemällä, huolellisella kuivaamisella ja rasvaamisella. Iho-ongelmat hoidetaan heti niiden ilmaantuessa. Suu puhdistetaan ja kostutetaan säännöllisesti. Hoidossa huomioidaan potilaan oma jaksaminen ja omatoimisuuden tukeminen. Potilaalle suodaan mahdollisimman normaalit WC-käynnit voinnin sen salliessa. Asento- ja liikehoitoa toteutetaan erityisesti vuodepotilaan hoidossa painehaavojen ehkäisemiseksi. (Ridanpää 2006.)

Maha-suolikanavan oireet. Pahoinvointia voidaan lievittää hoitamalla sen varsinainen syy, esimerkiksi lääkityksellä, lääkityksen pienentämisellä tai lopettamisella, informoinnilla ja nesteytyksellä. Pahoinvointilääkitystä tulee jatkaa, mikäli potilas on aiemminkin tarvinnut lääkitystä pahoinvointiin. Ummetusta esiintyy noin puolella kuolevista potilaista. Ummetusta hoidetaan pehmittävillä ja suolta stimuloivilla laksatiiveilla sekä kuitupitoisella ruokavaliolla. Ripulia esiintyy ummetusta harvemmin ja se saattaa liittyä esimerkiksi annettuihin syöpähoitoihin. Ripulia hoidetaan vähentämällä ummetuslääkkeitä, hoitamalla infektiot ja käyttämällä ripulilääkkeitä. (Korhonen & Poukka 2013; Kuolevan potilaan oireiden hoito 2008.)

Hengitystieoireet. Hikka voi olla yksi kuolevan potilaan hengitystieoireista. Ohimevää hikkaa ei tarvitse hoitaa, mutta pitkittyessään hikan lääkehoito saattaa olla tarpeen. Yskästä kärsii eniten keuhkotauteja sairastavat parantumattomasti sairaat potilaat. Lääkehoito ja keittosuolaliuos vähentävät hengitystie-eritteitä ja helpottavat hengittämistä. Rohiseva hengitys on hengitysteiden irtonaisen liman ja syljen aiheuttama lähellä kuolemaa ilmaantuva oire, josta käytetään käsitettä kuolinrohina. Hoitona voi käyttää liman imemistä suusta ja ylänielusta tai liman ja syljen erittymiseen tarkoitettua lääkitystä. Hengenahdistus on yleinen kuolevan potilaan vaiva. Hengenahdistusta hoidetaan muun muassa antamalla happea, pukemalla väljät vaatteet ja mahdollistamalla rentoutuminen. (Korhonen & Poukka 2013; Kuolevan potilaan oireiden hoito 2008; Nieminen 2014.)

Iho-oireet. Osalla kuolevista potilaista esiintyy kutinaa, jota voidaan helpottaa ihoa rasvaamalla, vesipesuja harventamalla tai käyttämällä paikallista kortisonivoidetta. Kuolevan potilaan muita iho-oireita ovat erityyppiset haavat ja haavaumat, kuten

painehaavat ja syövän etäpesäkkeisiin liittyvät ihovauriot. Hoitona on ihon hyvä perushoito, asentohoito ja kipulääkitys. (Kuolevan potilaan oireiden hoito 2008.)

Kipu. Kipu on ruumiillista kärsimystä. Se voi ilmetä eleettömyytenä, huutamisena, tiuskimisena, tuskaisuutena, vihana tai hiljaisuutena. Jokainen kokee kivun yksilöllisesti ja ilmaisee sitä oman persoonansa kautta. Kipu voi toimia verhona jollekin suuremmalle tunteelle, kuten ahdistukselle ja nöyryytykselle. Hyvän kivunhoidon edellytys on kivun säännöllinen arviointi ja kirjaaminen. Riittävän kipulääkityksen arviointi on tärkeää saattohoidossa, koska kuoleva itse ei välttämättä osaa tai pysty kertomaan kivuistaan. Sairauden aiheuttamat muutokset kehossa, henkinen ahdistus ja hoitotoimien rasittavuus tulee ottaa huomioon kivunhoitoa suunniteltaessa. (Vainio 2009, 12; Ridanpää 2006.)

Kipua arvioitaessa selvitetään kivun mekanismi, eli millaista kipu on ja mistä se johtuu. Tärkeää on selvittää kivun sijainti ja esiintymisen ajallisuus, eli onko kipu jatkuvasti läsnä vai esiintyykö sitä ajoittain ja missä tilanteessa. Potilaalta selvitetään miten kipu vaikuttaa hänen elämäänsä, kuten nukkumiseen, mielialaan ja toimintakykyyn. Lisäksi selvitetään esiintyykö läpilyöntikipuja eli onko hänellä sellaisia kipuja, jotka hetkellisesti ylittävät hoidolla lievitetyn kivun voimakkuuden. Kivun voimakkuutta arvioidaan säännöllisesti joko numeerisesti tai sanallisesti ja huomioidaan kipulääkkeiden teho ja haittavaikutukset. Kipua arvioitaessa seurataan potilaan sanantonta viestintää, kuten ilmeitä ja eleitä. Arviointi voi olla vaikeaa, koska kipu on subjektiivinen kokemus. Kipua voidaan mitata eri keinoin, kuten VAS-asteikolla. VAS eli Visual Analogy Scale-mittari muodostaa janan, jonka toinen pää kuvastaa kivutonta eli 0-tilannetta ja toinen pää pahinta mahdollista kipua, eli 10-tilannetta. Potilas kuvailee kokemansa kivun voimakkuuden. (Grönlund & Huhtinen 2011, 115; Kuolevan potilaan oireiden hoito 2008.)

Kuolevalle potilaalle aloitetaan yleensä säännöllinen kipulääkitys läpilyöntikipujen estämiseksi, vaikka hän olisi läheisten tai hoitajien silmin kivuton. Kuolevan ja läheisten tulee saada riittävästi tietoa kipulääkityksen tärkeydestä, jotta he tiedostavat kuolevan oikeuden olla kivuton. Kipulääkitys ei ole yhteydessä kuolevan alenevaan vointiin. Kivunhoitoa arvostellaan monesti sen liiallisuudesta tai riittämättömyydestä. Potilaalta tulee kysyä, mitata ja seurata kivun voimakkuutta sekä arvioida kipulääki-

tyksen vaikuttavuutta. Hoidon alussa tulee sopia tarvittaessa annettavat kipulääkkeet ja niitä tuleekin antaa aina ennen hoitotoimenpiteitä, koska kuolevan potilaan kipukynnys saattaa olla hyvin matala. Lääkäreillä ja hoitajilla tulee olla riittävän varma tietopohja kipulääkkeistä ja niiden merkityksestä kuolevalle potilaalle. Kipua hallitaan myös lääkkeettömästi, esimerkiksi fysioterapian, asentohoidon, rentoutusterapian ja erilaisin kylmä- ja lämpöhoidoin. Potilasta kuunnellaan ja hänelle annetaan mahdollisuus kertoa kivusta omin sanoin. Joskus kipu ja ahdistus helpottuvat, kun potilas saa tilaisuuden kertoa omista ajatuksistaan ja peloistaan. (Anttila 2011.)

4.2 Kuolevan henkisten ja hengellisten tarpeiden huomioiminen

Kuolevan potilaan hoidossa huomioidaan fyysisten oireiden lisäksi myös henkinen ja hengellinen näkökulma. Hoidossa tulee korostua rehellisyys, avoimuus, välittäminen, turvallisuus ja jatkuvuus. Lähtökohta psyykkistä tilaa arvioitaessa on potilaan, läheisten ja hoitoryhmän jäsenten tietoisuus lähestyvistä kuolemasta. Hyvä hoiva, keskustelu ja joskus myös lääkehoito auttavat lievittämään lähestyvän kuoleman aiheuttamaa ahdistusta ja pelkoa. Surutyön läpikäynti ja elämää arvostava muistelu suojaavat vaikeilta psyykkisiltä häiriöiltä. Hoitohenkilökunta on potilaan tukija, ymmärtäjä, lohduttaja ja yksilöllinen hoidon toteuttaja. Teot, olemukset ja sanat välittävät potilaalle ja läheiselle viestin siitä, että heitä arvostetaan juuri sellaisina kuin he ovat. Potilaan toiveet ja mielipiteet huomioidaan hoidossa. Potilas tuntee olevansa eheä kokonaisuus, ei vain kuoleva ihminen. (Ridanpää 2006.)

Ahdistuneisuus voi johtua alihoidetusta oireesta, kuten kivusta, piilevästä mielialahäiriöstä, lääkityksestä tai luonnollisesta reaktiosta lähestyvään kuolemaan. Kuolevan potilaan masennusta voi olla vaikeaa arvioida, koska se sekoittuu usein suruun ja somaattisiin oireisiin. Masennusta hoidetaan terapialla, keskustelulla, kuuntelulla, rentoutumisella ja mielialalääkityksellä. Masennuksesta kärsivälle on tärkeää turvata hoidon jatkuvuus, jotta hän tuntee olonsa turvalliseksi ja pystyy hyväksymään lähestyvän kuoleman. (Kuolevan potilaan oireiden hoito 2008.)

Hengelliset tarpeet tulee selvittää heti saattohoitoa aloitettaessa, jolloin tiedetään haluaako potilas keskustella papin kanssa ja haluaako hän esimerkiksi viimeisen ehtoollisen. Uskonelämän pohjalta nousevat kysymykset voivat lisätä ahdistusta,

jota helpotetaan tarjoamalla hengellistä apua ja tukea. Kuolevan pelot ja huolet otetaan esille ja niistä keskustellaan yhdessä, jotta hänen hätänsä lieventyy. Omahoitajan, lääkärin, sosiaalityöntekijän tai teologin tapaaminen voi auttaa ymmärtämään omaa kuolevaisuutta ja syitä sairastumisen takana. (STM 2010, 18; Grönlund & Huhtinen 2011, 120.)

Yksi ihmisen suurimmista peloista on hylätyksi tuleminen. Kuolemassa pelko toteutuu. Ihminen on yksin, vailla tietoa tulevasta. Ajallinen rajallisuus on siten helpompi hyväksyä, jos hän voi turvautua johonkin tuonpuoleiseen, kuten Jumalaan, paradiisiin tai jälleennäkemiseen. Kuolevalla potilaalla voi tulla tarve suojautua, koska kuolema on lopullista, jolloin kaikki uhkaa hajota. Hän saattaa kokea haluavansa sopia välit itsensä, läheistensä ja Jumalan kanssa sekä löytää vielä elämän eheys ja saavuttaa elämän täyttymys ennen kuolemaa. (Vilkko-Riihelä & Laine 2006, 172.)

4.3 Moniammatillinen yhteistyö saattohoidossa

Kuolevan potilaan kokonaisvaltaisesta hyvinvoinnista huolehditaan moniammatillisen tiimin avulla, johon voi kuulua lääkärin ja hoitajien lisäksi fysioterapeutti, sosiaalityöntekijä ja vapaaehtoistyöntekijä. Elämänlaadun ylläpitäminen auttaa kuolevan potilaan hoidossa ja parantaa hoidon laatua. Hoidossa huomioidaan yksilön voimavarat ja hänen sen hetkinen vointinsa. Potilas otetaan mukaan päätöksentekoon ja hänen mielipiteitään kuunnellaan. Potilasta ei pakoteta osallistumaan eikä painosteta toimintoihin, joihin hän ei koe pystyvänsä. (Grönlund & Huhtinen 2011, 112–113.)

Fysioterapia. Fysioterapia yhdistetään usein kuntoutumiseen ja jonkin menetetyn fyysisen kyvyn palauttamiseen, harvoin saattohoitoon. Fysioterapia on tärkeässä roolissa kuolevan potilaan hoidossa. Voinnin heiketessä ja liikuntakyvyn rajoituessa on tärkeää tuottaa potilaalle myönteisiä kokemuksia toimintakyvyn ylläpitämisestä. Fysioterapiaan kuuluu potilaan toimintakyvyn ja omatoimisuuden vahvistamista, liikkumisen mahdollistamista ja apuvälineiden käytön ohjaamista. Fyysinen toimintakyky mahdollistaa jokapäiväisistä toiminnoista selviytymisen ja sen avulla omatoimisuus lisääntyy. Liikkuminen on yksi ihmisen perustarpeista, joten onnistumisen

kokemukset esimerkiksi vuoteesta ylösnousemisesta tai omatoimisesta pukeutumisesta auttavat potilasta jaksamaan. Fysioterapian tavoitteena on vähentää potilaan vaivoja ja lisätä toiminnallisuutta. Läheisille ohjataan keinoja kuinka he voivat auttaa kuolevaa fysioterapian avulla. (Grönlund & Huhtinen 2011, 129–131.)

Sosiaalityö. Kuoleva kantaa usein huolta läheisistään ja heidän selviytymisestään kuoleman lähestyessä. Sosiaalityön tarkoituksena on auttaa sekä taloudellisissa että psyykkisissä kysymyksissä. Potilaan tilanne ja tarpeet kartoitetaan sekä asianosaisille selvitetään saatavissa olevat edut ja palvelut. Kuolevalle ja hänen läheisilleen jää yhteistä aikaa suruprosessin läpikäymiseen, kun perheen toimeentulo ja selviytyminen on varmistettu. (Grönlund & Huhtinen 2011, 132–134.)

Vapaaehtoistyö. Vapaaehtoistyö saattohoidossa on työskentelyä palkattomasti kuolevan potilaan vierellä. Vapaaehtoistyöntekijät toimivat hoitohenkilökunnan yhteistyökumppaneina, mutta he eivät osallistu hoitotoimenpiteisiin. Heiltä ei vaadita sosiaali- ja terveysalan tutkintoa, vaan he tuovat omat yksilölliset taitonsa ja elämäkokemuksensa osaksi saattohoitoa. Vapaaehtoistyöntekijät perehdytetään osaston tapoihin sekä potilaisiin, läheisiin ja henkilökuntaan. He ovat samalla lailla salassapitovelvollisia kuin hoitohenkilökuntakin. Vapaaehtoistyöntekijä ei korvaa palkattua hoitoalan työntekijää, vaan he ovat kuolevan apuna ja turvana. Sopiva vapaaehtoistyöntekijä on henkisesti kypsä ja tasapainoinen. Hän omaa riittävät sosiaaliset taidot ja uskallusta kohdata kuoleva potilas ja hänen perheensä. Vapaaehtoistyöntekijällä on motivaatiota ja riittävästi resursseja toimia saattohoidon parissa. Vapaaehtoistyöntekijä vastaa yleensä yhdestä potilaasta ja hänen toiveidensa kuuntelemisesta. He voivat yhdessä toteuttaa kuolevan toiveita esimerkiksi ulkoilusta tai harrastamisesta. Vapaaehtoistyö voi olla niinkin pientä kuin hiusten harjaaminen tai kädestä pitäminen. (Colliander 2008, 122–125.)

