



SAVONIA

OPINNÄYTETYÖ - AMMATTIKORKEAKOULUTUTKINTO
SOSIAALI-, TERVEYS- JA LIIKUNTA-ALA

OMAISTEN KOKEMUKSIA LÄHEISENSÄ SAATTOHOI- DOSTA KOTONA KOTISAI- RAALAN ORGANISOIMANA

Opinnäytetyö

TEKIJÄT: Tiina Varila
Minna Virpi

Koulutusala Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala	
Koulutusohjelma/Tutkinto-ohjelma Hoitotyön koulutusohjelma	
Työn tekijä(t) Tiina Varila ja Minna Virpi	
Työn nimi Omaisten kokemuksia läheisensä saattohoidosta kotona kotisairaalan organisoimana.	
Päiväys 05.03.2017	Sivumäärä/Liitteet 40/10
Ohjaaja(t) Katrina Hyvönen ja Annikki Jauhiainen	
Toimeksiantaja/Yhteistyökumppani(t) Ylä-Savon SOTE Kuntayhtymä / Päivi Eskelinen	
<p>Tiivistelmä</p> <p>Tässä opinnäytetyössä käsitellään kotona tapahtuvaa saattohoitoa kotisairaalan organisoimana Ylä-Savon SOTE kuntayhtymän alueella. Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää omaisten kokemuksia läheisensä kotona tapahtuvasta saattohoidosta, joka oli toteutettu kotisairaalan toimesta. Opinnäytetyön tavoitteena oli saada kyselyyn vastaavien omaisten kokemusten avulla hyödyllistä tietoa toimeksiantajan käyttöön saattohoidon kehittämiseksi kuntayhtymän alueella.</p> <p>Opinnäytetyön toimeksiantajana oli Ylä-Savon SOTE kuntayhtymä. Opinnäytetyö toteutettiin kvalitatiivisena eli laadullisena kyselynä. Aineisto kerättiin lähettämällä postitse kyselylomake saattohoidossa vuonna 2015–2016 mukana olleille omaisille. Kyselyn tulokset analysoitiin induktiivisen sisällönanalyysin avulla. Kysely lähetettiin 12 henkilölle ja vastauksia tuli kuusi kappaletta takaisin.</p> <p>Kotona tapahtuva saattohoito on fyysisesti ja psyykkisesti kuormittavaa työtä omaisille. Kotisairaaltalta saatu apu ja tieto koettiin ensiarvoisen tärkeänä. Yhteydenotto tuttuun henkilökuntaan oli helppoa ja apua sai juuri silloin kuin sitä koettiin tarvitsevan. Omaiset kokivat, että heidän läheisensä toiveet otettiin hyvin huomioon hoidon suhteen. Päätös saattohoidon toteuttamisesta kotona toi monille helpottavan tunteen. Ei tarvitse enää kulkea paljon voimia vaativissa hoidoissa, kun paranemisen mahdollisuutta ei enää ollut.</p> <p>Toimeksiantaja voi hyödyntää tämän kyselyn tuloksia kehittäessään kotona tapahtuvaa saattohoitoa. Tässä kyselyssä mukana olleet omaiset ovat parhaita asiantuntijoita kertoessaan kokemuksistaan läheisensä saattohoidosta. Jatkotutkimusaiheena voisi olla saattohoitokokemusten selvittäminen vuodeosastolla tai saattohoito-osastolla. Lisäksi olisi syytä selvittää voisiko kotisairaaloimintaa kehittää niin, että se toimisi myös yöaikaan.</p>	
Avainsanat saattohoito, palliatiivinen hoito, kotisairaala, kotisaattohoito	

Field of Study Social Services, Health and Sports			
Degree Programme Degree Programme in Nursing			
Author(s) Tiina Varila and Minna Virpi			
Title of Thesis Family members experiences about hospice care of their close ones at home organized by home hospital			
Date	05.03.2017	Pages/Appendices	40/10
Supervisor(s) Katrina Hyvönen and Annikki Jauhiainen			
Client Organisation /Partners Ylä-Savon SOTE Joint Muncipal Authority / Päivi Eskelinen			
<p>Abstract</p> <p>This thesis deals with hospice care at home organized by the home hospital at Ylä-Savon SOTE Joint Muncipal Authority area. The purpose of this study was to find out family members' experiences about end-of-life care of their close ones, which was carried out by the home hospital. The aim of this study was to obtain useful information for the client of convertional experience to develop the hospice care federation of municipalities in the region.</p> <p>The client of this thesis was Ylä-Savon SOTE Joint Municipal Authority. The research was conducted as a qualitative questionnaire. The data was collected by sending a questionnaire by mail to the families of those involved in hospice care in 2015–2016. The results of the survey were analyzed using the inductive content analysis. The questionnaire was sent to 12 people, and six answers came back.</p> <p>Hospice care at home is a physically and mentally demanding job to family members. Assistance received at home from the hospital and information was seen as essential. Making a contact with the familiar staff was easy and families got help right when they needed it. They felt that their loved one's wishes were well-catered for in terms of treatment. The decision to implement a hospice care at home brought many a feeling of relief. No longer was there a need to go do demanding treatments, as the healing possibility no longer existed.</p> <p>The client may use the results of this survey in developing hospice care at home. The family members who attended this survey are the best experts in hospice care recounting the experiences of their loved ones. In the future further research could be to survey the experiences of hospice care at ward or terminal care-department. It should also be to determined whether the home hospital activities could be developed so that it would also work at night.</p>			
<p>Keywords terminal care, hospice care, palliative care, homehospital, end-of-life care at home</p>			

SISÄLTÖ

1	JOHDANTO	5
2	SAATTOHOITO OSANA PALLIATIIVISTA HOITOA	7
2.1	Palliativinen hoito (palliative care)	7
2.2	Palliativisen hoidon tarkoitus	8
2.3	Saattohoito (hospice care)	10
3	KOTISAIRAALA	13
3.1	Kotisairaaloiminnan periaatteet	13
3.2	Kotisaattohoito	13
3.3	Omaisten huomiointi	14
4	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TEHTÄVÄT	16
5	OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS	17
5.1	Tutkimusmenetelmä	17
5.2	Kohderyhmä	17
5.3	Aineiston kerääminen ja analysointi	18
6	TUTKIMUSTULOKSET	19
6.1	Omaisten ymmärrys saattohoidosta	19
6.2	Päätös saattohoidon aloittamisesta	19
6.3	Saattohoidon toteutus	20
6.4	Omaisten huomiointi saattohoidon aikana ja läheisen kuoleman jälkeen	21
7	POHDINTA	23
7.1	Eettisyys ja luotettavuus	23
7.2	Tutkimustulosten tarkastelu	24
7.3	Opinnäytetyön prosessi ja ammatillinen kehittyminen	25
7.4	Jatkotutkimusaiheet ja kehittämisideat	26
	LÄHTEET JA TUOTETUT AINEISTOT	27
	LIITE 1: TUTKIMUSLUPA	31
	LIITE 2: SAATEKIRJE	33
	LIITE 3: KYSELYLOMAKE	34
	LIITE 4: SISÄLLÖNANALYYSI	38

1 JOHDANTO

Saattohoidolla tarkoitetaan parantumattomasti sairaan potilaan hoitoa elämän loppuvaiheessa. Vaikka parantavaa hoitoa potilaan hyväksi ei enää ole annettavissa, on tärkeää pyrkiä hyvään oireenmukaiseen hoitoon sekä kipujen lievittämiseen. Omaisten huomioiminen on tärkeässä roolissa saattohoitotyössä. Myös hengellisyyden ja maailmankatsomuksellisuuteen liittyvien tarpeiden huomioiminen korostuu saattohoitopotilaan hoidossa. Sairaanhoitajien valmiuksia toimia saattohoitotyössä tukevat riittävä kouluttautuminen ja tietojen päivittäminen saattohoidosta. Saattohoitotyötä tehdään aina moniammatillisesti yhteistyössä ja pyritään yhteisymmärrykseen potilaan sekä hänen läheistensä kanssa. (Lindström 2010, 327–329.)