4.4 Kuolevan ja läheisten tukeminen saattohoidossa

Hoitohenkilökunta hoitaa potilasta ja läheisiä yhteneväisen hoitolinjauksen mukaisesti, jotta vältytään mahdollisilta väärinkäsityksiltä ja ristiriidoilta. Hoitohenkilökunnalla on riittävästi koulutusta kuolevan potilaan oirehoidosta ja valmiudet kuolevan

potilaan ja hänen läheistensä kohtaamiseen. Hoitohenkilökunnan käytös on seesteistä ja hillittyä. Potilasta ja läheisiä puhutellaan nimeltä. Potilaan tilanne selvitetään kaikille osapuolille rehellisesti ymmärrettävällä ja yksiselitteisellä kielellä. Potilaan ja läheisten on ymmärrettävä aktiivihoidojen rajaamis- ja luopumispäätöksen syyt ja seuraukset. Heille annetaan aikaa prosessoida tieto ja esittää kysymyksiä. Potilaalle on nimetty omalääkäri ja -hoitaja, jotka ovat vastuussa hoidosta. He pitävät potilaan ja läheiset ajan tasalla kaikissa hoidon eri vaiheissa. Tulevista hoitotoimenpiteistä kerrotaan etukäteen. Heitä ohjataan erilaisten tukipalveluiden käytössä, kuten kotiavun järjestämisessä ja ammattiauttajien tapaamisessa. (Ridanpää 2006, Simani 2010, 474–475.)

Potilaalle annetaan mahdollisuuksien mukaan yhden hengen huone saattohoidon tapahtuessa laitoksessa tai muussa hoitopaikassa. Monen hengen huoneissa tila jaetaan esimerkiksi suojaverhoin intimiteetin ja yksityisyyden säilyttämiseksi. Hoitoympäristön siisteydestä, esteettisyydestä ja rauhallisuudesta huolehditaan. Potilaan toiveita ja mielipiteitä kuunnellaan hoitoympäristön viihtyvyyden saavuttamisessa. Hoitoympäristössä huomioidaan erilaiset virikkeet, kuten musiikin kuunteleminen, luonnon läheisyys esimerkiksi huonekasvien muodossa tai rentoutuminen veden äärellä. (Ridanpää 2006; Simani 2010, 474–475.)

Potilaalle ja läheisille annetaan mahdollisuus olla rauhassa, mutta hoitohenkilökunta on aktiivisesti läsnä havainnoiden potilaan ja läheisten tarpeita. Läheisille annetaan aikaa levätä ja heille järjestetään tarvittaessa yöpymismahdollisuus. He saavat osallistua potilaan hoitoon, mutta hoitovastuu on hoitohenkilökunnalla. Hoitoon osallistuminen voi olla läsnäoloa, fyysistä kosketusta tai hoitotoimiin osallistumista. Läheisiä tulee rohkaista, tukea ja antaa mahdollisuus puhua omista tunteistaan. Heidän mielipiteet otetaan huomioon hoitoa suunniteltaessa ja hoitohenkilökunnan on ymmärrettävä heidän ajatuksiaan hoidosta. Hoitohenkilökunta ratkaisee mahdolliset ristiriidat avoimesti keskustelemalla. (Ridanpää 2006.)

Kuolemaa ja sen jälkeen tapahtuvia asioita ei voi hallita. Ajatus kuolemasta aiheuttaa ristiriitaisia tuntemuksia. Joku voi torjua ajatuksen kuolemasta, toinen luopua ja alistua. Kuoleva haluaa järjestää asiansa ennen kuolemaansa, mikä voi ilmetä esimerkiksi omien hautajaisten suunnittelemisella. Ensimmäinen tunne lähestyvistä

kuolemasta voi olla sen kieltäminen. Hän voi hakeutua toisen lääkärin puheille saadakseen varmistuksen sille, että mitään ei ole enää tehtävissä. Kuoleva voi olla katkera toisille ihmisille, jotka saavat elää. Kun hän tajuaa tilanteen peruuttamattomuuden, hän hyväksyy asian ja alkaa lopulta odottaa kuolemaa. Tunteet eivät välttämättä seuraa toisiaan, vaan mielialat ja tilanteet vaihtelevat. (Vilkkö-Riihelä & Laine 2006, 172.)

Kuoleva ja hänen läheisensä joutuvat läpikäymään monia tunteita saattohoidon aikana. Kuoleva joutuu luopumaan omasta elämänkontrollistaan, terveydestään, ammatistaan, perheestään ja tulevaisuudesta, mikä heijastuu koko perheen elämään. Luopuminen koskee myös läheisiä. Luopuminen saattaa ilmetä kielteisinä tunteina, kuten järkytyksenä, vihana ja syyllisyytenä. Ne ovat hyvin voimakkaita ja pelottavia tunteita, jotka saattavat aiheuttaa ihmetystä kuolevassa ja hänen läheisissään. Perheessä voidaan vaieta kuolemasta ja kuoleman kohtaamisesta, vaikka muuten potilaan olisi helppo puhua omasta kuolemastaan. Jos kuolema kielletään, kuoleman hetki tulee monelle yllätyksenä. Luopuminen on tällöin raastavaa ja toimiminen läheisen kuolemasta vaikeaa. Sureminen on työlästä, jos kuolemasta ei pystytä puhumaan. (Grönlund & Leino 2008, 37–38.)

Lähestyvä kuolema uhkaa perheen tasapainoa ja vuorovaikutusta perheenjäsenten välillä. Ihmiset reagoivat muutoksiin eri tavoin. Aikaisemmat kokemukset, traumat, käsittelemättömät ristiriidat ja kipeät muistot vaikuttavat stressaavista tilanteista selviytymiseen. Nämä saattavat olla tietoisia, mutta yleensä tiedostamattomia tekijöitä. Perheen kyvyttömyys käsitellä omaa psyykkistä kipua voi ilmetä riitelynä ja pahan olon ilmaisemisena. Läheisten tunteet voivat purkautua aggressiivisena käyttämisinä niin potilasta kuin hoitohenkilökuntaa kohtaan. (Schmitt 2008, 66–67.)

4.5 Ihmisarvoinen kuolema osana saattohoitoa

Kuolema tapahtuu vaiheittain eikä sen ajankohtaa voi tarkasti ennustaa. Kuolemaan kuitenkin liittyy erilaisia muutoksia kehossa, kuten ihossa, hengityksessä, sydämen ja aistien toiminnassa sekä ilmeessä. Varsinaisia kuoleman merkkejä ovat sydämen toiminnan pysähtyminen, hengityksen lakkaaminen, lihasten rentoutuminen ja reagoimattomuus ärsykeille. Kuolemasta ilmoitetaan heti omaisille, mikäli he eivät ole

olleet läsnä kuoleman hetkellä ja mikäli he ovat näin toivoneet. Jos kuolema tapahtuu yöllä, omaisten kanssa sovitaan etukäteen milloin kuolemasta ilmoitetaan. Ilmoittajan olisi tärkeää olla kuolevan omahoitaja tai omaisille tuttu hoitaja. Kuolemasta kerrotaan hienotunteisesti ja selkeästi rauhallisessa ympäristössä, mieluusti kasvokkain. Hoitohenkilökunta arvioi omaisten kyvyn ymmärtää suruviesti ja tarjoaa lohdutusta surun hetkellä. (Ridanpää 2006.)

4.5.1 Kuoleman jälkeen

Kuoleman tapahtuttua osastolla tai muussa hoitopaikassa toimitaan voimassa olevien ja juridisesti pätevien tapojen mukaisesti. Hoitaja ottaa yhteyttä lääkäriin, joka tulee toteamaan potilaan kuolleeksi osastolla. Vainaja valmistetaan siirrettäväksi osastolta eteenpäin ulkopuolisten silmin näkymättömissä. Vainajan laittaminen tarkoittaa vainajan siistimistä ja pukemista exitus-setin mukaisesti, joka sisältää vainajan laittoon tarvittavat välineet. Vainajalle puetaan kuitupaita ja hänen jalkansa sidotaan sideharsolla nostamisen helpottamiseksi. Sen jälkeen hänen päänsä ympärille sidotaan sideharso tukemaan leukoja. Vainajan silmät suljetaan ja silmille asetetaan kosteat sideharsotaitokset tai pumpulit. Vainajan päälle asetetaan kevyt lakana. Lakanalle voi laittaa esimerkiksi kukan tai lakanan laskoksilla voi muotoilla ristin vainajan uskon mukaisesti. Vainajan alle laitetaan paksu nostolakana. Huone siistitään ja se voidaan koristella kukin tai kynttilöin. (Grönlund & Huhtinen 2011, 170.)

Hoitohenkilökunta kertoo omaisille, kuinka he voivat osallistua vainajan laittamiseen viimeiselle matkalleen. Tilanteessa tuodaan selkeästi ilmi laittamisen vapaa-ehtoisuus, omaisia ei pakoteta osallistumaan. Omaiset voivat auttaa pesemisessä ja pukemisessa. Vainajalle voidaan laittaa omat vaatteet ja korut, jos omaiset näin toivovat. Vainajaa laitettaessa kunnioitetaan vainajan uskontoa ja niihin kuuluvia tapoja. Tilanteessa korostuu arvokkuus, kunnioitus, hienotunteisuus ja kiireettömyys. Hoitohenkilökunnalla on keskeinen asema siinä, kuinka omaiset jälkikäteen muistavat vainajan kunnioittamisen hoitopaikassa. (Ridanpää 2006.)

Vainaja säilytetään omassa huoneessaan, kappelissa tai muussa siihen tarkoitettussa tilassa noin parin tunnin ajan siihen saakka, kunnes vainaja haetaan. Omaisille kerrotaan missä he voivat hyvästellä vainajan rauhassa. Pappi kutsutaan, mikäli omaiset näin haluavat. Hoitopaikassa voidaan pitää pieni saattohartaus tai rukoushetki ennen vainajan hakemista. (Ridanpää 2006.)

4.5.2 Läheisen surutyö

Ihmisillä on luonnollinen tarve surra yksin. Suru on pitkä prosessi, joka on tehtävä itse selvitäkseen läheisensä kuolemasta. Ajan myötä suru muuttuu lohduttomuudesta ja epätoivoisuudesta kiittolisuuteen. Jokainen suree omalla tavallaan. Jotkut saattavat vaieta ja surra itsekseen, jotkut puhua syvällisesti analysoiden omaa ajatteluaan ja käyttäytymistään. Hoitohenkilökunnalla tulisi olla tietoa ja taitoa kuulla ja nähdä omaisen suru ja vastata surun tuomiin tarpeisiin. Henkilökunta on selvillä surun tukimuodoista ja neuvoa, mistä saa apua esimerkiksi vertaistuen ja ammattiauttajien muodossa. Hoitohenkilökunta kuuntelee ja keskustelee omaisten kanssa. Omaiset voivat halutessaan tavata vainajan omahoitajan. Heille annetaan kirjallisenä ohjeet tuen mahdollisuuksista. Sosiaalityöntekijä ottaa yhteyttä puhelimitse noin kuukauden kuluttua potilaan kuolemasta. Omaisilla on silloin mahdollisuus kysyä epäselviksi jääneitä asioita ja antaa palautetta läheisensä hoidosta. (Grönlund & Huhtinen 2011, 133, 152, 158; Ridanpää 2006.)

Saattohoidettuaan läheisensä omainen saattaa jälkeensä kieltää koko tilanteen, koska hän on sokinkaltaisessa tilassa. Kuolema tuli liian pian, vaikka kuolemaan olisi ollut aikaa valmistautua. Omainen voi vaikuttaa ulkoa ohjattavalta robotilta, joka toimii mekaanisesti hoitaen kuolemaan liittyvät velvollisuudet, kuten hautajaisten järjestelyn. Kieltäminen on hyvin raskas prosessi, sillä se kuluttaa omaisen voimia ja siirtää kipeiden asioiden käsittelyä tulevaisuuteen. Viha on oleellinen osa luopumista. Vihan tunteiden hyväksyminen auttaa omaista suruprosessissa. Kuolema kuuluu osaksi elämää, eikä sitä pysty pakenemaan. Itselleen ja kuolemalle anteeksi antaminen tuo omaiselle sisäisen rauhan ja auttaa käsittelemään läheisen poismenosta aiheutuvaa surua ja kärsimystä. (Grönlund & Huhtinen 2011, 146–151.)

5 OPINNÄYTETYÖN TAVOITE JA TARKOITUS

Opinnäytetyön tavoitteena oli saada tietoa hyvän saattohoidon piirteistä ja saattohoidon kehittämistarpeista. Tarkoituksena oli selvittää millaisia kokemuksia Etelä-Pohjanmaan hoitotyön kehittämissseuran jäsenillä oli saattohoidon toteutumisesta omaisen ja työntekijän näkökulmasta.

1. Millaisia kokemuksia hoitotyön kehittämissseuran jäsenillä on ollut saattohoidosta omaisena?
2. Mitä asioita hyvän saattohoidon toteutumisessa omaiset pitävät tärkeänä?
3. Mitkä ovat saattohoidon kehittämiskohteet omaisen näkökulmasta?
4. Millaisia kokemuksia hoitotyön kehittämissseuran jäsenillä on ollut saattohoidosta työntekijänä?
5. Mitä asioita hyvän saattohoidon toteutumisessa työntekijät pitävät tärkeänä?
6. Mitkä ovat saattohoidon kehittämiskohteet työntekijän näkökulmasta?

6 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

Etelä-Pohjanmaan hoitotyön kehittämissseura ry:n jäsenet kävivät keskusteluja saattohoidosta ja sen tärkeydestä. Keskusteluissa kävi ilmi, että kokemukset saattohoidosta olivat hyvin vaihtelevia. Yleisesti tiedettiin, että Etelä-Pohjanmaalla kaivataan lisää koulutusta saattohoitotyöstä. Kehittämissseura päätyi tekemään teemoitetun kyselyn jäsenilleen saadakseen lisää tietoa saattohoidon kehittämistarpeista. Seuran puheenjohtaja tarjosi aineistoa opinnäytetyön tekijöiden käyttöön. Opinnäytetyön aiheeksi muodostui saattohoito ja siihen liittyvien kokemusten tarkastelu. Aihe oli ammatillisesti mielenkiintoinen ja yhteiskunnallisesti ajankohtainen. Työ rajattiin koskemaan aikuis- ja vanhusväestön saattohoitoa, sillä lasten saattohoidon koettiin olevan oma aiheensa.

Opinnäytetyöryhmässä oli neljä henkilöä. Todettiin, että opinnäytetyötä olisi hyödyllisintä työstää pareittain. Toinen pareista otti vastuulleen viitekehyksen muodostamisen ja toinen keskittyi analysoimaan saatuja kyselyjä. Opinnäytetyössä käytettiin sekä kotimaisia että ulkomaisia hoitotieteellisiä julkaisuja ja saattohoitoon liittyvää kirjallisuutta. Tiedonhakuun käytettiin muun muassa Cinahl ja Medic -tietokantoja hakusanoilla saattohoito, kuoleva potilas, omainen, työntekijä ja kuolema. Aiheeseen perehdyttiin useilla saattohoitoon liittyvillä luennoilla, joista saatiin eri näkökulmia aiheen tarkasteluun. Opinnäytetyön tutkimustulosten selkiinnyttyä viitekehyksestä karsittiin epäolennaisuudet, jonka jälkeen viitekehys tiivistettiin tukemaan saatuja tuloksia. Johtopäätöksiä pohdittiin yhdessä saatujen opinnäytetyön tutkimustulosten perusteella. Lopuksi kieliäsu muokattiin yhteneväiseksi, otsikoita tarkennettiin ja teksti oikoluettiin. Opinnäytetyöprosessissa haettiin aktiivisesti ohjausta opinnäytetyön ohjaajilta.