Duodecim on julkaissut vuonna 2012 käypä hoito -suositukset kuolevan potilaan oireiden hoidosta. Suositukset ovat Suomen Lääkäriseura Duodecimin ja Suomen Palliatiivisen Lääketieteen yhdistyksen asettaman työryhmän laatimat. Käypä hoito -suositusten tarkoituksena on yhdenmukaistaa kuolevan potilaan oireiden hoitoa suosituksilla, jotka perustuvat tutkimusnäyttöön. Saattohoidossa korostetaan kuolevan potilaan itsemääräämisoikeutta. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista ohjaa myös saattohoitoon liittyviä asioita. Potilaalla on oikeus saada laadultaan hyvää terveyden- ja sairaanhoitoa. Hoito on järjestettävä ihmisarvoa ja yksityisyyttä kunnioittaen. Potilaalla on myös oikeus saada tietää sairaudestaan ja siihen liittyvistä hoitovaihtoehtoista. (Hamunen ym. 2012; laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992.)

Sosiaali- ja terveysministeriö on julkaissut asiantuntijakuulemiseen perustuvat saattohoitosuositukset vuonna 2010. Saattohoitosuositusten tarkoituksena on Suomessa turvata jokaiselle kuolevalle ihmiselle oikeus hyvään saattohoitoon. Keskiössä ovat potilaan kärsimysten ja oireiden lievittäminen. Saattohoidolla tarkoitetaan tukea ja hoitoa, jota annetaan sairauden loppuvaiheessa, kuolemaa ennen ja sen jälkeen. Potilas saa hyvän perushoidon ja hänen erilaisiin tarpeisiinsa vastataan sekä oireita lievitetään. Potilaan omaisia tuetaan. (STM 2010.)

Ylä-Savon SOTE kuntayhtymässä on käynnissä saattohoitotyön kehittäminen ja uutta saattohoitosastoa suunnitellaan Iisalmen vuodeosastopalveluihin. Osasto toimii tukiosastona kotisaattohoidolle ja esimerkiksi asumispalveluyksiköille. Osasto keskittyy vain lyhytaikaiseen, aivan loppuvaiheen saattohoitoon ja palliatiivisen vaiheen kivunhoitoon. Saattohoidon kehittämistyö on osana suurempaa PoSoTe-valmistelua koko maakunnassa. Ylä-Savon SOTE kuntayhtymässä on käytössä kotisairaala-toiminta, jonka perustehtävänä on antaa laitoshoidon verrattavissa olevaa lyhytaikaishoitoa kotona tai kotiin verrattavissa olevassa hoitokodissa. Myös saattohoitoa annetaan kotiin kotisairaalan avustuksella. Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää omaisten kokemuksia läheisensä kotona tapahtuvasta saattohoidosta, jota toteutetaan kotisairaalan toimesta. Tämän laadullisen tutkimuksellisen opinnäytetyön tuloksia hyödynnetään saattohoitotoiminnan kehittämisessä. (Ylä-Savon SOTE kuntayhtymä 2016.)

Etsimme itsellemme opinnäytetyön aihetta ja löysimme kiinnostavan aiheen Ylä-Savon SOTE kuntayhtymän vapaiden opinnäytetyöaiheiden pankista. Toimeksiantaja ja opinnäytetyön tilaaja on Ylä-Savon SOTE kuntayhtymä. Saattohoitoon liittyvä aihe kiinnosti meitä molempia, koska siihen liittyviin asioihin ja potilaisiin törmää monenlaisissa terveydenhuollon yksiköissä sekä työtehtävissä. Saattohoitotyötä on kehitetty paljon viime vuosina ja se on ollut esillä myös mediassa. Saattohoitotyö ja siihen liittyvä osaaminen on hyvin tärkeä osa sairaanhoitajan työtä.

2 SAATTOHOITO OSANA PALLIATIIVISTA HOITOA

Saattohoidolla tarkoitetaan elämän loppuvaiheen hoitoa, silloin kun jäljellä olevan ajan oletetaan olevan päivissä tai viikoissa. Saattohoito on myös valmistautumista lähestyvään kuolemaan, sekä kuolevalle että hänen omaisilleen. Saattohoito on yksilöllistä ja ihmisarvoa kunnioittavaa hoitoa, jossa tuetaan kuolevaa potilasta sekä hänen omaisiaan. (Valvira 2015.)

2.1 Palliatiivinen hoito (palliative care)

Maailman terveysjärjestö (WHO) on määritellyt palliatiivisen hoidon merkityksen, mitä sillä tarkoitetaan. Se on parantumattomasti sairaan tai jos potilaalla on henkeä uhkaava sairaus, niin hänen sekä hänen läheistensä kokonaisvaltaista hoitoa. Palliatiivisella hoidolla vaalitaan elämänlaatua sekä ehkäistään ja lievitetään kärsimystä parhaalla mahdollisella tavalla. Kärsimys voi olla fyysistä ja psykososiaalista sekä eksistentiaalista kärsimystä. Eksistentiaalisuudella tarkoitetaan kysymyksiä, jotka koskevat ihmisen olemassaoloa. Näiden kysymysten pohtiminen ja siihen liittyvä ahdistus kuuluvat osana ihmisen psyykkiseen rakenteeseen. Elämän tarkoituksen ja merkityksellisyyden, sekä rajallisuuden pohdinta korostuvat elämän loppuvaiheessa. Saattohoito kuuluu osana palliatiiviseen hoitoon. Se ajoittuu lähestyvän, oletetun kuoleman välittömään läheisyyteen. Siihen sisältyy viimeiset elinviikot ja -päivät. Palliatiivinen hoito on näin ollen paljon laajempi käsite kuin saattohoito. Sitä ei ole ajallisesti määritelty suhteessa kuolemaan. (Kaunonen, Kylmä, Mattila, Surakka ja Åsted-Kurki 2015; Saarto 2015, 10.)

Palliatiivinen hoito on paljon muutakin kuin lääketiedettä. Siinä tulee kokonaisvaltaisesti suhtautua potilaaseen sekä hänen läheisiinsä. Kun kuolevaa potilasta hoidetaan perusterveydenhuollossa, se vaatii jokaiselta hoidossa mukana olevalta henkilökohtaista suhtautumista jopa ilman työaika-ajattelua. Siihen voi liittyä esimerkiksi pientä hemmottelua tai erikoisjärjestelyjä potilaan ja läheisten erilaiset tarpeet huomioon ottaen. (Vaenerberg 2013, 59.)

Pro gradu -tutkielmassaan Tervala (2014, 25–26) käsittelee palliatiivista hoitoa kotiympäristössä. Kotiympäristössä tapahtuva palliatiivinen hoito tarkoittaa kuolevan, hänen perheenjäsenten sekä hoitavan henkilökunnan toteuttamaa palliatiivista hoitoa kotona. Siinä päätöksenteko on molemminpuolista. Kun perhe elää lähellä kuolemaa omassa kodissa, sillä on suuri vaikutus ja merkitys perheenjäsenille sekä heidän ystäville. Siinä perheenjäsenet antavat vastuullisesti hoitoa kuolevalle hoitohenkilökunnan tukemana. Tämä tutkimus osoittaa, että kotiympäristössä annettava palliatiivinen hoito on turvallista ja kokonaisvaltaista. Se perustuu perheenjäsenten ja kotisairaanhoidon väliseen vuorovaikutukseen. Tällaisessa tilanteessa sairaanhoitaja on osa perhettä koko kotihoitoajan ajan. Siinä sairaanhoitaja antaa ammatillista hoitoa kotona ja on herkästi huomioitava perheen tavat ja ilmapiiiri. Mukana olevan sairaanhoitajan rooli on ainutlaatuinen.

Opinnäytetyössään Jalonen (2006, 44–45) on tutkinut, miten potilaat itse ovat kokeneet palliatiivisen hoidon kotisairaalan toteuttamana. Potilaiden kokemukset saamastaan hoidosta olivat pääosin myönteisiä, vaikka hoitotiimin käyntikertoja oli määrällisesti vähän. Tällä tavalla toteutettu kotihoito

koettiin vaivattomaksi ja helpoksi. Se lisäsi potilaiden luottamusta hoitoon ja kotiin saatu hoito lisäsi myös potilaiden jaksamista. Terveyskeskuksen vastaanotolle lähteminen vastaavasti koettiin kuormittavana ja voimia vievänä. Hoitotiimin toiminnasta tuotiin esille myös välittäminen. Se näkyi kokonaisvaltaisuuden ja yksilöllisyyden huomioimisena. Jokaisen potilaan omat tarpeet otettiin huomioon. Tärkeänä pidettiin myös sitä, että yhteydenotto hoitosuhteen aloittamiseksi tuli hoitotiimin taholta. Tuli tunne siitä, että tarvittaessa hoitotiimi tulee paikalle ja tieto mihin voi olla yhteydessä, jos ilmenee ongelmia. Tieto ympärivuorokautisesta toiminnasta ja kotisairaalan puhelinnumerosta lisäsi luottamusta. Hoitotiimin ammattitaitoa kunnioitettiin. Siinä korostui tahdikkaus ja potilaan oman reviirin kunnioittaminen, läsnäolo, kuuntelu ja vuorovaikutus. Potilaiden jaksamista lisäsi se, että heillä oli tunne siitä, että he eivät olleet tilanteessaan yksin.