6.1 Opinnäytetyön tutkimukseen osallistujat ja aineiston keruu

Hoitotyön kehittämissseura teetti saattohoitoa koskevan avoimen ja teemoitetun kyselyn omille jäsenilleen keväällä 2014 (LIITE 3). Avoin kysely mahdollisti vastaajien ilmaista mielipiteensä omin sanoin ilman, että heitä on sidottu valmiisiin vastauksiin

(Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 196). Hoitotyön kehittämissseura halusi selvittää saattohoidon toteutumista Etelä-Pohjanmaalla ja järjestää koulutustilaisuuksia saattohoidosta. Vastaajat olivat työntekijöitä, läheisiä, ystäviä ja omaisia tai heillä ei ollut lainkaan kokemusta saattohoidosta. Vastauksia saatiin 19 kappaletta. Vastaukset käsiteltiin luottamuksellisesti ja anonymisti. Tutkimustuloksissa ei käy ilmi yksittäisen vastaajan henkilöllisyys. Osassa aineistoa oli käsitelty aihetta laajasti vastaten jokaiseen kysymykseen, joissakin oli jätetty osiin kysymyksistä vastaamatta tai kysymyksiin oli vastattu lyhyesti yhdellä lauseella. Kaikkia vastauksia käytettiin työssä osana tutkimustuloksia.

6.2 Laadullinen tutkimusmenetelmä

Opinnäytetyötä lähestyttiin laadullisen eli kvalitatiivisen tutkimuksen näkökulmasta. Laadullista tutkimusmenetelmää suositellaan käytettävän kokemusten tarkasteluun, sillä kuvausten oletetaan sisältävän itselleen tärkeitä asioita. Laadullisessa tutkimuksessa korostuu kokemusten, tulkintojen, käsitysten tai motivaatioiden tutkiminen sekä näkemysten kuvaus. (Hirsjärvi ym. 2007, 155; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 65–73.) Työssä tarkasteltiin saattohoitokokemuksia sekä hyvän saattohoidon piirteitä ja kehittämistarpeita, joten oli luonnollista tutkia tätä vastaajien kokemusten kautta laadullisella tutkimusmenetelmällä.

Laadullisessa tutkimuksessa ei pyritä yleistettävyyteen, vaan tavoitteeseen päästään pienellä määrällä tutkimusaineistoa. Tutkimusaineistoa ei säätele määrä, vaan aineiston laatu ja sen huolellinen analyysi. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 65–73.) Tutkimusaineisto oli suhteellisen pieni, mutta se läpikäytiin huolellisesti pilkkoen ja tiivistäen aineisto pienempiin kokonaisuuksiin.

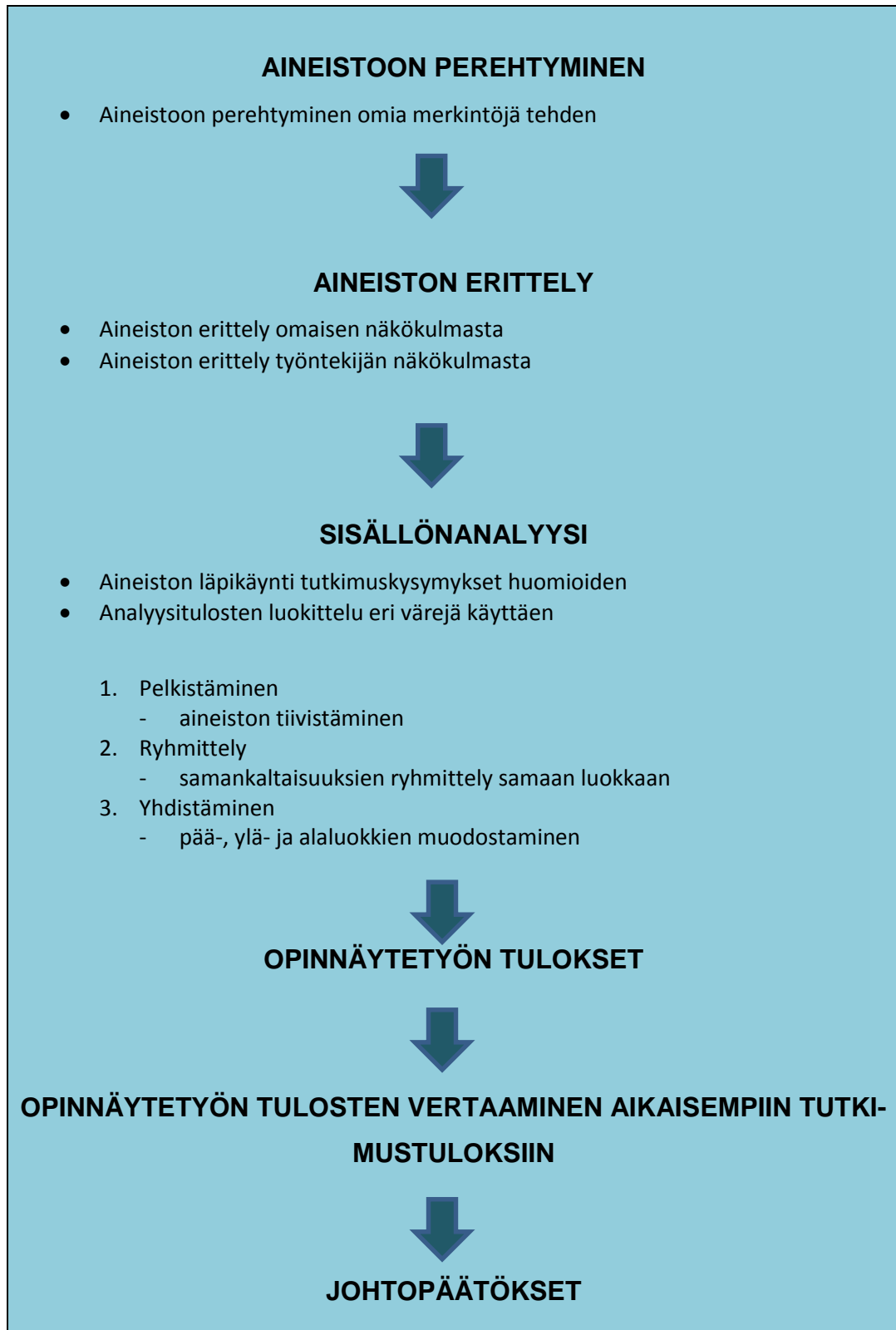
6.3 Opinnäytetyön tutkimusaineiston analyysiprosessi

Saatu aineisto analysoitiin käyttämällä aineistolähtöistä sisällönanalyysia. Aineistolähtöinen sisällönanalyysi tarkoittaa sanallista tutkimusaineiston kuvausta. Se on yksi laadullisen tutkimusmenetelmän metodeista, jossa selvitetään merkityskokonaisuuksia. Tällä tavalla analysoitua aineistoa ei voi esittää numeerisina tuloksina

vaan tulkita sanallisesti tiivistetysti yleisessä muodossa. Tutkimusaineisto pelkistetään, joka tarkoittaa epäolennaisten asioiden karsimista tiivistämällä aineisto. Tämän jälkeen tutkimusaineisto ryhmitellään ja kootaan sen mukaan millaista aineistoa ollaan etsimässä. (Vilkkä 2005, 139–141; Tuomi & Sarajärvi 2009, 108–112.)

Valmiiksi teemoitetun kyselyn vastaukset saatiin syyskuussa 2014. Niitä tuli 19 kappaletta. Saadut vastaukset luettiin huolellisesti tehden muistiinpanoja. Se helpotti saadun aineiston jakamista omaisten ja työntekijän näkökulmiin, sillä ne erottuivat joukosta selkeästi. Kaksi opiskelijoista työsti saatua aineistoa. Toinen perehtyi omaisen näkökulmaan ja toinen työntekijän näkökulman. Aineistoa käytiin läpi tutkimuskysymysten avulla. Kyselyistä etsittiin kokemuksia saattohoidosta, hyvän saattohoidon toteutumista ja saattohoidon kehittämistarpeita. Saatua aineistoa työstettiin myös yhdessä, toisten mielipiteitä kuunnellen ja kunnioittaen päästäksemme yhteisiin johtopäätöksiin.

Useiden lukukertojen jälkeen aineisto pelkistettiin. Jäljelle jäi oleellinen tieto tiivistetynä (LIITE 4). Tiedot luokiteltiin eri väreihin, jotta asiat hahmotettiin oikeiden pääluokkien alle. Vastaukset käytiin läpi yksi kerrallaan, alleviivaten tutkimuskysymyksiin liittyviä asioita samenvärisellä kynällä. Vastauksista poimittiin oleellinen tieto, joka koottiin ranskalaisilla viivoilla uudelle paperille. Näin toimittiin jokaisen tutkimuskysymyksen kohdalla. Tiivistetystä aineistosta kerättiin samankaltaisuuksia, jotka ryhmiteltiin alaluokkiin ja niistä yläluokkiin (LIITTEET 5-10). Lopulta muodostettiin pääluokat, jotka liittyivät opinnäytetyön tutkimuskysymyksiin (KUVIO 1). Aineisto analysoitiin helmi-, maalisi- ja huhtikuun 2015 aikana. Opinnäytetyön tutkimustuloksia verrattiin viitekehukseen ja aikaisempiin tutkimuksiin.



Kuvio 1. Tutkimusaineiston analyysiprosessi

7 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET

7.1 Omaisten kokemuksia saattohoidosta

Kyselyyn vastanneilla omaisilla oli paljon erilaisia kokemuksia läheisensä saattohoidosta ja sen toteutumisesta. Tämän vuoksi omaisten kokemukset jaettiin myönteisiin ja kielteisiin kokemuksiin. Samat asiat saattohoitoon liittyen saatettiin kokea sekä myönteiseksi että kielteiseksi tekijäksi.

7.1.1 Omaisten myönteiset kokemukset saattohoidosta

Myönteiseksi koettuja asioita olivat hoitohenkilökunnan inhimillisyys ja läsnäolo, tuen saaminen, kivunhoito, omaisten ja kuolevan ajan tasalla pitäminen, toiveiden kuunteleminen sekä hoitoympäristön merkitys. Inhimillisyys näkyi hoitajan käytöksessä ymmärtävänä katseena, kosketuksena olkapäälle ja omaisen voinnin huomiointisena. Hoitaja oli empaattinen ja kohteli kuolevaa kauniisti. Hoitajien käytös oli rauhallista ja antoi omaiselle tunteen, että hoitohenkilökunta on aina käytettävissä. Hoitajat pysähtyivät omaisen ja kuolevan vierelle ja antoivat aikaa kiireenkin keskellä.

Rauhallinen olemus, pieni hipaisu olkapäälle, kysymys jaksatteko vielä? - - Huolehtimista vähäeleisesti ja niin huomaavaisesti - muuta ei tarvita, sillä jaksaa aina seuraavaan hetkeen.

Hoitaja teki kaiken valmiiksi, vaikka hänen työaikansa loppui jo aikaisemmin.

Osa kyselyyn vastanneista koki saaneensa riittävästi tukea ja läsnäoloa saattohoidon aikana, etenkin sairaanhoitajilta ja lähihoitajilta. Muutamissa vastauksissa korostettiin, että hoitohenkilökunnalta saatu tuki tuli yksittäisiltä henkilöiltä, ei kaikilta henkilökunnan jäseniltä. Tuen saanti ilmeni keskusteluna, läsnäolona, aktiivisena tiedonvaihtona omaisten ja hoitajien kesken, huoneessa käymisenä sekä tuen ja

avun antamisena saattohoitoon liittyvissä asioissa, myös silloin kun saattohoito tapahtui kotona. Omaiset olivat saaneet kotiin hyvät neuvot lääkehoidon toteutuksesta sekä tarvittavat apuvälineet ja ohjeet niiden käyttöön.

Sain tukea vuodeosastojen yksittäisiltä sairaan- ja lähihoitajilta

Tuki oli konkreettisia ohjeita lääkehoidossa, tarvikkeiden antaminen ja ohjaaminen niiden hankkimiseen, mistä mitään haetaan, keneen yhteys.

Hoitajat keskustelivat kiireettömästi omaisten ja kuolevan potilaan kanssa saattohoitoon liittyvistä asioista. Omaisille oli tärkeää, että hoitaja kävi välillä huoneessa tarkistamassa tilanteen ja tarjoamassa apuaan. Tukea saatiin osastonhoitajilta, ylihoitajalta, fysioterapeuteilta, kotisairaanhoitajilta ja lääkäreiltä sekä papeilta ja muilta seurakunnan työntekijöiltä. Tuen saanti helpotti omaisen työtä ja toi lohtua. Tärkeimmäksi avuksi omaiset kokivat omat läheisensä ja ystävänsä, joilta saatu tuki ja apu oli mittaamattoman tärkeää. Lähestulkoon jokaisesta vastauksesta kävi ilmi, että vaikeinta saattohoidossa on läheisestä luopuminen ja oman surun käsittely.

Tuki oli aina riittävää, koska ei määrä korvaa laatua.

”Viimeisen” osaston os. lääkäri keskusteli kanssani tulevista päivistä kiireettä. - - Lisäksi hän sanoi minulle (omaiselle) ”ota yhteyttä jos tarvitset”.

Omaiset pitivät tärkeänä kivunhoidon aloittamista riittävän ajoissa ja siitä saatavaa tarvittavaa hyötyä. Vastanneet kokivat kivunhoidon riittäväksi ja uskoivat sen olleen tehokasta. Perushoidon mainittiin olleen hyvää muutamassa vastauksessa. Eräällä omaiselle oli jäänyt hyvä mieli siitä, että hänen kuolevan läheisensä perustarpeista oli huolehdittu erittäin hyvin.

Kipuja ei näyttänyt olevan tai jos huomaamattani ne oli hoidettu hyvin. Ei ollut tuskaisuutta. Asentoa vaihdettiin riittävän usein.

Mieheni oli kylvetetty ja hän nukkui rauhallista unta puhtaiden lakanoiden ja pehmeiden peitteiden välissä.

Omaiset kokivat, että heitä pidettiin ajan tasalla informoiden kaikista saattohoitoon liittyvistä tekijöistä. Heidän kanssaan keskusteltiin ja heidän mielipiteitään kysyttiin muun muassa DNR-päätöksen tekemisestä, tipan laitosta, nestehoidosta ja yleisesti saattohoitoon siirtymisestä. Heidän toiveitaan kuunneltiin.

Tuntui hyvältä, kun tk:n osastonhoitaja sanoi, että kaikki mitä tarvitset, voi tulla hakemaan.

Selvitettiin tosiasiat ja annettiin tietoa voinnista.

Omaisten tyytyväisyyttä lisäsivät hoitoympäristön fyysinen siisteys ja rauhallinen ilmapiiri. Vakautta kiireiseen ympäristöön toi esimerkiksi rauhallisesti käyttäytyvä hoitaja, joka antoi aikaa omaiselle ja hänen kuolevalle läheiselleen. Omaisen tyytyväisyyttä lisäsi yksityishuone, jossa he saivat rauhassa viettää viimeisiä hetkiä yhdessä kuolevan kanssa. Osalla omaisista oli ollut yöpymismahdollisuus kuolevan läheisen ollessa osastohoidossa. Mahdollisuus olla kuolevan vierellä kaikkina vuorokaudenaikoina koettiin erittäin tärkeäksi.

Yksityishuone oli koko ajan - - itse vietin useita öitä, joten pystyin antamaan juotavaa tai silittämään poskea.

7.1.2 Omaisten kielteiset kokemukset saattohoidosta

Kielteiseksi koetut asiat kohdistuivat lähinnä hoitohenkilökunnan käytökseen. Osa omaisista oli törmännyt epäammattimaisesti käyttäytyviin hoitajiin ja lääkäreihin, jotka eivät ottaneet vastuuta kuolevan hoidosta. Osa ei kokenut kivunhoidon olleen hyvää, eivätkä he saaneet riittävästi tai ollenkaan tukea henkilökunnalta. Omaista ja kuolevaa ei pidetty ajan tasalla nykyisestä tai mahdollisesti muuttuvasta tilasta. Osa koki hoitoympäristön sopimattomaksi.

Sairaalan läheiset huomaavat herkästi ammattihenkilön asenteen. Ikävä kyllä monesti aisti ylimielisyyttä ja välinpitämättömyyttä.

Hoitajien epäammattimainen käytös ilmeni arvostelevana ja välinpitämättömänä kohteluna omaista ja kuolevaa kohtaan. Kuolevaa vähäteltiin ja aliarvioitiin. Omaiset

kokivat, että hoitajat jättivät vastaamatta kuolevan perustarpeisiin. Hoitajien puheet ja toimintatavat olivat loukkaavia sekä kuolevaa että hänen omaistaan kohtaan.

Hän (sairaanhoitaja) sanoi minulle äitini sängyn yli: Tämä kestää yleensä kaksi viikkoa, kahdessa viikossa ne yleensä kuolee”.

Miten herkästi sitä haavoittuukaan sairauden riisuman omaisensa puolesta? Ei tarvitse muuta kuin ambulanssikuljettaja käyttäytyä ylimielisesti kotona.

Muutama vastaajista sanoi hoitajien läsnäolon olevan välillä liiallista. Omaiset eivät saaneet surra rauhassa kuollutta läheistään. Hoitaja oli halunnut olla mukana tilanteessa, jossa omaiset olivat hyvästelemässä kuollutta läheistään. Hän oli ehdottanut virren laulamista, johon omaiset olivat lähteneet vastahakoisesti mukaan. Omaisten mielestä hoitajan pitäisi ymmärtää, koska hänen läsnäolo olisi suotavaa.

Halusimme olla siinä kahden, mutta hoitaja seiso i sitkeästi vieressä ja ehdotti laulua. - - Joskus olisi hyvä olla herkkä korva, milloin olla läsnä, milloin ei.

Useassa vastauksessa omaiset olivat kokeneet lääkärin käytöksen epäammattimaisena ja työkeänä. He kokivat, että lääkäri ei kyennyt rehelliseen vuorovaikutukseen. Omaiset pitivät lääkärin määräämiä lisätutkimuksia turhina, koska kuoleman todennäköisyys oli selvä. Lääkärit eivät olleet halunneet ottaa vastuuta eikä kuolevalla ollut hoitavaa lääkäriä. Omaisille tuli olo, että heidät jätettiin ”puille paljaille”.

Kukaan hoidossa mukana olleista lääkäreistä ei ollut valmis ottamaan hoitovastuuta.

Omaiset eivät tienneet kenen puoleen kääntyä mieltä askarruttavissa asioissa. Omaisille ja kuolevalle ei kerrottu saattohoitoon siirtymisestä, eikä heitä pidetty ajan tasalla tulevista tapahtumista. Eräässä vastauksessa kävi ilmi, että lääkäri ei ollut selittänyt omaisille, mitä saattohoito tarkoittaa. Osalle kerrottiin epäasiallisesti saattohoitoon siirtymisestä. Omaiset olisivat halunneet keskustella lääkärin kanssa, mutta siihen he eivät saaneet mahdollisuutta, ainakaan kiireettömässä ympäristössä.

Kuolevalle ei valitettavasti kerrota tarpeeksi selkeästi tilannetta, esim. pitkälle levinnyt syöpä, jolle ei voi tehdä enää mitään.

Kivunhoito koettiin useassa vastauksessa huonolaatuiseksi. Reseptilääkkeitä oli vaikeaa saada kotiin, sillä lääkärin vastaanottoaikoja oli hankala saada, vaikka kuolevan yleistila oli laskussa ja kipulääkkeen tarve suuri. Kivunhoitoa arvosteltiin liian myöhäisestä aloittamisesta. Omaisten mukaan kipulääkkeestä ei ehtinyt saada tarvittavaa hyötyä ennen kuolemaa. Muutama kokemus kivunhoidosta liittyi päinvas- taisesti liialliseen kipulääkitykseen. Omaiset kokivat, että kuoleva läheinen yritettiin kuolettaa antamalla liikaa kipulääkettä. Yhden omaisen mukaan kipulääkettä annettiin rutiininomaisesti tiettyihin kellonaikoihin tiedustelematta onko kuolevalla sillä hetkellä kipuja.

Hoitaja vain tuli, nosti paitaa ja pisti: sanomatta ja kertomatta mitä te- kee, mitä pistää ja miksi, kysymättä mitään.

Morfiinia annettiin turhaan! → Vei hengitystä alaspäin

Henkilökunnalta saatu tuki oli sattumanvaraista. Tukea piti itse osata pyytää tai sitä ei ollut järjestetty lainkaan. Omaiset, jotka eivät kokeneet saavansa tukea hoitohen- kilökunnalta, saivat sitä esimerkiksi seurakunnalta ja muilta omaisilta. Yksi vastaa- jista oli käyttänyt ammattilaisen palveluita ja käynyt keskustelemassa työterveys- huollon psykologin kanssa. Hän ei kuitenkaan kokenut tästä olleen hyötyä. Läheisen kuolemaan ja hänestä luopumiseen oli vaikea valmistautua ilman hoitohenkilökun- nalta saamaa tukea.

Vaikka kuolemaa osattiin odottaa, se kuitenkin tapahtui äkkiä emmekä kokemattomina osanneet riittävästi suunnitella jälkitoimia.

Hoitohenkilökunnalta kaivattiin keskustelua ja tukea saattohoidon etenemiseen liit- tyvissä asioissa, mutta omaiset eivät sitä itse osanneet pyytää. Tukea olisi kaivattu myös vainajan asioiden hoitamisessa. Omaisten oli vaikea käsitellä omaa suruaan ja saattohoitoon liittyviä asioita, jotka vaikeuttivat heidän päätöksentekokykyään hoi- tolinjauksia tehdessä. Omaiset tunsivat osaamattomuutta ja avuttomuutta etenkin silloin, kun he kokivat heidän kuolevan läheisen saaman hoidon olevan riittämä- töntä. Omaiset halusivat, että heidän toiveitaan kuunneltaisiin enemmän. Jossain

tapauksissa omaiselle ja etenkin kuolevalle oli tullut tunne, että heidät on hylätty. Lääkäriin vastaanotolle oli vaikea päästä, eikä kuolevalla ollut vakituista hoitavaa lääkäriä tai paikkaa, jonne olla yhteydessä mieltä askarruttavista asioista. Muutama koki, että hoitohenkilökunnalla oli asenne, että kuolevaa ei kannata enää hoitaa.

Sairaalassa ei missään vaiheessa puhuttu kuolemasta eikä tehty asi-anmukaista hoitolinjausta. - - Jäätiin ”tyhjän päälle”.

Hoitaja - - käyttää voimiaan kivuliaan potilaan siirtämisessä, niin, että se tekee läheiseenkin kipeää. Silloin ei sovi ihmetellä, jos sairas pyytää nöyrästi läheiseltään ”jäähän luokseni, että voin olla turvassa”.

Hoitoympäristöä pidettiin yleisesti ottaen liian kiireisenä ja rauhattomana, missä hoitajilla ei ollut aikaa pysähtyä omaisen ja kuolevan vierelle. Muutamassa vastauksessa nostettiin esille kuolevan siirtely osastolta toiselle. Osastohoitoa tarvitessa osasto oli eri kuin aikaisemmin. Omaisat kokivat tämän lisäävän myös kuolevan turvattomuutta. Omaisilla oli huoli siitä, että kuoleva läheinen joutuu olemaan yksin, koska hoitohenkilökunnalla on liian kiire. Omaisista oli vaikeaa katsoa vierestä kuolevan läheisen tuskaa ja pelkoja lähenevästä kuolemasta. Tämän vuoksi muutama vastaajista olisi halunnut mahdollisuuden yöpyä kuolevan vierellä.

Kuitenkin jo muutaman vuorokauden kuluttua oli palattava sairaalaan. Valitettavasti taas eri osastolla, jo kolmas osasto. - - Oli valitettavaa, että hänet sijoitettiin joka kerta eri osastolle. Siitä kärsi hän sekä omaisen.

Lääkäri on ylikuormitettu ja siksi kiireinen, hoitajilla työtä mahdottomasti ja sairaalapappi kaikkia potilaita varten.

7.1.3 Hyvä saattohoito omaisten näkökulmasta

Lähes jokaisesta vastauksesta käy ilmi, että hyvä saattohoito takaa kuolevalle arvokkaan ja kivuttoman loppuelämän. Kivunhoitoon tulisi kiinnittää erityistä huomiota ja taata mahdollisimman kivuton elämä sairauden kanssa. Kipulääkitys tulisi aloittaa riittävän ajoissa ja muistaa kipulääkkeiden kohtuullisuus. Äärimmäisen tärkeänä melkein jokainen omaisista piti henkilökunnan kouluttamista. He halusivat, että kuo-

levaa hoitaisi mahdollisimman ammattitaitoinen henkilökunta. Hoitajien tulisi olla perillä kivunhoidosta ja perushoidosta, olla käytökseltään inhimillisiä sekä ottaa omainen ja kuoleva huomioon yksilöinä. Hoitajia tulisi olla riittävästi, jotta kaikki saisivat asianmukaista hoitoa. Lääkäreiden tulisi hienotunteisesti kertoa saattohoitoon siirtymisestä omaisten ja kuolevan kanssa.

Taataan kivuton loppuelämä.

Arvokas saattohoito on positiivinen asenne! Jos kuoleva ihminen koetaan taakaksi, saattohoito epäonnistuu.

Hoitosuunnitelman tarkka laatiminen ja ajan tasalla pitäminen olivat myös hyvän saattohoidon kriteereitä. Hoitosuunnitelma tulisi tehdä yhdessä kuolevan, omaisten ja lääkärin kanssa silloin, kun kuoleva vielä kykenee tekemään päätöksiä omasta loppuelämästään. Hoitosuunnitelmaa pitäisi pitää ajan tasalla ja sitä tulisi noudattaa. Jos hoitosuunnitelmasta aiotaan poiketa, siitä tulisi ilmoittaa myös omaisille ja keskustella heidän kanssaan. Osastohoidon tai palvelukeskuksessa asumisen ajan kuolevalla pitäisi olla omahoitaja, johon kuoleva ja omaiset saavat turvautua.

Asiakkaan tulee tietää tilanteensa silloin, kun hän vielä ymmärtää ja pystyy ottamaan vastaan tietoa.

Tärkeänä asiana omaiset pitivät myös hoidon jatkuvuutta. Kuoleva saisi viettää viimeiset hetkensä tutussa ympäristössä. Hoitoympäristön tulisi olla siisti ja rauhallinen. Hoitopaikassa olisi asianmukaiset tilat kuolevalle ja omaisille, missä he saisivat viettää rauhassa viimeiset hetket. Omaisille tulisi antaa mahdollisuus yöpyä paikan päällä. Kotisaattohoitoon ja sen toteuttamiseen pitäisi antaa tukea ja mahdollistaa avunsaanti kaikkina vuorokaudenaikoina.

Mahdollisimman rauhallinen ja viihtyisä ympäristö.

7.1.4 Saattohoidon kehittämiskohteet omaisten näkökulmasta

Henkilökunnan kouluttaminen nousee vastauksissa yleiseksi kehittämiskohteeksi. Hoitajien tulisi olla saattohoitoon perehtyneitä ammattilaisia. Hoitajien pitäisi osata tarttua kuolevan tuskaisuuteen ja pelon tunteisiin. Heidän tulisi välittää kuolevalle

tunne, että hänet hoidetaan arvokkaasti loppuun saakka. Hoitohenkilökunnan tulisi osata kohdella kunnioittavasti omaisia ja kuolevaa sekä noudattaa eettisiä ohjeita. Koulutuksia tulisi järjestää tietyin väliajoin, jotta hoitajien osaaminen vahvistuisi. Saattohoitoa toivotaan kehitettävän etenkin erikoissairaanhoidon puolella.

Ehkä vaikeinta on käsitellä syvällisesti kuolevan hyvää hoitoa, kuolemaan valmistautumista, itse kuolemaa sekä potilaan että omaisen kannalta.

Omaisiet toivoivat kotisaattohoidon mahdollisuuksien parantamista. Heidän mielestään kotona asumista tulisi tukea niin pitkälle, kuin se on mahdollista. Jos kuoleva joutuu osastolle saattohoidon aikana, tulisi häntä hoitaa yhdessä paikassa, eikä siirrellä osastolta toiselle. Omaisiet kokivat hoitoympäristön olevan ahdistavia tilanpuutteen ja kiireen vuoksi. Hoitopaikassa tulisi olla myös omaiselle mahdollisuus yöpyä kuolevan läheisensä vierellä, joten hoitoympäristöjä tulisi kehittää toivottuun suuntaan.

Eikö myös päivätyönsä tehnyt ihminen ole ansainnut arvokkaan saattohuoneen?

Annetaan aikaa vainajalle ja kuolemalle.

Omaisille tulisi antaa enemmän tietoa ja ohjausta. He toivoivat, että olisi jokin taho, johon voisi ottaa yhteyttä kaikkina vuorokaudenaikoina, jos heille tulee kysyttävää saattohoidosta. He toivoivat lisää ohjausta siitä, miten toimia sen jälkeen, kun läheinen on menehtynyt. He halusivat selkeitä ohjeita vainajan asioiden hoitoon ja noutoon liittyvissä asioissa. Kuolemasta puhumisessa olisi myös kehitettävää, sillä omaisiet toivoivat avointa keskustelua kuolemaan liittyvistä asioista.

Hoitohenkilökunnan tulisi olla varustamassa kotia saattohoitokuntoon. On varauduttava kotona myös siihen, että kuolema tulee ja miten sen kanssa menetellään.

Kuoleman läheisyys, miten siitä puhua kuolevan läheisten kanssa. Yleisesti ottaen kuolemasta puhuminen oli vaikeaa. Miten ottaa esille, jos kuoleva itse ei ota tai ei halua käsitellä.