2.2 Palliatiivisen hoidon tarkoitus

Elämänlaatu on subjektiivinen, terveyteen liittyvä yksilön kokemusmaailmaa kuvaava moniulotteinen käsite. Siihen kuuluu psyykkinen, fyysinen ja sosiaalinen hyvinvointi. Kärsimys ymmärretään palliatiivisessa hoidossa monimuotoisena, joka heikentää elämänlaatua. Siihen kuuluu nämä kaikki kolme ulottuvuutta. Palliatiivisen hoidon oleellinen osa onkin kivun ja kaikkien muiden oireiden hallinta sekä psykososiaalisten ja eksistentiaalisten ongelmien ratkaiseminen. Palliatiivisen hoidon tavoitteena on, että potilas voisi elää mahdollisimman aktiivista ja oireetonta elämää kuolemaansa asti omien halujen ja voimiensa mukaan. Vakavasti sairaan läheisten tukeminen kuuluu myös palliatiiviseen hoitoon. Kun perheestä yksi sairastuu, koko perhe tarvitsee tukea kulkeakseen potilaan rinnalla. Vaikka hoito päättyykin kuolemaan, omaiset tarvitsevat tukea surussaan ja neuvoa ja ohjausta kuoleman jälkeen. (Saarto 2015, 10.)

Palliatiivista hoitoa on yleensä tarjottu lähinnä syöpäpotilaille, kun parantavat hoitokeinot ovat loppuneet. On myös muita sairauksia, joissa palliatiivinen hoito tulee kysymykseen. Elämän ennustettavuutta rajoittavia sairauksia on esimerkiksi keuhkohtaumatauti ja eräät neurologiset sairaudet. Palliatiivinen hoito onkin syytä laajentaa niin, että kaikki tarvittaessa saisivat lievitystä kärsimyksiinsä ennen kuolemaa. (Grönlund ja Huhtinen 2011, 77.)

On tärkeää tiedostaa, että palliatiivinen hoito ei ole sidoksissa oireisiin, diagnoosiin tai potilaan ikään. Palliatiivisessa hoidossa elämä, kuoleminen ja kuolema nähdään osana normaalia tapahtumaketjua. Milloin ja kuinka pitkään potilas tarvitsee palliatiivista hoitoa, on vaikea rajata ajallisesti. Palliatiivisessa hoidossa on hyvä muistaa keskittyä tähän hetkeen, eikä vain valmistauduta lähestyvään kuolemaan. Palliatiivinen hoito on moniammatillista yhteistyötä ja osaamista ja tilanne aistitaan kokonaisuudessaan potilaan näkökulmasta. Palliatiivinen hoito ei ole pelkästään oireiden lievitystä. Samalla kaikin tavoin pyritään potilaan hyvään elämänlaatuun tekemään mahdolliseksi ja tuetaan häntä. (Rhen 2013, 65.)

Inhimillisuus, ihmisseläisyys ja potilaan arvojen kunnioittaminen tukevat potilasta palliatiivisen hoidon aikana ja auttavat häntä hänen viimeisellä elämän taipaleella. Yhteistyö eri hoitavien yksiköiden

välillä on merkittävässä osassa. Jotta hoitosuhde toimisi, edellytyksenä on turvallisuuden ja luottamuksen tunne ja yhdenmukaiset tavoitteet. Hoitohenkilöstön läsnäolo, joka viestii välittämistä, korostuu hoitosuhteessa. Näin varmistuu, että potilas saa riittävästi tukea, tietoa ja turvaa. Tällä tavalla hoitohenkilökunnalla on mahdollisuus tutustua potilaaseen. Samalla tulee tutuksi potilaan läheiset. Hyvän yhteistyön perustana on toimiva tiedonkulku, hoidon jatkuvuuden turvaaminen, kommunikointi ja eri asiantuntijoiden taidon ja tiedon hyödyntäminen. (Rhen 2013, 65–66.)

Opinnäytetyössään Söderberg ja Nilsson (2012, 6–12) selvittivät sairaanhoitajien kokemuksia ja filosofiaa kotona tapahtuvasta hoidosta elämän loppuvaiheessa. Laadullisessa tutkimuksessa teema-haastateltiin 9 sairaanhoitajaa, jotka toteuttivat palliatiivista hoitoa potilaan kotona. Tutkimuksessa tärkeitä ominaisuuksia sairaanhoitajilla palliatiivisessa hoitotyössä pidettiin herkkyyttä, empaattisuutta, hyvää itsetuntemusta, työkokemusta ja hyvän tietopohjaa palliatiivisesta hoidosta.

Sairaanhoitajat pitivät ensimmäisenä kulmakivenä palliatiivisessa hoidossa kotona potilaan kärsimysten ja oireiden lievittämistä. He kokivat, että fyysinen kipu oli helpompi tunnistaa ja hoitaa lääkkeillä sekä injektioilla. Henkistä kipua potilaalle aiheutti pelko sekä ahdistus. Henkisen kivun hoidossa sairaanhoitajat korostivat potilaan kuuntelemisen sekä tukemisen tärkeyttä lääkehoidon ohella. Vaikeimpina tilanteina sairaanhoitajat kokivat potilaan oireiden hoitamisessa sitä, että potilaalla oli edelleen kipuja sekä ahdistusta suurten kipulääkeannosten jälkeen. Eksistentiaalista kipua koettiin vaikeana hoitaa, koska sen tunnistaminen on haasteellista. Hankalana pidettiin potilaan ja omaisten suhtautumista kipulääkitykseen tilanteessa, jossa he saattoivat pelätä potilaan riippuvuuden kehittymistä voimakkailla kipulääkkeillä ja siten jättää antamatta lääkkeitä ohjeen mukaisesti. (Söderberg ja Nilsson 2012, 6–12.)

Toisena kulmakivenä pidettiin moniammatillista tiimityötä, johon kuuluu sairaanhoitajat, lääkäri, toimintaterapeutti, fysioterapeutti, ravitsemusterapeutti ja sosiaalityöntekijä. Moniammatillisessa työryhmässä hyödynnetään kaikkien osapuolten ammattitaitoa potilaan hoidossa ja toimitaan saman päämäärän hyväksi. Kolmantena kulmakivenä pidettiin luottamuksellista, kommunikoivaa yhteistyötä potilaan ja perheen kanssa kotona. Sairaanhoitajat kokivat, että hoitosuhde rakentuu kotona yhteistyössä potilaan sekä läheisten kanssa ja heidän molempien tarpeistaan lähtöisin. Sairaanhoitaja on kodissa vieraana. Koti on potilaan ja perheen omaa reviiä. Hankalana kotona työskentelyssä sairaanhoitajat kokivat tilanteet, joissa potilaalla ja omaisilla oli mielipiteitä muusta henkilökunnasta. Kyseenalaistamalla sairaanhoitajien mielipiteitä ja päätöksiä seurauksena saattoi olla hoitajien kääntämistä toisiaan vastaan. Koettiin, että hoidon jatkuvuus on tärkeää muodostettaessa luottamuksellista hoitosuhdetta potilaaseen ja omaisiin. Myös perheen sisäisten ristiriitojen vuoksi sairaanhoitajan työ kotona voi olla haasteellista. Potilaalla ja omaisilla on omat arvot, tavat ja tottumukset. Sairaanhoitajan tulee kunnioittaa potilaan ja omaisten mielipidettä, vaikka itse asiasta olisikin eri mieltä. (Söderberg ja Nilsson 2012, 6–12.)