Kyselyssä nousi myös esille monia erilaisia mielipiteitä liittyen siihen, että pitäisikö Etelä-Pohjanmaalle perustaa oma saattohoitokoti. Saattohoitokodin tarpeellisuutta perusteltiin sillä, että siellä olisi riittävästi osaavaa ja saattohoitoon perehtynyttä henkilökuntaa. Kivunhoito ja perushoito olisivat saattohoitokodissa parempaa. Omaiset kokivat, että saattohoitokodissa ympäristö olisi suunniteltu kuolevaa asukasta ja omaisia varten, siellä olisi riittävän tilavaa ja omaisilla olisi mahdollisuus olla hoidossa mukana kaikkina vuorokaudenaikoina.

Laitoksissa kuolema on ”rutinoitunut” ja kiire ja tilan puute ahdistaa sekä kuolevaa, että omaisia.

Saattohoitokodin tarpeettomuutta perusteltiin sillä, että terveyskeskus on tarpeeksi hyvä ja lähellä omaisia oleva paikka saattohoidolle. Vastaajat kokivat, että sairaanhoitajilla on taitoa ja osaamista hoitaa kuolevia ilman saattohoitokotia. Omaisilta nousi esiin toive siitä, että saattohoitoa tulisi mieluummin kehittää sen nykyisissä olosuhteissa.

Ehkä mieluummin vahvistetaan joka tasolla osaamista ja yhteistyötä potilaslähtöisesti ajatellen.

Saattohoitokoti tuntuu siltä kuin pitäisi kerätä kaikki kuolevat omaan yhteisöönsä.

7.2 Työntekijöiden kokemuksia saattohoidosta

Kyselyyn vastanneista hieman alle puolella oli kokemusta saattohoidosta työntekijöinä. Työntekijät eivät kuvailleet kokemuksiaan kovin monisanaisesti. Kokemukset olivat osittain hyvin erilaisia. Työntekijöiden kokemukset jaettiin myönteisiin ja kielteisiin kokemuksiin.

7.2.1 Työntekijöiden myönteiset kokemukset saattohoidosta

Vastaajien myönteiset kokemukset vaihtelivat melko suuresti. Yleisimmin myönteisenä kokemuksena mainittiin saattohoidon olevan inhimillistä ja kokonaisvaltaista

hoitoa. Lisäksi sen koettiin olevan yhteistyötä potilaan, omaisten, hoitajien ja lääkäreiden kesken. Jonkun vastaajan mielestä saattohoito on kehittynyt paremmaksi viime vuosikymmenien aikana. Myönteisenä koettiin kivunhoidon kehittyminen sekä mahdollisuus kodinomaiseen hoitoympäristöön tai kotisaattohoitoon erilaisten apuvälineiden turvin. Omaiset koettiin tärkeänä voimavarana ja keskusteluja heidän kanssaan pidettiin tärkeänä osana saattohoitoa. Potilaan kuunteleminen, arvokas ja ihmisläheinen kohtaaminen sekä ajan antaminen olivat myönteisiä asioita saattohoidossa. Jonkun vastaajan mielestä pieni terveyskeskus oli antanut mahdollisuuden yksilölliseen saattohoitoon. Osaston tai yksikön pitkä kokemus saattohoitotyöstä koettiin myönteisenä asiana.

Saattohoito kokonaisuudessaan on enemmän tunteen kautta elämistä. Ihmisten arvo tulee toteen eleyksi. Luopuminen on vaikeinta.

7.2.2 Työntekijöiden kielteiset kokemukset saattohoidosta

Työntekijät eivät maininneet monia kielteisiä kokemuksia saattohoidosta. Muutamissa vastauksissa tuli esille tuen puute. Lisäksi kielteisenä koettiin se, että saattohoitopäätöstä ei tehdä riittävän ajoissa. Joku vastaajista oli kokenut saattohoidon erittäin huonona. Hän koki, että potilaita ja heidän omaisiaan kohdeltiin epäkunnioitavasti. Lisäksi potilasta kohdellaan tai hoidetaan huonosti, kun omaisia ei ole paikalla.

Henkilökunnan eriävät mielipiteet ja ajatukset on syytä selvittää kunnolla. Eripura ei saa häiritä potilaan hoitoa.

7.2.3 Hyvä saattohoito työntekijöiden näkökulmasta

Työntekijöinä vastaajilla oli paljon erilaisia käsityksiä siitä, mistä muodostuu hyvä saattohoito. Useassa vastauksessa mainittiin riittävän hyvä kivunhoito sekä potilaan toiveiden ja ajatuksien kuuntelu. Riittävän ajan antamista potilaalle ja omaisille pidettiin tärkeänä. Monissa vastauksissa nousi esille myös henkilökunnan osaaminen ja työpaikan ilmapiiri. Henkilökunnan eriävät mielipiteet tai ajatukset eivät saa häiritä potilaiden hoitoa. Hyvin toimivaa yhteistyötä eri ammattiryhmien välillä pidettiin tärkeänä.

Koko tiimi tekee työtä kuolevan potilaan hoidossa.

Vastauksissa nousi esille potilaan yksilöllinen kohtelu. Tukea tulisi tarjota myös hoi-tohenkilökunnan ulkopuolelta esimerkiksi seurakunnan kautta. Perheen tukeminen ja omaisten huomioiminen mainittiin joissakin vastauksissa. Yksi vastaaja piti tärkeänä sitä, että kuoleva ja hänen omainen huomioidaan kokonaisuutena. Yleisesti tärkeänä pidettiin keskustelua ja kuolemasta puhumista riittävän ajoissa. Potilaalle tulisi myös selvittää tarkasti mitä saattohoito käsittää ja mitä asioita sillä tarkoitetaan. Saattohoitoon siirtymisestä tulisi informoida potilasta ja saattohoitopäätös tulisi tehdä riittävän ajoissa.

Huomasin ajan annon olevan tärkeitä. Vaikka olisi kiirekin, on hyvä kuunnella, mitä potilaalla on sanottavaa.

7.2.4 Saattohoidon kehittämiskohteet työntekijöiden näkökulmasta

Yleisesti vastattiin, että Etelä-Pohjanmaalle tulisi perustaa erillinen saattohoitokoti tai -yksikkö. Joissakin vastauksissa nousi esille, että riittäisi osasto, joka tarvittaessa voisi konsultoida muita saattohoidon parissa työskenteleviä osastoja tai yksiköitä. Muutammat vastaajat olivat sitä mieltä, että sairaalat ovat liian klinisiä ja kiireisiä paikkoja. Heidän mielestään tarvittaisiin yksikkö, jossa myös omaiset voitaisiin ottaa paremmin huomioon. Kotisaattohoitoa pidetään hyvänä vaihtoehtona. Kotisaattohoitoon pitäisi ohjata riittävästi henkilökuntaa ja muita resursseja.

Ehkä osasto, jossa on laaja-alainen tieto ja kokemus saattohoidosta olisi tarpeen. Sitä voisivat saattohoito-osasto sitten konsultoida tarvittaessa.

Annetaan ihmisille rauhallinen kuolema paikassa, missä on asiantuntijat hoitajina, turvallinen hoitoympäristö ja hyvä kivunhoito. Läheisillä mahdollisuus olla paikalla eikä kiirettä, koska kuolevalla potilaalla tai hänen läheisellään ei ole enää aikatauluja. On vain tämä hetki ja sitten kun aika on lähtää, voimme vain toivottaa hyvää matkaa.











Yhtenä kehittämiskohteena useammassa vastauksessa nousi henkilökunnan koulutuksen ja sitä kautta osaamisen lisääminen. Joistakin vastauksista ilmeni, että sairaanhoitajakoulutukseen tulisi lisätä kuolemaan liittyvää koulutusta. Lääkärin roolia

tulisi korostaa saattohoitoon siirtymisessä ja saattohoitopäätöksen tekemisessä. Muutamissa vastauksissa ilmeni, että ylipäättään keskustelua saattohoidosta pitäisi lisätä ja ottaa siihen lääkäritkin mukaan.

Hoitajakoulutuksessa toivoisin puhuttavan kuolemasta, miltä se nuoresta/vanhasta hoitajasta tuntuu, sen luonnollisesta tilasta, ei pelkoa, miten näytän tunteeni, voin itkeä yhdessä omaisen kanssa, olla vain hiljaa, halata jos siltä tuntuu, siis inhimillisyyttä.

7.3 Johtopäätökset

Tulosten perusteella kokemukset saattohoidosta olivat osittain erilaiset omaisilla ja työntekijöillä. Kokemukset vaihtelivat myönteisistä kielteisiin. Saadut tulokset viittasivat siihen, että työntekijöiden kokemusten mukaan saattohoidon toteutuminen on laadukkaampaa kuin omaisten näkökulmasta tarkasteltuna. Saattohoitoa toteutetaan hyvin eri tavoilla riippuen kunnasta ja hoitopaikasta. Näiden kokemusten perusteella voidaan todeta, että saattohoitosuosituksia ei noudateta tai niiden tulkinta on hyvin omaperäistä paikasta riippuen. Opinnäytetyö vahvistaa käsitystä saattohoidon ja sen käytäntöjen kehittämistä entisestään (KUVIO 2).

Kehittämiskohteita		Hyvä saattohoito omaisen ja työntekijän näkökulmasta
Saattohoitoon siirtyminen riittävän ajoissa, saattohoidon merkityksen korostaminen, saattohoidon tarkoitus		Saattohoitopäätöksen ajankohtaisuus
Hoitoneuvottelun järjestäminen vähintään kerran saattohoidon aikana		Hoitosuunnitelman tekeminen yhteistyössä moniammatillisen tiimin ja läheisten kanssa.
Omahoitaja- ja lääkäri, roolien selvitys		Vastuujaon selkiintyminen
Kuolevan ja omaisten huomiointi osaksi hoitoa, toiveiden toteuttaminen ja mielipiteiden kuuntelu		Toiveiden ja mielipiteiden huomioonottaminen, yksilöllisyys
Säännöllisen kipulääkityksen aloitus riittävän ajoissa, läpilyöntikipujen estäminen, kivunhoidon merkityksen painotus, kouluttaminen		Riittävä kivunhoito
Hoitohenkilökunnan kouluttaminen, tukimuotojen selvittäminen		Tuen saanti saattohoidon aikana ja sen jälkeen
Eettinen hoitotyö		Inhimillinen kohtelu
Kotisaattohoito, erillinen saattohoitoyksikkö, saattohoitokoti, oma huone saattohoidon aikana, hoidon jatkuvuus siirryttäessä erikoissairaanhoidosta perusterveydenhuoltoon		Hoitoympäristön viihtyvyys ja pysyvyys
Yöpymismahdollisuus, informointi		Läheisten huomiointi
Lisä- ja täydennyskoulutukset, monitahoinen yhteistyö		Moniammatillinen ja pätevä hoitohenkilökunta

Kuvio 2. Kehittämiskohteet hyvän saattohoidon saavuttamiseksi

8 POHDINTA

8.1 Opinnäytetyön tutkimustulosten tarkastelu

Omaisten myönteiset kokemukset saattohoidosta liittyivät yleisesti hoitohenkilökunnalta saatuun tukeen ja inhimilliseen käyttäytymiseen. Kyselyyn vastanneet kokivat, että heidän ja kuolevan läheisen toiveet otettiin huomioon hoidossa. Omaiset olivat tyytyväisiä siihen, että heitä informoitiin hoidon eri vaiheista. Vastaajien myönteisiin kokemuksiin kuului siisti ja rauhallinen hoitoympäristö. Myös Ridanpää (2006) korosti tutkimuksessaan hoitoympäristön tärkeyttä. Omaisten saattohoitokokemuksissa kielteisinä koettiin huono kohtelu hoitohenkilökunnalta, informaation puute hoitoon liittyvistä tärkeistä asioista ja kuolevan hoitaminen monella eri osastolla. Kiire ja tilanpuute häiritsivät omaisia. Omaiset kokivat, että heidän tarpeitaan ei huomioitu riittävästi eikä tarjolla ollut tukea. Opinnäytetyön tutkimustulokset tukevat Ridanpään (2006) johtopäätöksiä, joiden mukaan saattohoidossa on tärkeää ottaa huomioon kuoleva ja hänen perheensä. Läheisille tulee antaa mahdollisuus olla mukana hoidossa kaikkina vuorokauden aikoina ja hoitohenkilökunnan tulee kuunnella heidän ja kuolevan tarpeita ja toiveita.

Kyselyyn vastanneilla omaisilla oli monipuolisia käsityksiä hyvästä saattohoidosta ja sen toteutumisesta. Hyvä saattohoito koostuu laadukkaasta ja kokonaisvaltaisesta hoidosta. Hoitajien tulisi kohdella omaisia ja kuolevaa inhimillisesti ja hienotunteisesti. Hoitohenkilökunnalla pitäisi olla riittävä ja asianmukainen koulutus. Kuolevalle tulisi tehdä hoitosuunnitelma ja toteuttaa hoitoa yksilöllisesti. Saattohoito tulisi toteuttaa asianmukaisissa tiloissa. Omaiset arvostivat myös kotisaattohoidon mahdollisuutta. Ollikaisen (2006) tutkimuksen mukaan omaiset perustelivat kotisaattohoitoa sillä, että ympäristö on tuttu ja rauhallinen. Lisäksi kuoleva läheinen saa yksilöllistä hoitoa. Opinnäytetyön tulokset tukevat tätä ajatusta, kuten myös Kaupon (2012) tutkimusta, jonka mukaan koti on tärkein paikka, jossa kuoleva saa viettää viimeiset hetkensä omaisten läsnä ollessa.

Saattohoidossa on useita kehittämiskohteita omaisten näkökulmasta opinnäytetyön tulosten perusteella. Yhdeksi kehittämiskohteeksi nousi puutteellinen tiedonkulku hoitohenkilökunnan ja omaisten välillä. Lääkäri saattaa tehdä saattohoitopäätöksen

ilman, että keskustelee asiasta potilaan ja omaisten kanssa. Omaiset eivät saa aina riittävästi tietoa saattohoidon tarpeellisuudesta ja sen merkityksestä potilaan hoidolle. Kuten Anttila (2011) toteaa tutkimusartikkelissaan, ymmärryksen puute ja yhteistyökyvyttömyys vaikeuttavat hoidon toteuttamista ja antaa kielteisen kuvan omaisille potilaan hoitamisesta. Opinnäytetyön tutkimustulosten perusteella kuolevan hoidosta tulee olla yhteneväiset hoitolinjaukset, jotta hoito onnistuu parhaalla mahdollisella tavalla ja väärinkäsityksiltä vältytään niin omaisten kuin hoitohenkilökunnan välillä. Kehittämiskohteeksi nousi myös saattohoitokodin tai -yksikön perustaminen Etelä-Pohjanmaalle. Vastauksista ilmeni, että kivunhoitoon pitäisi keskittyä enemmän. Kivunhoidon mainittiin olleen riittämätöntä tai jopa liiallista. Koulutuksen puute ja työvoimapula hankaloittavat hyvää saattohoitoa. Omaiset toivoivat parannusta hoitajien vuorovaikutustaitoihin sekä ammattitaitojen lisäämistä esimerkiksi erilaisten koulutusten avulla.