Neljäntenä kulmakivenä pidettiin perheen tukemista. Sairaanhoitajien mukaan on tärkeää olla tukena kotona koko hoitoprosessin ajan perheelle. Sairaanhoitaja antaa tietoa perheelle potilaan oi-

reista kuoleman lähestyessä ja mitä tapahtuu kuoleman hetkellä. Suullisen tiedottamisen lisäksi annettiin kirjallista materiaalia. Sairaanhoidajat tarjoutuivat olemaan läsnä kuoleman hetkellä ja tuke-massa omaisia, kun vainajaa haetaan pois, koska se koettiin vaikeana tilanteena. Lisäksi perheen kuunteleminen ja tarpeiden selvittäminen on tärkeää, koska ulospäin asiat voivat näyttää hyvin eri-laiselta. Sairaanhoidajat kokivat, että kuoleman tilanteeseen ehdittiin valmistella potilasta ja omaisia. Myös puhelinkeskusteluissa annettiin aikaa omaisten kysymyksille. Sairaanhoidajat kokivat ne tilan-teet haasteelliseksi, kun potilas kuoli ennustettua aikaisemmin eikä valmisteluja ehditty suorittaa niin hyvin. Lisäksi haastetta tarpeiden ja mieltymysten toteuttamisessa koettiin, jos potilaan sekä omais-ten toiveet viimeisistä hetkistä erosivat toisistaan. (Söderberg ja Nilsson 2012, 6–12.)

2.3 Saattohoito (hospice care)

Yhteisvastuukeräyksen kohteena vuonna 2014 oli saattohoidon kehittäminen Suomessa. Keräyksen tuotolla rahoitettiin saattohoitohanke vuodelle 2015–2017. Tämän hankkeen tiimoilta järjestettiin saattohoidon kehittämisen aloitusseminaari, joka toteutui 24.9.2015. Tämän jälkeen ympäri Suomea on järjestetty useita saattohoitotapahtumia. ETENE on valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eetti-nen neuvottelukunta, joka antaa suosituksia, lausuntoja sekä kannanottoja potilaan asemaan liit-tyen. ETENE on antanut myös oman julistuksensa kuolevan potilaan oikeuksista. (STM 2015.)

Saattohoitovaiheeseen siirrytään, kun parantavasta (kuratiivisesta) hoidosta ei ole enää apua poti-laan hoidossa. Saattohoitoon siirtyminen vaatii erillisen päätöksen, joka tehdään yhteistyössä kuole-van potilaan sekä omaisten kanssa. Jokaisen potilaan kohdalla asia harkitaan tarkkaan ja yksilölli-sesti. Saattohoidon tarkoituksena on, että kuolemaa lähestyvä potilas saa elää olosuhteet huomioon ottaen laadukasta elämää jäljellä olevan ajan. Saattohoitopäätös antaa mahdollisuuden keskittyä kuolemaan valmistautumiseen, oireiden ja niistä johtuvien kärsimysten sekä kipujen helpottamiseen. Tuttu ympäristö (koti tai hoitolaitos) ja läheiset ihmiset ympärillä tuovat kuolevalle potilaalle turvalli-suuden tunnetta kuoleman lähestyessä. (Iivanainen ja Syväoja 2013, 154.)

Väitöstutkimuksen mukaan saattohoito on potilaan, omaisten sekä hoitohenkilökunnan kesellä ta-pahtuva ainutlaatuinen vuorovaikutuksellinen prosessi. Tämä yhteinen prosessi alkaa sairastumisen vaiheesta ja loppuu kuolemaan. Tämän saattohoidon substantiivisen teorian mukaisesti jokainen saattohoidossa osallisena oleva henkilö on yhtäläillä autettava ja auttaja. Prosessin aikana jokainen työstää ja käsittelee omaa todellisuuttaan saattohoidosta. Hoitohenkilökunnan osaaminen korostuu kuoleman vaikeuden helpottamisessa. Hoitohenkilökunta luo osaamisellaan hoidolle rajat ja tällä ta-valla antaa tilaa potilaan sekä omaisten surun käsittelylle. Saattohoitoon osallistuvien henkilöiden aiemmat kokemukset ja elämäntapahtumat vaikuttavat saattohoitoprosessiin liittyviin ennakkokäsi-tyksiin. (Anttonen 2016, 138–140.)

Sairaanhoidajalta vaaditaan omaisia ja potilasta kohdatessaan vuorovaikutustaitoja ja tilannetajua. Tietoa kuuluu antaa omaisille ja potilaalle inhimillisesti sekä aikaa antaen asian ymmärtämiselle. Saattohoidosta ja kuolemasta puhumista ei pidä pelätä. Omaa suhtautumista elämään ja kuolemaan tulee myös tutkiskella, jotta kykenee toimimaan saattohoitotyössä. Saattohoidossa hoidon tavoitteet

määritellään potilaan ja omaisten tarpeesta lähtöisin. Myös hoitopaikka saattohoidon aikana pitää voida vaihdella tarvittaessa potilaan ja omaisten tarpeiden sekä tilanteiden mukaisesti. Hoitohenkilökunnan kyky kohdata saattohoitopotilaita sekä heidän omaisiaan on vaihtelevaa. Saattohoitopotilaan ja omaisten kohtaaminen ja tähän liittyvä opetus tulisi olla kaikkien hoitoketjuun kuuluvien henkilöiden peruskoulutuksessa. (Anttonen 2016, 138–140.)

Opinnäytetyössään Tikkanen (2014, 25–33) keräsi aineistoa teemahaastattelun avulla kolmelta omaiselta, jotka olivat mukana läheisensä saattohoidossa. Aineiston analysoinnin perusteella esille nousi saattohoidossa kehitettäviä osa-alueita. Haastatteluissa ilmeni, että omaiset kokivat, ettei henkilökunnalla ollut riittävästi aikaa antaa tukea omaisille ja potilaille. Kaikki omaiset kertoivat, että olivat saaneet osallistua päätöksentekoon ja saattohoitoon. Heidän toiveita oli kuultu. Eräs omainen vastasi, että olisi halutessaan saanut tukea hoitohenkilökunnalta. Kahden omaisen kokemuksen mukaan kivunhoidossa oli puutteita. Potilaita saattohoidettiin kotona ja heillä oli kipupumppu sekä infuusio. Myös kipulääkityksen saannissa oli hankaluutta ja omaiset joutuivat vaatimaan tehokkaampaa kipulääkitystä. Haastattelujen perusteella kotisaattohoidon suurimpana ongelmana on kivun hoito. Tietoa saattohoitoon liittyen omaiset saivat itse kysymällä ja kaipasivat kirjallista tietoa suullisen ohjeistuksen tueksi. Erityisesti tietoa toivottiin liittyen hoitoon ja sosiaalietuuksiin. Lisäksi tietoa kaivattiin kuolemanhetkestä tapahtumana sekä kuoleman jälkeisistä käytännön asioista. Omaisten mielestä tiedonsaanti oli kokonaisuudessaan hajanaista.

Kahdelle potilaalle oli tehty DNR-päätös, mutta ei saattohoitopäätöstä. Kolmannen potilaan kohdalla potilaskertomukseen oli omaisen mukaan kirjattu aktiivihoidoista luopuminen. Kotisaattohoidossa omaisten vastauksista ilmeni, että hoitajataustainen omainen joutuu liian suureen rooliin ja vastuunkantamiseen läheisen saattohoidossa. Tämä asia koettiin hyvin raskaana. Hoitajataustasta huolimatta tuen tarve oli ilmeinen, kun omasta läheisestä ihmisestä oli kysymys. Omaisten mielestä hoitajien saattohoito-osaaminen oli hyvää. Lisäksi omaiset kertoivat, että hoitohenkilökuntaa on liian vähän. Tästä johtuen hoitajilla on kova kiire eivätkä he ehdi tehdä saattohoitotyötä niin hyvin kuin haluaisivat. Omaiset toivoivat, että saattohoidossa olisi riittävästi hoitohenkilökuntaa, koska potilaan lisäksi myös omaiset tarvitsevat aikaa. Omaisten kertoman mukaan potilaan yksityisyyden huomioiminen kärsi siitä, että kolmen hengen huoneessa puhuttiin asiat toisten potilaiden kuullen. Yksi saattohoituhuone koettiin sairaalahoidossa riittämättömäksi, koska se oli koko ajan varattu. (Tikkanen 2014, 25–33.)

Opinnäytetyössään Sundelin ja Varjo (2013, 29–38) selvittivät saattohoitopotilaiden kokemuksia hoidostaan. Tutkimukseen osallistui 18 syöpää sairastavaa saattohoitopotilasta. Saattohoitopotilaista yksi halusi kuolla kotiin, yksi halusi viettää viimeiset ajat kotona sekä saattohoitokodissa, yksi terveyskeskuksen vuodeosastolla ja 12 saattohoitokodissa. Saattohoitopotilaista muutama toivoi loppuvaiheen olevan mahdollisimman kivuton. Yleisimpinä oireina potilaat kokivat liikunta- ja toimintakyvyn heikkenemistä sekä uupumusta ja heikkouden tunnetta. Parhaiten oireita lievittäviksi asioiksi koettiin lääkehoito, omaisten ja hoitohenkilökunnan kanssa käydyt keskustelut sekä hengellisyyden tarpeiden huomioimisen.

Arvioitaessa hyvää saattohoitoa potilaat kokivat, että erityisesti kipua oli hoidettu hyvin sekä heitä oli kohdeltu hyvin sekä kunnioitavasti. Myös oireita oli hoidettu hyvin. Puolet vastaajista kertoj, että olivat saaneet osallistua hoitoaan koskevaan päätöksentekoon ja että omaiset olivat huomioitu päätöksenteossa. Yli puolet vastaajista oli sitä mieltä, että heidän uskonnollisiin ja hengellisiin tarpeisiin oli vastattu toivotulla tavalla. Viimeisten kahden hoitoviikon hyviin kokemuksiin kuuluivat perustarpeista huolehtiminen. Riittävä uni, puhtaus, kivun ja pahoinvoinnin lievittäminen sekä hyvä vatsantoiminta. Hoitohenkilökunnan ammattitaito ja osallistuminen hoitoon sekä potilaan koskettaminen koettiin parhaina asioina. (Sundelin ja Varjo 2013, 29–38.)

3 KOTISAIRAALA

Kotisairaalan juuret ovat Ruotsissa. Ruotsin Motalassa toiminta alkoi 1977. Suomessa toiminta on käynnistynyt vilkkaasti 1990 -luvulla. Kotisairaaloiminta tukee yksilön itsemääräämisoikeutta sekä avohoidon ensisijaisuutta. Nämä kaksi asiaa ovat olleetkin terveydenhuollon tavoitteena jo 1980 -luvulta alkaen. Potilaan joutuessa sairaalaan, se uhkaa hänen itsenäistä toimintakykyä. Ja jos se pitkittyy, se edistää laitostumista. Kun hoito tapahtuu kotona, se pitää yllä potilaan omaa luontaista toimintakykyä sekä sosiaalista verkostoa. Kotisairaala on toiminnassa ympäri vuorokauden. Suuri valtti onkin, että hoitoa voi saada myös illalla ja yöllä. Kotisairaala ja kotisairaanhoido eroavat sisällöltään toisistaan. Monesti kotisairaalan potilaat ovat niin sairaita, että jos he eivät saisi kotisairaalan apua, he joutuisivat välittömästi vuodeosastohoitoon. Kotisairaalan hoito painottuu lääketieteelliseen ja sairaanhoidolliseen osaamiseen. (Saarelma, 2005.)

3.1 Kotisairaaloiminnan periaatteet

Oirehoidossa noudatetaan sairaalan kanssa samoja periaatteita. Kotisairaaloimintaan voi liittyä usein myös tukea ja perushoivaa kotona selviytymiseen. Näiden tarve voi jatkua jopa useita vuosia. Tämän avulla voidaan toteuttaa myös palliatiivinen hoito kuolemaan asti. Tähän tarvitaan kotisairaalan lääkärin lääketieteellinen tuki ja vastuu, joka on ehdoton edellytys onnistuneelle palliatiiviselle hoidolle kotona. Perusterveydenhuollossa toimivilla lääkäreillä on harvoin mahdollista niin joustavaan toimintaan esimerkiksi kotikäyntien suhteen aikatauluongelmien vuoksi. Palliatiivisen hoidon toteuttaminen kotiin vaatii todella intensiivisen hoitosuhteen niin potilaaseen kuin hänen omaisiin. (Saarelma, 2005.)

Kotisairaalan perustehtävänä on antaa osastohoitoa vastaavaa, lyhytaikaista hoitoa joko potilaan omassa kodissa tai kotia vastaavassa hoitolaitoksessa. Sinne ohjaututaan lääkärin läheteellä tai ole-malla suoraan puhelinyhteydessä kotisairaalan sairaanhoitajaan. Hoito tapahtuu joko niin, että tarvittava hoito käydään antamassa potilaan kotona tai että potilas käy polikliinisesti ottamassa tarvittavan hoidon kotisairaalan vastaanotolla. Kotisairaalan toimesta voidaan hoitaa esimerkiksi infektio- tai lihaksen annettava lääkitys, jos potilas tarvitsee nesteytystä tai saattohoitopotilaan kivun lievitystä. (Ylä-Savon SOTE Kuntayhtymä, 2016.)

3.2 Kotisaattohoito

Saattohoidon toteuttaminen ei ole paikkaan sidonnaista. Sitä voidaan toteuttaa sairaaloiden lisäksi terveyskeskuksessa, palvelukodissa tai muussa kodinomaisessa laitoksessa. Noin puolet saattohoidossa olevista potilaista hoidetaan kotiin. Tarvittaessa saattohoidon toteutuksessa avustavat kotisairaanhoidon henkilökunta. Koti on saattohoitopotilaalle tuttu ja turvallinen ympäristö. Kotona tapahtuva saattohoito on potilaan kokonaisvaltaista hoitoa, johon osallistuvat myös potilaalle läheiset ihmiset. Kotona päivän rutiinit ja hoito sujuvat omaa tahtiaan. Kotia voidaan muokata potilaan hoitoa helpottavaksi ja hankkia tarvittavia apuvälineitä.

Sosiaali- ja terveysministeriön laatimat hyvän saattohoidon suositukset ohjaavat kotona tapahtuvan saattohoidon järjestämistä sekä toteutusta. Kotona tapahtuvaan saattohoitoon kuuluvat potilaan omien toiveiden kunnioittaminen sekä huomioon ottaminen. Potilaan kärsimysten, kipujen ja oireiden lievittäminen, sekä hyvä perushoito. Myös läheisten ihmisten tukeminen ja huomioiminen sekä kuolemaan valmistaminen ovat tärkeitä asioita. Kotisairaanhoidolla tulee olla resursseja riittävästi saattohoidon toteuttamiseksi. Potilaalle ja läheisille tulee antaa ohjeet ja yhteystiedot mihin voi tarvittaessa soittaa, jos on kysyttävää. Kotisairaanhoidon havainnoi myös saattohoidossa mukana olevien läheisten vointia. Yleensä saattohoitopäätöksen jälkeen potilaalle sovitaan lupapaikka esimerkiksi terveyskeskuksen vuodeosastolle, jonne potilaan voi tarvittaessa toimittaa ilman käyntiä päivystyksen kautta. Erilaiset saattohoidon toimintamallit vaihtelevat kunnittain. Saattohoitoa voidaan toteuttaa kotisairaaloimintana ympäri vuorokauden tai kahdessa vuorossa (aamu-ilta). Potilaan läheiset tarvitsevat tuen lisäksi myös ohjausta, kuinka toimitaan erilaisissa tilanteissa. Läheisten kanssa sovitaan myös siitä, keneen he ottavat yhteyttä kuoleman tapahtuessa. (Ikonen 2013, 250–261.)