Kyselyyn vastanneiden työntekijöiden kokemukset saattohoidosta olivat pääsääntöisesti myönteisiä. Saattohoito koettiin inhimillisenä kohtaamisena, johon kuuluu omaisten huomioiminen ja riittävä kivunhoito. Kuokkasen ym. (2010) mukaan eettiset keskustelut työpaikalla ja oikeana pitämisen hoidon toteuttaminen vähensivät työuupumusta, mitä tukee opinnäytetyössä saadut tulokset. Työntekijöiden myönteisissä kokemuksissa korostuivat yhteistyön ja työilmapiirin merkitys. Opinnäytetyössä työntekijöiden kielteiset kokemukset olivat vähäisiä. Työntekijöiden kokemuksissa ilmeni tuen puute, kiire ja epäinhimillinen kohtelu.

Kyselyyn vastanneilla työntekijöillä oli monipuolisia näkemyksiä hyvästä saattohoidosta ja sen toteuttamisesta. Hyvään saattohoitoon kuuluu muun muassa riittävä kivunhoito, ammattitaitoinen henkilökunta ja yksilöllisyys. Saadut tulokset viittaavat siihen, että työtovereilla sekä työilmapiirillä on merkitystä hyvän saattohoidon toteutumisessa. Ridanpään (2006) mukaan hoitaja ei aina huomaa omaa väsymystään toteuttaessaan saattohoitotyötä. Tähän hän tarvitsee esimiehen sekä työtovereiden apua. Esimiehen tulee kuunnella hoitohenkilöstöä sekä tarpeen mukaan järjestää erilaisia tukikeinoja työssä jaksamiseen.

Kyselyyn vastanneiden työntekijöiden näkemysten mukaan Etelä-Pohjanmaalla olisi tarvetta saattohoitoyksikölle tai -osastolle, tai saattohoitoa tulisi kehittää sen

nykyisissä puitteissa. Työntekijät toivoivat selkeämpää ohjeistusta ja hyvää yhteistyötä hoitohenkilökunnan kesken. Saattohoitosuosituksat (STM 2010) korostavat, että hoitohenkilökunnalle tulee järjestää lisäkoulutusta saattohoidosta, mikä ilmeni myös opinnäytetyön tuloksissa. Työntekijöitä täytyy kouluttaa, jotta saattohoidon parissa työskentelee ammattitaitoinen ja osaava henkilökunta.

Nykyään Suomessa saattohoitoa tarvitsee vuosittain 15 000 ihmistä. Väestön elinikä pitenee ja esimerkiksi syöpäsairaudet lisääntyvät haitallisten elintapojen seurauksena. (STM 2010, 11.) Saattohoidon tarve tulee kasvamaan tulevaisuudessa. Opinnäytetyön tulokset viittaavat siihen, että tämän hetkinen saattohoito on riittämätöntä ja saattohoidossa on useita kehittämiskohteita. Tästä kertoo myös Suomen sijoitus sijalle 28 maailmanlaajuisessa saattohoitotutkimuksessa vuonna 2010 (The Economist Unit 2010).

Opinnäytetyö selvitti Etelä-Pohjanmaan hoitotyön kehittämissseuran jäsenien kokemuksia saattohoidon toteutumisesta omaisen ja työntekijän näkökulmasta. Saadut tulokset tuottivat tärkeää tietoa hyvästä saattohoidosta, saattohoidon nykytilasta ja kehittämistarpeista. Opinnäytetyö ohjaa hoitotyön ammattilaisia kiinnittämään huomiota saattohoidossa ilmeneviin puutteisiin ja kehittämään saattohoidossa olevan potilaan kokonaisvaltaista hoitoa.

8.2 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus

Tutkimuksen eettisyyden lähtökohta on tutkijan aito kiinnostus tutkimusaiheeseensa ja hän kerää mahdollisimman luotettavaa tietoa aiheestaan. Tutkijan täytyy olla rehellinen itselleen ja tutkimukselleen sen jokaisessa vaiheessa. Tutkimuksen ei saa loukata kenenkään ihmisarvoa ja jokaisen vastaajan anonyymiudesta pidetään huolta. Jokaisella vastaajalla on itsemääräämisoikeus, eikä heillä ole velvollisuutta osallistua. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen, 212, 218–219, 221.)

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuteen vaikuttaa aina tutkija itse ja hänen rehellisyytensä, koska luotettavuutta arvioitaessa arvioidaan tutkijan tekemiä valintoja ja ratkaisuja. Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta vähentää se, että usein tutkimusta tekevä henkilö toimii yksin, jolloin herkästi sokeutuu omalle tekstilleen. Tutkija

saattaa prosessin aikana tulla erittäin varmaksi johtopäätöksensä paikkansapitävyydestä ja uskoo muodostaneensa mallin, joka kuvaa todellisuutta, vaikka tämä ei välttämättä pitäisi paikkansa. (Vilkkä 2005, 158; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 197.)

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuteen vaikuttaa miten tutkimusprosessi on kuvailtu. Lukijalle tulee kertoa mahdollisimman tarkasti jokainen tutkimusprosessin vaihe. Tutkimuksesta tulee käydä ilmi mitä tutkimuksessa tehtiin ja millä tavoin saatiin tuloksiin päädyttiin. Erilaiset taulukoinnit ja liitteet analysointiprosessista auttavat lukijaa ymmärtämään prosessin kulkua. Tutkimusaineiston luokittelun ja kategorioiden selkeä muodostaminen kuvaavat uskottavuutta, koska siinä näkyy miten tutkija on osannut saada ne kattamaan koko aineiston. (Hirsjärvi ym. 2007, 227; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 198.)

Luotettavuutta voidaan arvioida tutkimuksen siirrettävyydellä. Sillä tarkoitetaan mahdollisuutta siirtää tuloksia toiseen tutkimusympäristöön. Tämä vaatii myös tarkkaa kuvausta tutkimusprosessin etenemisestä alusta alkaen. Lukijalle kuvaillaan ketä tutkimukseen valittiin ja miksi, miten aineisto kerättiin ja miten aineisto analysoitiin. Sisällönanalyysin luotettavuuteen vaikuttaa miten luotettavasti aineiston analysoija on osannut osoittaa lukijoille yhteyden aineiston ja saatujen tulosten välillä. Tutkimuksen luotettavuutta pyritään parantamaan tutkimusaineistosta otetuilla suorilla lainauksilla. Suorien lainauksien avulla lukijat voivat pohtia prosessin kulkua. Suorien lainauksien käyttöön liittyy muitakin luotettavuuteen vaikuttavia tekijöitä, esimerkiksi liian pitkien lainausten käyttö voi merkitä, sitä että aineistoa ei ole jäsennelly riittävästi. Jos tutkimuksessa käytetään suoria lainauksia esimerkiksi haastatteluista, on tutkimuksen etiikan kannalta tärkeää, että haastateltavaa ei voida tunnistaa lainauksen perusteella. Tämän vuoksi suositellaan, että suorat lainaukset muokataan yleiskielelle, ettei henkilöä tunnusteta esimerkiksi murreilmausten vuoksi. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 198; Janhonen & Nikkonen 2003, 36.)

Opinnäytetyössä kuvailtiin tarkasti tutkimusprosessin vaiheet. Työhön liitettiin analysointiprosessi taulukoineen selventämään prosessin kulkua. Saatu aineisto analysoitiin tarkasti ja kuka hyvänsä pystyisi aineistosta saamaan samanlaiset tulokset sekä tekemään samat johtopäätökset. Aineisto oli ainutkertainen ja se hävitettiin

asianmukaisesti. Opinnäytetyössä käytettiin paljon suoria lainauksia, koska ne elävöittivät tekstiä ja osoittivat yhteyden aineiston ja tulosten välillä. Lainauksista ei tunnista yksittäisiä henkilöitä. Opinnäytetyöprosessissa oli mukana neljä tekijää, mikä auttoi tarkastelemaan työtä objektiivisesti. Työssä käytettiin luotettavia ja tuoreita lähteitä.

8.3 Jatkotutkimusaiheet

Opinnäytetyön tutkimustuloksissa hoitoneuvottelun merkitys saattohoidon aikana ei noussut merkittävästi ilmi. Se on kuitenkin iso osa onnistunutta hoitoa, sillä hoitoneuvottelussa hoitohenkilökunta, omaiset ja kuoleva sopivat hoitolinjauksista (Grönlund & Leino 2008, 43–44). Hoitoneuvottelulla vältyttäisiin monilta ristiriidoilta ja epäselvyyksiltä. Jatkossa olisi syytä tutkia järjestetäänkö hoitoneuvotteluja saattohoidossa hoitohenkilökunnan ja läheisten välillä.

Toinen tutkimusaihe olisi saattohoitokoti ja sen merkitys kuolevan hoidossa. Ylipääntään voisi tutkia laajemmin, olisiko sille tarvetta Etelä-Pohjanmaalla, sillä saattohoitokoteja on vain muutamassa suuremmassa kaupungissa. Olisi mielenkiintoista tutkia vastakkainasetteluna saattohoitokotia ja esimerkiksi terveyskeskuksen vuodeosastoa saattohoitoa toteuttavana hoitopaikkana. Opinnäytetyön tuloksissa omaiset pitivät tärkeänä kotisaattohoidon mahdollisuutta, joten jatkossa tulisi tutkia lisää kotisaattohoidon kehittämistä.

Läheisestä luopumisen vaikeus oli yksi esiin nousseista tuloksista. Omaiset eivät välttämättä näytä tunteitaan kuolevan saattohoidon aikana, vaan he sulkevat pahan olon ja ahdistuksen sisäänsä. He eivät halua vaivata hoitohenkilökuntaa tai läheistään omalla surullaan. Näin ollen surun työstäminen ja siitä toipuminen niin kuolevan kuin omaisen silmin olisi tärkeä tutkimusaihe.

8.4 Omat oppimiskokemukset

Opinnäytetyöprosessi kesti kokonaisuudessaan noin puolitoista vuotta. Alkuperäinen suunnitelma muokkaantui opinnäytetyön edetessä muun muassa aiheen rajaamisen osalta. Neljän opiskelijan aikataulujen yhteensovittaminen oli haastavaa, mutta apuna viestinnässä käytettiin sosiaalista mediaa ja sähköpostia. Opinnäytetyö on opettanut ryhmätyöskentelytaitoja. Tiivis työskentely auttoi jokaista muodostamaan oman roolinsa ryhmässä. Kaikki tekivät töitä yhteisen päämäärän saavuttamiseksi. Opinnäytetyön tavoitteena oli saada tietoa hyvän saattohoidon piirteistä ja saattohoidon kehittämistarpeista. Tavoitteet saavutettiin ja tulokseksi saatiin ajan-kohtainen ja uskottava opinnäytetyö saattohoidosta.

Opinnäytetyöprosessi on ollut vaativa, mutta opettavainen kokemus oman ammatti-identiteetin kehittymisen kannalta. Prosessi on tuonut uuden näkökulman saattohoitamiseen. Sairaanhoidajakoulutuksessa ei keskitytä saattohoidon osa-alueisiin kokonaisuutena, vaan sairaanhoitajan pitää itse koota malli hyvästä saattohoidosta irrallisten kurssien avulla, kuten oireiden hoidosta, hengellisyydestä ja suruprosessin läpikäymisestä. Koulutuksessa ei myöskään keskitytä omaisten tukemiseen saattohoidon aikana, vaan sairaanhoitajan antama tuki läpikäydään yleisellä tasolla hoitotyössä.

Kuolevalla potilaalla voi olla paljon erilaisia oireita kuoleman lähestyessä, kuten hengenahdistusta ja väsymystä. Yllättävää opinnäytetyön tutkimustuloksissa olikin se, että omaiset ja työntekijät eivät korostaneet fyysisten oireiden hoitamista. He nostivat esille ainoastaan kivunhoitoon liittyviä asioita. Tulosten perusteella on tärkeää selvittää etenkin omaisille säännöllisen kipulääkityksen merkitys. He saattavat kokea lääkeyksityksen liiallisena, vaikka sillä pyritään estämään läpilyöntikipujen ilmaantuminen. Toisaalta hoitohenkilökunnan tulisi kiinnittää huomiota kivun arviointiin, jotta kipulääkitystä pystytään muuttamaan vasteen mukaisesti.

Omat kokemukset saattohoidosta työntekijän näkökulmasta ovat näyttäneet toteen sen, että valitettavan usein saattohoito jää tavallisen hoitotyön jalkoihin. Saattohoitettavalla ei välttämättä ole omaa huonetta, eikä hoitajilla ole riittävästi aikaa kuolevalle. Hellä kosketus, läsnäolo ja kädestä pitäminen jäävät kiireen keskelle, vaikka kuolevaa käydään katsomassa useammin. Läheiset ovat tärkeä osa saattohoitoa,

mutta he jäävät usein liian vähälle huomiolle. Opinnäytetyön myötä olemme oppineet sen, että jokaisella sanalla, ilmeellä ja eleellä on todella merkitystä niin kuolevalle kuin läheisille.

LÄHTEET

A 27/2004. Sosiaali- ja terveysministeriön asetus kuoleman toteamisesta.

Anttila, S. 2011. Saattohoitoon kohdistuneet kantelut. Palliatiivinen hoito 2011, 12, 10–12.

Colliander, J. 2008. Vapaaehtoistyöntekijät voimavarana kuolevan hoidossa. Teoksessa: Grönlund, E., Anttonen, M.S., Lehtomäki, S. & Agge, E. (toim.) Sairaanhoidon ja kuolevan hoito. Helsinki: Suomen Sairaanhoidtajaliitto ry.

Economist Intelligence Unit. The quality of death. Ranking end-of-life care across the world. 2010. Lontoo: Economist Intelligence Unit.

ETENE 2003. Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta. Saattohoito. Helsinki: ETENE.

ETENE 2011. Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta. Sosiaali- ja terveysalan eettinen perusta. Helsinki: ETENE.

Frank, R.K. 2009. Shared decision making and its role in end of life care. British Journal of Nursing vol. 18, (no 10), 612–618.

Gott, M., Frey, R., Robinson, J., Boyd, M., O'Callaghan, A., Richards, N. & Snow B. 2013. Palliative Medicine 27(8) 747–756.

Grönlund, A. & Leino, T. 2008. Hoitoneuvottelu – saattohoidon tärkeä työväline. Teoksessa: Grönlund, E., Anttonen, M.S., Lehtomäki, S. & Agge, E. (toim.) Sairaanhoidon ja kuolevan hoito. Helsinki: Suomen Sairaanhoidtajaliitto ry.

Grönlund, E. & Huhtinen, A. 2011. Kuolevan hyvä hoito. Helsinki: Edita.

Halila, R. & Mustajoki, P. 2013. Hoitotahto – käytännön ohjeita. [Verkkajulkaisu]. Helsinki: Duodecim. [Viitattu 26.1.2015]. Saatavana: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00809

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2007. Tutki ja kirjoita. 13. uud. p. Jyväskylä: Tammi.

Hänninen, J. 2004. Palliatiivisen hoidon järjestäminen: Saattohoito. Teoksessa: Vainio, A. & Hietanen, P. (toim.) Palliatiivinen hoito. Saarijärvi: Duodecim.

Hänninen, J. & Anttonen, M.S. 2008. Saattohoitopäätös ja hoitolinjauksen merkitys potilaan hoidossa. Teoksessa: Grönlund, E., Anttonen, M.S., Lehtomäki, S. &

Agge, E. (toim.) Sairaanhoidaja ja kuolevan hoito. Helsinki: Suomen Sairaanhoidajaliitto ry.