3.3 Omaisten huomiointi

Viimeistään saattohoitovaiheessa omaisille todentuu kuoleman lähestyminen ja läheisen kärsimys. Usein sitä ennen omaisen sulkee kuoleman lopullisuuden pois mielestään. Saattohoitopotilaan kärsimys ja suru sairaudesta ovat erilaisia kuin omaisten suru. Omaisen joutuu kohtaamaan kuoleman läheisen ihmisen menettämisen kautta. Omaisen joutuu myös suremaan usein tehtyjä tai tekemättä jääneitä asioita, niistä mahdollisesti kumpuavaa syyllisyyttä, luopumisen tuskaa ja yksinäjämisen pelkoa. Kuolevan potilaan oireiden huolellinen lievittäminen helpottaa sekä potilaan kärsimystä, että myös rinnalla omaisen kokemaa myötäkärsimystä. Saattohoitopotilaan omaiset voivat kokea monenlaisia tunteita luopumisprosessinsa aikana. Hoitohenkilökunnan on huolehdittava siitä, että omaiset pääsevät ilmaisemaan kaikenlaiset tunteet turvallisesti ja ilman että läheisen tarvitsee niitä kuulla. Kaikenlaiset tunteet niin potilaalla kuin omaisilla ovat sallittuja. Oikeanlaisia tunteita eivät voi muut ihmiset määritellä. (Kaunonen ym. 2015, 89–92.)

”Näkemyksiä saattohoidosta Pohjanmaalla” oli tutkimuksellinen projekti, joka toteutettiin Vaasan yliopiston sosiaali- ja terveyshallintotieteen sekä Vaasan keskussairaalan perusterveydenhuollon yksikön yhteistyönä. Siinä selvitettiin esimerkiksi, oliko saattohoitoon siirtymisestä tiedotettu ja saivatko omaiset tietoa sairaudesta tai siihen liittyvästä ennusteesta. Tutkimuksen mukaan suuri osa omaisista koki, etteivät saaneet riittävästi tietoa saattohoitoon siirtymisestä. Osa omaisista muisteli, ettei heille ollut kerrottu saattohoitoon siirtymisestä ollenkaan. Tutkimukseen osallistuneet omaiset kertoivat saaneensa ristiriitaista tietoa saattohoidettavan potilaan elinajan ennusteesta. Osa oli sitä mieltä, että ennusteesta oli kerrottu liiankin suorasanaisesti. Osa kertoi saaneensa riittävästi tietoa ja vastauksia kysymyksiinsä. Osa taas ei ollut saanut riittävästi tietoa. Tutkimuksessa ilmeni omaisten halu keskustella saattohoitoon liittyvistä asioista hoitohenkilökunnan kanssa, ilman että saattohoidettava potilas oli paikalla kuulemassa. (Ollila 2015, 27.)

Ruotsissa tehdyn tutkimuksen mukaan omaiset, jotka ovat mukana läheisensä palliatiivisessa hoidossa kotona, kokivat tarvitsevansa henkistä tukea ja omaa aikaa toipuakseen hoivaajan roolista. Merkittävänä asiana hyvän kotona tapahtuvan palliatiivisen hoidon onnistumiselle pidettiin tiedon- saantia sairaudesta ja sen oireista sekä ennusteesta. Hoivaajan roolissa oleminen voi olla omaiselle hyvin stressaava kokemus, jonka seurauksena se saattaa vaikuttaa terveydelle haitallisesti. Palliatiivista hoitoa kotona tulee kehittää perhekeskeisyys huomioiden tarjoamalla tukea potilaan lisäksi myös omaisille. Hoitohenkilökunnan kokonaisvaltainen lähestymistapa ja omaisten kokemusten sekä tarpeiden selvittäminen ovat hyödyllisiä. Näin sairaanhoitaja pystyy antamaan yksilöllistä tukea ja ohjausta omaisille stressaavan elämäntilanteen läpi. Tämä vähentää lähipiirin haavoittuvuutta henkisesti kuormittavassa tilanteessa. (Moreno 2014, 17–19.)

Opinnäytetyössään Haarala ja Kopisto (2011, 23–26) kuvaavat yhden omaisen kokemusta läheisensä saattohoidosta kotona. Saattohoitoa kotona edelsi kolmen kuukauden sairaalajakso, jonka seurauksena lääkäri oli kertonut potilaalle ja hänen puolisolleen, ettei hoitokeinoja enää ole. Potilas teki päätöksensä kotiin lähtemisestä kuultuaan lääkärin kommentit sairautensa hoidosta. Puoliso hoiti potilaan kotiin kotisairaanhoidon avustuksella ja vuodeosastolle oli sovittu lupapaikka potilaalle. Puoliso hoiti kipulääkityksen antamisen ja lääkäri tuli kotikäynnille, jos lääkitystä oli tarvetta tehostaa. Puolison kokemus oli, ettei saanut tietoa lääkityksen sivuvaikutuksista hoitohenkilökunnalta. Kotisairaanhoidon käyntien aikana puoliso kävi hoitamassa omia asioitaan. Yksin hän ei voinut sekavaa potilasta jättää. Puoliso korosti haastattelussa, että hoitajan tulee olla tarkkana, mitä potilaalle puhutaan kuolemaan liittyen. Potilaan tila heikkeni ja hänet siirrettiin vuodeosastolle. Puoliso kertoi, että hänet huomioitiin hyvin kertomalla potilaan hoidon tapahtumista sekä voinnista. Vuodeosastolta ilmoitettiin, että olisi hyvä tulla nyt katsomaan potilasta. Puolison kokemuksen mukaan hoitajat käyttäytyivät hyvin ja hienovaraisesti häntä kohtaan. Potilas kuoli viisi tuntia vuodeosastolle saapumisen jälkeen. Kuoleman jälkeen kotisairaanhoido ei ollut omaiseen yhteydessä.

4 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TEHTÄVÄT

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää omaisten kokemuksia läheisensä kotona tapahtuvasta saattohoidosta, joka oli toteutettu kotisairaalan toimesta. Opinnäytetyön tavoitteena oli saada kyselyyn vastaavien omaisten kokemusten avulla hyödyllistä tietoa toimeksiantajan käyttöön saattohoidon kehittämiseksi. Saattohoito on yksi tärkeä osa hoitotyötä ja sitä halutaan edelleen kehittää. Opinnäytetyössä kysely kohdennettiin omaisille, jotka olivat olleet mukana läheisensä saattohoidossa. Heillä on asiantuntijuutta ja arvokasta tietoa kokemuksensa kautta saattohoidosta. Tämä opinnäytetyö antaa ammatillisia työkaluja meille itsellemme tulevana sairaanhoitajina. Saamme myös valmiuksia kohdata saattohoidossa olevan potilaan sekä heidän läheisensä. Tällaista tutkimusta ei ole Ylä-Savon SOTE kuntayhtymän alueella aikaisemmin tehty.

Tutkimustehtävät:

1. Kuvata, kuinka omaiset ymmärsivät mitä saattohoito tarkoittaa
2. Kuvata, miten päätös saattohoidon aloittamisesta tehtiin
3. Kuvata, miten saattohoito omaisten mielestä toteutettiin
4. Kuvata, kuinka omaiset huomioitiin saattohoidon aikana.
5. Kuvata, millaista tukea omaiset saivat läheisen kuoleman jälkeen.

5 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

Tämä opinnäytetyö on tutkimuksellinen työ ja siinä on käytetty kvalitatiivista tutkimusta. Tietoa on haettu Theseus verkkokirjastosta ja Savonian kirjaston tietokannoista kuten Savonia-Finna sekä Melinda. Hakusanoina on käytetty: saattohoito, palliatiivinen hoito, kotisairaala ja kotisaattohoito. Kansainvälisistä lähteistä: terminal care, hospice care, palliative care, end-of-life care, terminalvård, palliativ vård i hemmet, hemsjukvård. Opinnäytetyön toteuttamiseen ja aineiston hankintaan kuului kotona saattohoidossa olleiden potilaiden omaisille lähetetty kysely. Toimeksiantaja toimitti kyselyt omaisille. Kun kyselyn tulokset ovat analysoitu, toimeksiantaja saa ne käyttöönsä. Opinnäytetyössä esille tulleiden tulosten avulla toimeksiantaja voi kehittää kotisairaaloimintaa sekä saattohoitoa.

5.1 Tutkimusmenetelmä

Opinnäytetyö on kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus. Siinä on tarkoituksena selvittää omaisten kokemuksia läheisensä saattohoidosta. Tässä opinnäytetyössä omaisten kokemusten kuvaamiseen laadullinen tutkimus sopii hyvin. Sen erityispiirteisiin kuuluu, että kohdetta tutkitaan kokonaisvaltaisesti ja moninaisesti. Todellisen elämän kuvaaminen on tutkimuksen lähtökohtana. Myös arvolähtökohtaisuus korostuu laadullisessa tutkimuksessa, sillä arvot muokkaavat tutkijan ymmärrystä tutkittavaan asiaan. Laadullisessa tutkimuksessa tavoitellaan tosiasioiden löytämistä, eikä niinkään väittämiä jotka ovat olemassa. (Hirsjärvi, Remes ja Sajavaara 2014, 161.)