Hänninen, J. & Pajunen, T. 2006. Kuoleman kaari. Helsinki: Kirjapaja.

Janhonen S. & Nikkonen M. 2003. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. 2. uud. p. Juva: WSOY.

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2013. Tutkimus hoitotieteessä. 3. uud. p. Helsinki: SanomaPro Oy.

Kauppo, K. 2012. Kotisaattohoitopotilaan ja hänen omaisensa kotona selviytyminen. Pirkanmaan Hoitokodin asiakkaiden kokemuksia kotisaattohoidosta. Tampereen yliopisto. Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö. Pro gradu-työ.

Konsensuslausuma. 2014. Vanhuuskuolema. Duodecim 2014:130, 115–123.

Korhonen, T. & Poukka, P. 2013. Kuolevan potilaan hoito. [Verkkójulkaisu]. Helsinki: Duodecim. [Viitattu 18.3.2015]. Saatavana: http://www.duodecim-lehti.fi/web/guest/uusinnumero;jsessionid=198FD44A7D6B296A0EA30F49171AFEE2?p_p_id=Article_WAR_DL6_Articleportlet&Article_WAR_DL6_Articleportlet_viewType=viewArticle&Article_WAR_DL6_Articleportlet_tunnus=duo10821

Kuokkanen, L., Katajisto, J. & Leino-Kilpi, H. 2010. Sairaanhoidajien kokemat eettiset ongelmat. Hoitotiede 2010, 22 (1), 26–35.

Kuolevan potilaan oireiden hoito. Käypä hoito-suositus. 2008. [Verkkójulkaisu]. Helsinki: Duodecim. [Viitattu 29.10.2014]. Saatavana: <http://www.kaypa-hoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus;jsessionid=2A46E5AA995B5F3AA79EE40B98ACDAB?id=hoi50063>

L 1.6.1973/459. Laki kuolemansyyn selvittämisestä.

L 17.8.1992/785. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista.

L 28.6.1994/559. Laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä.

L 30.12.2014/1301 Sosiaalihuoltolaki.

L 30.12.2010/1326. Terveydenhuoltolaki.

Leino-Kilpi, H., Kulju, K. & Stolt, M. 2012. Eettiset ohjeet hoitotyössä. Teoksessa: Sairaanhoidajan eettiset pelisäännöt. Hoitotyön vuosikirja 2012. 2012. Helsinki: Sairaanhoidajaliitto

- Nieminen, E-M. 2014. Henkeä ahdistaa ja happi loppuu. Teoksessa Pöyhiä, R., Tasmuth, T. & Reinikainen P. (toim.) Lääkäri saattajana. Pohdintoja kärsimyksestä, kuolemasta ja eutanasiasta. Helsinki: Duodecim.
- Ollikainen, P. 2008. Kotisaattohoidon edellytykset. Tutkimus omaishoitajien kokemuksista kotisaattohoitajina ja omaishoidon tuen merkityksestä. Tampereen yliopisto. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitos. Pro gradu-työ.
- Ridanpää, S. 2006. Kuolevan hoitotyötä koskevat kirjalliset ohjeet. Tampereen yliopisto. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitos. Pro gradu-työ.
- Schmitt, F. 2008. Kuoleva potilas ja perhe. Teoksessa: Grönlund, E., Anttonen, M.S., Lehtomäki, S. & Agge, E. (toim.) Sairaanhoidtaja ja kuolevan hoito. Helsinki: Suomen Sairaanhoidtajaliitto ry.
- Simani, L. 2010. Potilaan tukeminen ja hoitaminen tehohoidosta luovuttaessa. Teoksessa Kaarlola, A., Larmila, M., Lundgrén-Laine, H., Pyykkö, A., Rantalainen, T. & Ritmala-Castrén, M. (toim.) Teho- ja valvontahoitotyön opas. Helsinki: Duodecim.
- Sosiaali- ja terveysministeriö (STM) 2010. Hyvä saattohoito Suomessa. Asiantuntijakuulemisiin perustuvat saattohoitosuositukset. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2010:6. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Tuomi J. & Sarajärvi A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 6. uud. p. Helsinki: Tammi
- Vainio, A. 2009. Kipu ja kärsimys. Teoksessa: Kalso, E., Haanpää, M. & Vainio, A. (toim.) Kipu. 3. uud. p. Keuruu: Duodecim.
- Valvira. Päätös elvyttämättä jättämisestä. Ei päiväystä. [Verkkoartikkeli]. Helsinki: Valvira. [Viitattu 21.4.2015]. Saatavana: http://www.valvira.fi/ohjaus_ja_valvonta/terveydenhuolto/elaman_loppuvaiheen_hoito/paatos_elvyttamatta_jattamisesta
- Vilka H. 2005. Tutki ja kehitä. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.
- Vilko-Riihelä, A. & Laine, V. 2006. Mielen maailma. Kehityspsykologia. Helsinki: WSOY.

LIITTEET

Liite 1. Saattohoitosuosituksset (STM 2010)

Liite 2. Kuolevan oikeuksien julistus (YK 1975)

Liite 3. Hoitotyön kehittämissseura ry:n kysely

Liite 4. Esimerkki aineiston pelkistämisestä pääluokasta ”hyvä saattohoito omaisten näkökulmasta”

Liite 5. Omaisten kokemukset saattohoidosta

Liite 6. Hyvä saattohoito omaisten näkökulmasta

Liite 7. Saattohoidon kehittämiskohteet omaisten näkökulmasta

Liite 8. Työntekijöiden kokemukset saattohoidosta

Liite 9. Hyvä saattohoito työntekijöiden näkökulmasta

Liite 10. Saattohoidon kehittämiskohteet työntekijöiden näkökulmasta

LIITE 1. Saattohoitosuosituksset (STM 2010)

Hyvä saattohoito edellyttää, että seuraavat suositukset toteutuvat kuolevan potilaan hoidossa:

- 1 Saattohoidon perustana on potilaan ihmisarvon ja itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen.
- 2 Saattohoidon lähtökohtana on ihminen, jolla on kuolemaan johtava sairaus. Saattohoito aloitetaan, kun ihminen on lähellä kuolemaa. Hoitolinjauksista keskustellaan potilaan ja, mikäli potilas sallii, hänen omaistensa kanssa. Sovitut asiat kirjataan potilaan hoitosuunnitelmaan
- 3 Hoitopäätöksistä vastaa hoitava lääkäri. Nimetään myös ne henkilöt, jotka vastaavat saattohoidosta vuorokauden eri aikoina. Hoidon jatkuvuus varmistetaan ja hoitoa arvioidaan jatkuvasti. Hoitopäätökset perustuvat lääke- ja hoitotieteelliseen näyttöön sekä potilaan ja omaisten toiveisiin ja tarpeisiin. Saattohoito toteutetaan potilaan, omaisten ja moniammatillisen työryhmän yhteistyönä.
- 4 Lääkärit ja hoitajat on saattohoitoon koulutettu ja heiltä saa eri vuorokauden aikoina konsultti-tiota ja muuta tarvittavaa apua. Muu henkilökunta ja vapaaehtoiset työntekijät täydentävät osaltaan moniammatillista työryhmää. Työryhmälle tarjotaan saattohoitoon liittyvää säännöllistä täydennys-koulutusta, työnohjausta ja tarvittaessa jälkikäteen keskustelua saattohoitotilanteista.
- 5 Osaamisen alueet saattohoidossa ovat kyky arvioida, hoitaa ja soveltaa tietoa systemaattisesti ja riittävällä taidolla: kärsimyksen ja sitä aiheuttavien oireiden hoitamiseen, psyko-sosiaalisiin, fyysisiin, henkisiin, hengellisiin, eksistentiaalisiin ja kulttuurisiin tarpeisiin ja toiveisiin, niiden ymmärtämiseen ja huomioimiseen hoidon suunnittelussa ja toteutuksessa, lähestyvän kuoleman merkkeihin ja kuoleman hetkeen ja omaisten tukemiseen potilaan kuoleman jälkeen.
- 6 Saattohoitoa järjestävä hoitolaitos sitoutuu potilaan tarpeisiin ja toiveisiin, toiminnan hyvään laatuun ja Käypä hoito -suositusten noudattamiseen.
- 7 Saattohoitoa toteutetaan potilaan tarpeiden ja toiveiden mukaisesti kotona, palvelutaloissa, vanhainkodeissa ja muissa asumisyksiköissä, terveyskeskusten ja sairaaloiden vuodeosastoilla sekä saattohoitokodeissa. Lasten saattohoito on erikoissairaanhoidon vastuulla.
- 8 Sairaanhoitopiirit ja terveyskeskukset ovat vastuussa saattohoitopotilaiden hyvän hoidon yhdenvertaisesta organisoimisesta ja toteuttamisesta. Saattohoitopotilaalle tarjotaan saattohoitopalvelut mahdollisuuksien mukaan siellä, missä hän on hoidossa tai asuu ja elää. Turvataan omaisten ja läheisten mahdollisuus osallistua loppuvaiheen hoitoon potilaan toivomalla tavalla.
- 9 Saattohoitotyötä tekevän hoitohenkilökunnan työhyvinvointi on herkkyyden ja intuition säilymisen edellytys. Näitä ominaisuuksia tulee tukea ja kehittää.
- 10 Suosituksien toteutumista edistetään käynnistämällä keskustelua hyvän saattohoidon merkityksestä ihmisen kuoleman lähestyessä

LIITE 2. Kuolevan oikeuksien julistus (YK 1975)**Kuolevan oikeuksien julistus (YK 1975)**

- Minua on oikeus tulla kohdelluksi elävänä ihmisenä kuolemaani asti.
- Minulla on oikeus toivon ylläpitämiseen riippumatta siitä muuttuuko sen tavoite.
- Minulla on oikeus saada hoitoa ja huolenpitoa toivoani ylläpitäviltä vaikka toivo muuttuisi.
- Minun on oikeus ilmaista omalla tavallani tulevaa kuolemaani koskevat tunteeni.
 - Minulla on oikeus osallistua hoitoani koskeviin päätöksiin
- Minulla on oikeus jatkuvaan hoitoon, vaikka tavoitteena ei enää ole paraneminen vaan hyvä olo.
 - Minulla on oikeus siihen, etten kuollessani ole yksin.
 - Minulla on oikeus olla kärsimättä kipua.
 - Minulla on oikeus saada rehelliset vastaukset kysymyksiini.
 - Minulla on oikeus tiedonsaantiin.
 - Minulla on oikeus saada apua perheeltäni ja perheelleni kuolemani hyväksymiseksi.
 - Minulla on oikeus rauhalliseen ja arvokkaaseen kuolemaan.
- Minulla on oikeus säilyttää yksilöllisyyteni, eikä ratkaisujani saa tuomita vaikka ne olisivat vastoin muiden näkemyksiä.
 - Minulla on oikeus keskustella ja kertoa uskonnollisista ja/tai henkisistä elämyksistäni riippumatta siitä, mitä ne merkitsevät muille.
 - Minulla on oikeus ruumiini loukkaamattomuuteen kuoleman jälkeen.
- Minulla on oikeus huolehtivaisten, myötätuntoisten ja osaavien ihmisten antamaan hoitoon, jotka pyrkivät parhaansa mukaan ymmärtämään tarpeeni ja jotka auttaessaan minua kohtaamaan kuolemani kokevat oman tehtävänsä antoisaksi.

LIITE 3. Saattohoitokysely

Arvoisa vastaanottaja,

Saattohoidosta keskustellaan yhä enemmän julkisuudessa. Myös yhteisvastuukeräyksen varoja suunnataan tänä vuonna nimenomaan saattohoidon kehittämiseen.

Ihmisen elämän päättyminen ja laadukas saattohoito ovat arvokas osa elämää. Kuolevan ihmisen läheiset ovat keskeisiä henkilöitä saattohoidon prosessissa. Hoitoon mukaan ottaminen, lohduttaminen ja surun käsitteleminen ovat oleellisia asioita kuoleman kohdatessa ja näitä omaiset odottavat hoitotyön edustajilta.

Etelä-Pohjanmaan hoitotyön kehittämiss seura ry on suuntaamassa vuoden 2014 koulutustilaisuuksiaan saattohoitoon ja sen toteutumiseen alueellamme. Tarkemmat päätökset koulutustilaisuuksista tekee hallitus saatuaan tämän kyselyn vastaukset käyttöönsä.

Etelä-Pohjanmaan hoitotyön kehittämiss seuran jäsenenä olet avainhenkilö suunnittelutyömme onnistumisessa. Pyydämme sinun apuasi ja toivomme sinun vastaamaan avoimeen vapaamuotoiseen kyselyyn. Kysely käsittelee kokemuksiasi saattohoidosta lähipiirissäsi, työntekijänä, läheisenä, ystävänä ja/tai omaisena. Kirjallisesti tuotetut tiedot käsitellään ehdottoman luottamuksellisesti. Nimesi tai henkilöllisyytesi ei missään vaiheessa tule ilmi. Vastaaminen on vapaaehtoista. Toivomme, että vastausten avulla voivamme suunnata koulutustilaisuudet potilashoitoa palveleviksi.

Ole ystävällinen ja palauta vastaus oheisessa kirjekuoressa 30.3.2014 mennessä seuramme hallituksen sihteerille.

Kokemuksenne saattohoidosta ja sen toteutumisesta:

1. Millaisia kokemuksia sinulla on saattohoidosta työntekijänä, läheisenä, ystävänä ja omaisena? (Alleviivaa näkökulma, jota erityisesti painostat. Esimerkiksi kokemukseksi ystävänä.) Voit kirjoittaa tarvittaessa kääntöpuolelle tai käyttää lisälehteä. Voit myös kirjoittaa tekstin erilliselle paperille tietokoneella, jos niin haluat.
2. Ellei sinulla ole henkilökohtaista kokemusta, voisitko ystävällisesti esittää ajatuksesi saattohoidosta yleisellä tasolla.
3. Keneltä/keiltä sait tukea saattohoidon aikana? (Palvelujärjestelmän eri tasot, henkilökuntaryhmät ym.)
4. Miten tuki ilmeni ja oliko se riittävää?
5. Miten koit tuen järjestämisen/ järjestymisen hoito-organisaatioissa, joissa läheistäsi/omaistasi hoidettiin?
6. Mitkä asiat olivat vaikeita käsitellä saattohoidossa?
7. Pitäisikö Etelä-Pohjanmaalle perustaa oma erillinen saattohoitokoti, perustele vastauksesi?
8. Mitä muuta haluat tuoda esille koskien saattohoitoa ja sen toteutumista?
9. Millaisia toivomuksia ja painotuksia sinulla on saattohoitokoulutuksen sisältöihin ja menetelmiin?

AVUSTASI KIITTÄEN

Etelä-Pohjanmaan hoitotyön kehittämissseuran hallitus

Yhteystiedot:

Sihteeri xxxx xxxx,

EPSHP, Sisätautien poliklinikka

Hanneksenrinne 7 60220 Seinäjoki

LIITE 4. Esimerkki aineiston pelkistämisestä pääluokasta ”hyvä saattohoito omaisten näkökulmasta”

Alkuperäisilmaisu: ”Henkilökunnan koulutusta pitäisi jatkuvasti pitää yllä.”