Laadullisessa tutkimuksessa keskeistä on ymmärtämyksen lisääminen tutkittavasta ilmiöstä. Varsinkin hoitotyössä määrällinen tutkimus tai havainnointi eivät riitä tutkittavan ilmiön mittaamiseksi. Ihmisten omat kokemukset ja niiden kuvaaminen auttavat paremmin ymmärtämään tutkittavaa ilmiötä. Hoitotyössä on useita sensitiivisiä osa-alueita, joiden tutkimisessa ei voi käyttää määrällistä tutkimusmenetelmää. (Kankkunen ja Vehviläinen-Julkunen 2013, 74–75.)

5.2 Kohderyhmä

Opinnäytetyö toteutettiin yhteistyössä Ylä-Savon SOTE kuntayhtymän kanssa. Yhteyshenkilömme toimeksiantajan puolelta on ollut vuodeosastopalvelujen päällikkö Päivi Eskelinen. Hän on mukana saattohoidon kehittämistyössä Ylä-Savon SOTE kuntayhtymässä. Tutkimusaineisto kerättiin kohderyhmästä, johon oli rajattu vuonna 2015–2016 kotisairaalan toimesta saattohoidossa olleiden potilaiden omaiset.

Lähetimme omaisille saatekirjeen (liite 2), jossa selvitimme tutkimuksen tarkoitusta, sekä omaisten halukkuutta osallistua tutkimukseen. Saatekirjeen postituksesta vastasi kuntayhtymä ja kirjeessä oli mukana kyselylomake (liite 3) sekä palautuskuori. Omaisten päätettäväksi jäi, haluavatko he osallistua tutkimukseen. Me emme käyttäneet potilastietoja omaisten valinnassa. Kyselylomakkeet postitettiin omaisille joulukuun alussa 2016. Omaisten vastaukset palautuivat toimeksiantajalle kuukauden sisällä ja saimme ne käyttöömmme tammikuussa 2017.

5.3 Aineiston kerääminen ja analysointi

Käytimme opinnäytetyössä aineiston keräämiseksi laadullista kyselylomaketta, jolla haettiin vastauksia tutkimustehtäviin. Kyselylomakkeen laadintaan ei ollut tarkkoja ohjeita tai sääntöjä. Kyselyssä oli avoimia kysymyksiä, joihin vastaajilla oli mahdollisuus sanoa kaikki, mitä heillä todella oli mielessä. Avoimet kysymykset antoivat vastaajille mahdollisuuden ilmaista itseään omin sanoin eikä valmiita vastausehdotuksia annettu. Kyselyyn osallistuvia yhdisti kokemus samasta tilanteesta. (ks. Hirsjärvi, Remes ja Sajavaara 2014, 201–202.)

Kyselylomaketta käytetään tutkimusaineiston keräämiseen usein sen helppouden vuoksi. Arkojen aiheiden käsittelyssä kyselylomakkeen käyttö mahdollistaa anonymiteetin toteutumisen ja tutkittava voi jäädä tarkoituksella etäiseksi. Kyselylomakkeen käytön etuna on taloudellisuus ja ajan säästäminen. (Hirsjärvi ja Hurme 2014, 35–37.) Tässä opinnäytetyössä liittyvää kyselylomaketta ei ole esitettävä kohderyhmän vähäisen määrän vuoksi. Alkuperäisen suunnitelman mukaan tutkimusaineisto olisi kerätty teemahaastattelun avulla. Toimeksiantajan näkemys asiasta oli, että henkilökohtaiset haastattelut olisivat olleet liian raskaita omaisille. Aihe on koskettava ja saattohoitotapahtumasta oli ajallisesti lyhyt aika.

Kyselyn vastauksissa voi ilmetä muitakin mielenkiintoisia asioita. Tämän vuoksi aiheen rajaaminen ja tutkimustehtävät ovat syytä pitää tarkasti mielessä, jotta asia ei lähde rönsyilemään. Kyselyn avulla saatujen vastausten pohjalta tekstiaineisto luetaan läpi useita kertoja etsien vastauksia tutkimuskysymyksiin. Aluksi kirjataan aineistosta nousseet alkuperäiset ilmaisut ja sen jälkeen näistä pelkistetyt muodot. Tämän jälkeen pelkistetty aineisto ryhmitellään, jossa sopivat ilmaisut yhdistetään samaan kategoriaan. Sopiva kategoria nimetään sisältöä kuvaavaksi. Aineiston abstrahoinnissa eli käsitteellistämässä ala- ja yläkategoriat liitetään edelleen yhdistävään kategoriaan. (Kyngäs ja Vanhanen 1999, 5–7.)

Tässä opinnäytetyössä käytettiin aineiston analysoinnissa induktiivista sisällönanalyysia (liite 4). Induktiivisella (asialähtöinen) analyysilla tarkoitetaan päättelyn logiikkaa, joka on yksittäisestä yleiseen. Aluksi luimme itsenäisesti saadut vastaukset. Sen jälkeen yhdessä aloitimme etsimään vastauksia tutkimustehtäviin. Keräsimme aineistosta alkuperäiset ilmaukset ja sen jälkeen pelkistimme ne. Pelkistetyt ilmaukset ryhmiteltiin ja yhdistettiin samaan kategoriaan aluokkaan, yläluokkaan sekä yhdistävään pääluokkaan. Tässä menetelmässä korostui tutkimuksen tekijän oman ajattelun rooli sen säännöttömyyden ja joustavuuden vuoksi. (ks. Kankkunen ja Vehviläinen-Julkunen 2013, 166–167; Tuomi ja Sarajärvi 2009, 95.)

6 TUTKIMUSTULOKSET

Tutkimus toteutettiin laadullisena kyselynä, joka lähetettiin 12 henkilölle. Kysely kohdistettiin omaisille, jotka olivat olleet mukana läheisensä saattohoidossa kotona kotisairaalan tukemana vuonna 2015–2016. Toimeksiantaja valitsi omaiset, joille kysely lähetettiin. Vastauksia saimme yhteensä kuusi kappaletta.

6.1 Omaisten ymmärrys saattohoidosta

Omaiset ymmärsivät hyvin saattohoidon tarkoituksen. He tiedostivat sen, että parantavaa hoitoa ei enää ole, ja on hyvä siirtyä saattohoitoon. Muutamassa vastauksessa puoliso kertoi, että elämä tässä tilanteessa on raskasta ja hoitoihin tai leikkauksiin eivät enää voimat riitä. Lääkärin kertoessa, että hoidot eivät enää paranna sairautta vaan jopa pitkittävät kärsimystä ja kuolemaa, saattohoidon tarkoitus selkiintyi omaisille kuin myös läheiselle. Useammat läheiset olivat jo keskustelleet omaisensa kanssa kuolemasta sekä siitä, minkälaiset hautajaiset haluavat järjestää. Myös toivoa paranemisesta tuotiin esille ja saattohoitopäätös ei aina tuntunut vielä hyvälle. Mutta kuitenkin haluttiin kunnioittaa läheisen omaa päätöstä saattohoitoon siirtymisestä.

"Minusta tuntui pahalta, se ei kuitenkaan ole pääasia sillä puolisolistani päätös tuntui hyvälle ja oikealle. Minulla varmaan toivonkipinä eli kuitenkin, että jospa olisi vielä voitu hoitaa. Olihan se vähän niin kuin isku vatsaan, että tässä tämä nyt sitten oli. Ymmärsin kyllä, että saattohoito on oikea vaihtoehto nyt, kun sitä oikeaa parantumistoivetta ei ole enää"

"Ei enää hoitoja, kun tullaan kotiin, ja otetaan niin paljon kipulääkettä että ei tuskia ole"

6.2 Päätös saattohoidon aloittamisesta

Omaiset olivat useimmassa tapauksessa keskustelleet läheisensä kanssa saattohoitoon siirtymisestä lääkärin kanssa. Koska hoidot oli todettu tehottomiksi, päätös oli helppo tehdä. Monet kokivatkin päätöksen helpotuksena. Hoidot olivat olleet rankkoja ja niissä oli väsyttävä käydä. Saattohoitopäätöksen teon jälkeen pystyi keskittymään viimeisiin yhteisiin hetkiin eikä enää tarvinnut ikäänkuin taistella sairautta vastaan.