Alkuperäisilmaisu: ”-- koulutetut, ammatilliset ja sydämelliset hoitajat. Jotka noudattaisivat lakeja, säännöksiä ja eettisiä ohjeita, joilla olisi ymmärrystä vanhusten ja kuolevien potilaiden hoidosta, kunnioittavasta kohtaamisesta ja omaisten kohtaamisesta.”

Alkuperäisilmaisu: ”Hoitohenkilökunta on asiantuntija ja sen puoleen saa kääntyä.”

→ Pelkistetty ilmaisu: Ammattitaitoinen henkilökunta

Alkuperäisilmaisu: ”Taataan kivuton loppuelämä.”

Alkuperäisilmaisu: ”Elämän loppuvaiheessa ei kenenkään pitäisi kärsiä vaikeista oireista.”

Alkuperäisilmaisu: ”Riittävä kipulääkitys.”

→ Pelkistetty ilmaisu: Riittävä kivunhoito

Alkuperäisilmaisu: ”Tosi tärkeää mahdollisimman kauan kotona”

Alkuperäisilmaisu: ”Lähetäessään kotiin ’erittäin huonokuntoista potilasta’, saimme mukaamme lainaksi happirikastimen, auttavat lääkkeet ja hyviä neuvoja. Lisäksi hän sanoi minulle (omaiselle) ’ota yhteyttä jos tarvitset’.”

Alkuperäisilmaisu: ”Omaisella, tulee olla tieto, että potilas pääsee sairaalaan tarvittaessa”

→ Pelkistetty ilmaisu: Saattohoidon mahdollistaminen kotona

Alkuperäisilmaisu: ”Pitäisi olla paikka, jossa kuoleva saisi viettää rauhassa viimeiset viikkonsa ja päivänsä, jos se ei ole kotona mahdollista.”

Alkuperäisilmaisu: ”Mahdollisimman rauhallinen ja viihtyisä ympäristö.”

Alkuperäisilmaisu: ”Omaisille tarv. mahdollisuus yöpyä.”

→ Pelkistetty ilmaisu: Siisti ja rauhallinen hoitoympäristö

Alkuperäisilmaisu: ”Yksilölliset tarpeet huomioida, omahoitajat, kirjallinen terveys- ja hoitosuunnitelma”

Alkuperäisilmaisu: ”Edellytys hoidon onnistumiselle on myös huolellinen suunnittelu ja että hoitohenkilökunta on mukana.”

Alkuperäisilmaisu: ”Asiakkaan ja omaisten toivomukset huomioidaan

- hoitotyö/hoito/vierailut”

→ Pelkistetty ilmaisu: Kuoleva ja omaiset huomioidaan yksilöllisesti, omaiset mukana hoidossa

Alkuperäisilmaisu: ”Oireita lievittävään hoitoon siirtyminen aktiivisen hoidon jälkeen vaatii erittäin hienotunteista päätöksentekoa.”

Alkuperäisilmaisu: ”Pot./omaisille tulisi kertoa, mitä saattohoito tarkoittaa – ei suinkaan potilaan jättämistä hoitamatta, vaan hyvää perushoitoa ja oireidenmukaista esim. kivunhoitoa.”

Alkuperäisilmaisu: ”Inhimillisyys ja lämmin suhtautuminen kuolevaan ja omaisiin ovat ensiarvoisen tärkeitä.”

→ Pelkistetty ilmaisu: Hoitajien ja lääkäreiden hienotunteisuus ja inhimillisyys

LIITE 5. Omaisten kokemukset saattohoidosta

Hoitajilta ymmärtävä katse, kosketus, huomioi omaisenkin voinnin. Annettu omaisille tilaa hyvästellä rauhassa.	Inhimillisyys	Myönteiseksi koetut tekijät	Omaisten kokemukset saattohoidosta
Kivunhoito koettiin hyväksi ja riittäväksi.	Kivunhoito		
Lääkäriltä saatiin selkeä tieto siitä, missä mennään. Omaisia informoitiin riittävästi. Viesti kulki hoitajien ja omaisten välillä hyvin.	Saadun tiedon ajantasaisuus		
Perushoito koettiin hyväksi. Asentohoito oli hyvää.	Perushoito		
Keskustelua, läsnäoloa, aktiivista tiedonvaihtoa hoitohenkilökunnalta. Mahdollisuus yöpyä kuolevan vierellä. Tukea sai myös omilta läheisiltä. Hoitaja oli läsnä, antoi aikaa, pysähtyi kiireenkin keskellä. Hyvät ohjeet kotona olemiseen, apua sai aina pyydetessä. Omaisella oli tunne siitä, että hoitaja aina käytettävissä, kun tarvetta on.	Tuen saanti		
Hoitoympäristö pidettiin siistinä ja ilmapiiri oli rauhallinen. Kotisaattohoidon toteutumisesta huolehdittiin hoitopaikassa. Kuolevalle annettiin oma huone.	Hoitoympäristö		
Omaisen ja hänen kuolevan läheisensä toiveita toteutettiin ja kuunneltiin.	Omat toiveet		

<p>Hoitajat käyttäytyivät epäasiallisesti, olivat arvostelevia ja välinpitämättömiä kuolevaa kohtaan. Hoitajat puhuivat liian kovasanaisesti kuolemasta. Hoitaja liikaa läsnä, eivät osanneet antaa omaisille tilaa surra rauhassa keskenään.</p>	<p>Epäammattimainen käytös</p>	<p>Kielteiseksi koetut tekijät</p>	<p>Omaisten kokemukset saattohoidosta</p>
<p>Kuolevalle annettiin liikaa kipulääkettä. Kuolevalta ei tiedusteltu onko hänellä kipuja, eikä kerrottu, että annetaan kipulääkettä. Oli vaikeaa saada kipulääkkeitä reseptillä kotiin. Kivunhoito aloitettiin liian myöhään.</p>	<p>Kivunhoidon liiallisuus/ riittämättömyys</p>		
<p>Omaisetsaivat vainajan noutoon ja asioiden hoitoon riittämätöntä ohjausta. Tukea ei koettu riittäväksi, sitä sai satunnaisesti tai ei ollenkaan. Omaisetsaivät osanneet itse pyytää tukea. Keskusteluapua olisi kaivattu enemmän kuolemaan ja saattohoitoon liittyvissä asioissa.</p>	<p>Tuen riittämättömyys</p>		
<p>Omaisille ja potilaalle ei kerrottu saattohoitoon siirtymisestä. Ei kerrottu mitä saattohoito tarkoittaa.</p>	<p>Ei pidetty ajan tasalla</p>		
<p>Omaisilla oli osaamattomuuden ja avuttomuuden tunne. Omaisesta luopuminen. Oma suru. Omaiselle vaikeaa olla tekemässä päätöksiä hoitolinjauksista.</p>	<p>Vaikeus käsitellä asiaa</p>		

<p>Ei ollut vakituista hoitavaa lääkäriä, omaisilla oli tunne, että kukaan ei ota vastuuta.</p>	<p>Lääkäri ei ota vastuuta hoidosta</p>	<p>Kielteiseksi koetut tekijät</p>	<p>Omaisten kokemukset saattohoidosta</p>
<p>Rauhaton ympäristö, hoitajilla oli kiire eikä lääkäri ehtinyt tavata omaisia ja kuolevaa. Potilas oli aina eri osastolla hoidossa. Omaisella ei ollut mahdollisuutta yöpyä paikalla.</p>	<p>Ympäristön rauhattomuus</p>		

LIITE 6. Hyvä saattohoito omaisen näkökulmasta

Riittävästi ja asianmukaisesti koulutettua sekä saattohoidon tuntevaa henkilökuntaa. Henkilökunnan tulisi huomioida myös omaisen jaksaminen. Hoidon jatkuvuus, tutut ihmiset hoitaneet alusta loppuun	Ammattitaitoinen henkilökunta	Arvokas loppuelämä	Hyvä saattohoito omaisten näkökulmasta
Taataan mahdollisimman kivuton loppuelämä. Kipulääkitys aloitettava riittävän ajoissa. Ei kuitenkaan saa antaa liikaa kipulääkettä.	Riittävä kivunhoito		
Annetaan omaiselle mahdollisuudet toteuttaa saattohoitoa kotona, niin kauan kuin se on mahdollista. Kotisairaanhoitajat mukana laittamassa kotia sellaiseen kuntoon, että saattohoitoa on siellä helppo toteuttaa. Mahdollistetaan avunsaanti kaikkina vuorokaudenaikoina.	Saattohoidon toteuttaminen kotona		
Asianmukaiset tilat potilaille ja omaisille, jossa rauhassa saa viettää viimeiset hetket. Omaisille mahdollisuus yöpyä kuolevan vierellä. Hoitoympäristö pidetään siistinä, ei anneta kiireen näkyä.	Siisti ja rauhallinen hoitoympäristö		
Hoitosuunnitelma ajan tasalle, tehdään yhdessä omaisten kanssa. Jokaisella potilaalla olisi omahoitaja. Hoidossa otetaan huomioon potilaan ja omaisten tarpeet ja toiveet.	Yksilöllisyyden huomiointi		
Lääkäreiden tulisi kertoa saattohoitoon siirtymisestä, syöpädiagnoosista yms. potilaalle ja omaisille hienotunteisesti. Hoitajien ja lääkäreiden tulisi kohdata heidät inhimillisesti ja lämpimästi.	Hienotunteisuus ja inhimillisuus		

LIITE 7. Kehittämiskohteet omaisen näkökulmasta

<p>Omaiset kaipaavat selkeitä ohjeita, miten esimerkiksi toimia vainajan asioiden hoitamiseen ja noutoon liittyvissä asioissa. Omaiset, jotka asuvat kotona haluavat mahdollisuuden yhteen hoitavaan tahoon, jonne saisi ottaa yhteyttä kaikkina vuorokaudenaikoina.</p>	<p>Selkeät ohjeet</p>	<p>Saattohoidon yhtenäistäminen</p>	<p>Saattohoidon kehittämisskohteita omaisten näkökulmasta</p>
<p>Mahdollisimman paljon apuja kotiin, jotta kuoleva saisi olla siellä mahdollisimman pitkään.</p>	<p>Saattohoito kotona</p>		
<p>Omaiset pitivät erittäin tärkeänä henkilökunnan riittävää koulutusta. Henkilökunnan pitää olla asiaan perehtynyttä ja ammattitaitoista.</p>	<p>Henkilökunnan koulutus</p>		
<p>Hoitohenkilökunnan tulisi kohdella omaisia ja kuolevaa asiallisesti ja kunnioittavasti noudattaen eettisiä ohjeita. Yksilöllisyys tulisi ottaa huomioon.</p>	<p>Kuolevan potilaan ja omaisten kohtelu hoitolaitoksissa</p>		
<p>Omaisia ahdistaa laitteiden kiire ja tilanpuute. Ei siirtelyä hoitopaikasta toiseen. Yöpymismahdollisuus omaisille.</p>	<p>Ympäristön tärkeys</p>		

<p>Riittävä kipulääkitys, pyritään kivuttomuuteen.</p>	<p>Kivunhoito</p>		
<p>Osa omaisista haluaisi erillisen saattohoitokodin, jossa olisi asianmukaiset puitteet, ammattitaitoinen henkilökunta ja kodinomainen ympäristö.</p>	<p>Saattohoitokoti, erillinen osasto</p>		
<p>Saattohoidon kehittäminen sen nykyisissä puitteissa. Osa omaisista haluaisi keskittyä parantamaan nykyistä saattohoitoa laadukkaammaksi</p>	<p>Saattohoidon kehittäminen</p>		

LIITE 8. Työntekijöiden kokemukset saattohoidosta

Arvokasta, ihmillistä, ihmisläheistä kohtamista	Inhimillisuus	Myönteiseksi koetut tekijät	Työntekijän kokemukset saattohoidosta
Pieni terveyskeskus, yksilöllinen saattohoito	Yksilöllisyys		
Saattohoito on kehittynyt	Ajanmukaisuus		
Kotihoito lisääntynyt	Kotisaattohoito		
Kivunhoito kehittynyt	Hyvä kivunhoito		
Sairaalapappi, sosiaalityöntekijä, psykologi, lääkäri, hoitohenkilökunta, ovat tärkeä tuki	Moniammatillinen yhteistyö		
Aiemmat kokemukset saattohoidosta takaavat parempaa hoitoa	Pitkä kokemus saattohoitotyöstä		
Potilaita ja omaisia kohdellaan epäkunnioittavasti saattohoitovaiheessa. Huono kohtelua/hoitoa, jos omaisia ei ole paikalla.	Epäammattimainen kohtelu	Kielteiseksi koetut tekijät	Työntekijän kokemukset saattohoidosta
Tuki ei ollut riittävää Tukea ei järjestetty.	Tuen puute		

LIITE 9. Hyvä saattohoito työntekijän näkökulmasta

Saattohoitotyö on yhteistyötä potilaiden, omaisten, hoitajien ja lääkärien kesken. Hyvin toimiva yhteistyö.	Yhteistyö	Hyvän saattohoidon tunnusmerkkejä	Hyvä saattohoito työntekijän näkökulmasta
Potilaan toiveet ja ajatukset ovat tärkeimpiä. Potilaan kuuntelu. Yksilöllinen kohtelu	Itsemääräämisoikeus		
Omaiset ovat tärkeä voimavara. Perheen tukeminen on tärkeää.	Perhekeskeinen hoitotyö		
Saattohoito on kokonaisuus.	Kokonaisvaltaisuus		
Annetaan aikaa. Hienotunteisuus, luonnollisuus, halaus, hiljaisuus, läsnäolo	Läsnäolo		
Saattohoidon toteuttamien potilaan toiveiden mukaisessa ympäristössä	Hoitoympäristö		
Riittävä kipulääkitys	Kivunhoito		
Yksilöllinen kohtelu	Yksilöllisyys		
Osaava henkilökunta	Hoitohenkilökunnan pätevyys		
Henkilökunnan hyvä yhteishenki	Työilmapiiri		

Saattohoitopäätök- sen tekeminen ajoissa	Saattohoitopäätös		
--	-------------------	--	--

LIITE 10. Kehittämiskohteet työntekijän näkökulmasta

Vanhemmille mahdollisuus sairauslomaan lapsen hoitamiseen koto	Lainsäädäntö		
Erillinen saattohoitoyksikkö, jossa asianmukaiset tilat potilaille ja omaisille. Erillinen saattohoito osasto, joka jakaa tietoa muihin yksiköihin	Saattohoitokoti/yksikkö		
Enemmän henkilökuntaresursseja	Henkilöstö resursien lisääminen	Saattohoitoon kohdistuvia erityishuomioita	Saattohoidon kehittämiskohteet työntekijän näkökulmasta
Henkilökunnan koulutuksen ja työnohjauksen lisääminen	Koulutus		
Lisää keskusteluja	Yleisen keskustelun lisääminen		
Saattohoidon mahdollistaminen kotona	Saattohoidon mahdollistaminen kotona		
Tietty saattohoitomalli	Saattohoitomalli		
Kipulääkityksen riittävyys	Kivunhoito		
Ei turhia siirtoja hoitopaikkojen välillä	Loppuun saakka hoitaminen samassa paikassa		
Sairaanhoitajakoulutukseen enemmän opetusta kuolemasta	Sairaanhoitajan koulutuksen lisääminen		