"Saattohoitoon siirtyminen tapahtui yhteisymmärryksessä lääkärin kanssa, vointi oli jatkuvasti heikentynyt ja toivoa paranemisesta ei enää ollut"

"Helpottava kokemus, sillä puolisoni oli jo pitkään miettinyt sitä, ettei hän enää jaksaa käydä hoidossa, jotka oli todettu tehottomiksi. Tämä antoi meille tietynlaisesti luvan olla ja keskittyä viimeisiin hyviin hetkiin ilman jatkuvaa väsyttävää taistelua"

Yhdessä vastauksessa ilmeni, että asianosaiset olivat itse toivoneet saattohoitoon siirtymistä. Tämä selvensi paljon heidän tilannetta ja mieli rauhoittui. Vaikka päätös saattohoidosta tuntui oikealle, koettiin myös ahdistusta ja surua elämän päättymisestä.

"Toivoimme tätä päätöstä itse, jotta saimme alkaa järjestää hoitoa kotiin. Puolisoni mielestä tilanne selkiytyi, ja häneen tuli rauha ja hyvä mieli... Tuntui kuitenkin, että tämä oli oikea ratkaisu, sillä puolisoni sai vakavia oireita hoidoista, ja voi pahoin niiden jälkeen. Kivutkin olivat kovat. Saattohoito antoi mahdollisuuden hänenkin luovuttaa esittämästä reipasta ja selviävää ja antoi hänelle luvan surra tapahtunutta"

"Minua suretti hirveästi kuulla, että ollaan jo siinä vaiheessa että nyt on saattohoito menossa. Vaimoni ei oikeastaan sanonut mitenkään surullisesti tai pettyneesti asiasta, hän oli lähinnä elämälle vihainen siitä, että tämä loppuu nyt, kun meillä oli vielä suunnitelmia paljon."

Yhdessä vastauksessa tuli esille, että omainen ei tiennyt saattohoitoon siirtymisestä. Puoliso oli osastolla ollessaan keskustellut asiasta lääkärin kanssa kahden kesken. Kotiin tullessaan hän kertoi sitten kotisairaalan hoitoon siirtymisestä. Tässä tapauksessa päätös tuntui omaisesta pahalta, mutta koki kuitenkin, että puolisosta päätös oli hyvä ja oikea ja se olikin pääasia.

6.3 Saattohoidon toteutus

Vastauksissa ilmeni, että kotisairaalan hoitohenkilökunnan toimintaan ja saattohoitoon oltiin erittäin tyytyväisiä. Kotisairaalan sairaanhoitajat tulivat saattohoidettavien koteihin sovitusti ja myös pyydetessä erikseen. Heille sai soittaa ja he olivat tavoitettavissa tarvittaessa. Omaisten kokemuksen mukaan, he saivat tietoa ja tukea vaikeassa tilanteessa kotisairaaltalta.

" Meillä oli rauhallinen olo kotona. Ei enää hoidossa kulkemista. Meillä kävi kotisairaala ja heille sai soittaa. Meitä on vain me kaksi."

" Pystyimme soittamaan heille milloin vain. Heiltä saatiin tukea ja tietoa. Rauhoittivat meitä ja antoivat voimia jaksaa."

Yhdessä vastauksessa ilmeni apuvälineiden ja muiden tarvikkeiden saamisen ongelmaa. Tästä syystä saattohoitoon siirtyminen kotiin oli viivästynyt muutamalla päivällä. Lisäksi hankaluutena koettiin se, että kotisairaala toimii vain päiväaikaan, eikä yöllä. Vastauksista ilmeni toivetta siitä, että kotisairaala toimisi myös yöaikaan. Jos yöllä tarvitsi apua saattohoitotilanteessa kotiin, asiaa tuli hoitamaan ambulanssihenkilökunta. Potilaan taustatietojen ja saattohoitovaiheen selittäminen asiasta tietämättömille koettiin raskaaksi. Tieto siitä, että potilaan oli lupa päästä tarvittaessa vuodeosastolle vaikka yöaikaan helpotti omaisten huolta pärjäämisestä kotona.

"Hoito osuus oli helposi järjestettävissä kotisairaalan toimesta, mutta kuitenkin apuvälineiden ja niiden kaikkien tarvikkeiden saaminen oli vaikeaa. Onneksi meitä autettiin eikä meidän tarvinnut alkaa niitä itse hoitaa. Kuitenkin se hidasti kotiin siirtymistä muutamalla päivällä ja tämänkin ajan puolisoni olisi halunnut olla kotona."

"Minua jännitti enemmän, että miten sitä kotona sitten pärjää, mutta sanovat että osastolle päästää vaikka yöllä jos sille tuntuu. Tämä kait oli semmonen asia, että ratkasi sen että kotiin lähdettiin, kun tiesi että tukea saa tarvittaessa jostain."

"Ihania hoitajia. Autoivat paljon keskustelemalla ja kuuntelemalla. Välillä olisin toivonut, että heidät olisi voinut tavoittaa myös yöaikaan."

Omaisten kokemuksen mukaan kipua hoidettiin hyvin ja potilaan toiveita kuunneltiin hoitoon liittyvässä päätöksenteossa. Sairaanhoitajat ja lääkäri antoivat tietoa, tukea ja perustelivat erilaisia vaihtoehtoja saattohoidon suhteen. Näiden tietojen pohjalta potilas ja omaiset tekivät päätöksiä. Sairaanhoitajien ammattitaito saattohoidossa sai kehuja. Erityisesti kiiteltiin sairaanhoitajien tilannetajusta, hienotunteisuudesta ja myötäelämisen taidoista tullessaan toteuttamaan saattohoitoa potilaan kotiin.

"Hän ei juuri jaksanut muuta, kuin toivoa kivun hoitoa ja häntä kuultiin siinä hyvin."

"Emme voi toivoa parempaa hoitoa, täydet pisteet heille."

"Kotisairaalan tuki mahdollisti tämän viimeisen viikon kotona ja olen siitä ikuisesti kiitollinen. Toivottavasti kotisairaala olis kaikille ihmiselle saatavissa ja myös yöllä."

"Oikein hyvät ihmiset on nyt hoitajina, osaavat kuunnella ja tukea. Tarvittaessa olivat ihan näkymättömiä ja toisena päivänä taas kun tarvittiin niin piristivät päivää."

6.4 Omaisten huomiointi saattohoidon aikana ja läheisen kuoleman jälkeen

Omaiset kokemusten mukaan heidät otettiin hyvin huomioon läheisen saattohoitoon liittyvässä päätöksenteossa. Vastauksissa ilmenee, että omaiset halusivat kunnioittaa potilaan omaa tahtoa ja elää myötämielisesti elämän loppuvaihetta omasta surustaan huolimatta.

"Toivoimme tätä yhdessä ja halusimme hänet kotiin."

"Päätös oli puolisoni päätös jonka mukaan minä tässä elän."

Omaisten kokemuksen mukaan kotisairaalan sairaanhoitajille oli helppo puhua vaikeassa tilanteessa. Myös omaisten jaksamista, tuntemuksia sekä toiveita hoidon suhteen kysyttiin saattohoidon aikana. Vastausten mukaan omaiset otettiin mukaan hoidon suunnitteluun.

" Toivoimme rauhallista oloa ja hyvää kivunlievitystä. Meitä kuultiin hyvin."

" Hoitajille oli helppo puhua, he auttoivat aina kun tarvitsi ja heidän nähdessä pystyi itkemäänkin."

Omaisille ja läheiselle tarjottiin myös psykiatrisen sairaanhoitajan tapaamisia ja keskusteluapua. Kotisairaalan sairaanhoitajat koettiin tukihenkilöiksi myös omaisille. He tiedottivat asioista ja tukivat sekä kuuntelivat. Ystävien ja seurakunnan sekä yhdistyksen tuki koettiin myös tärkeänä.

"Ystäviltä ja seurakunnasta saatiin apua. Kuulun yhdistykseen ja ystävät sieltä auttoivat, kävivät olemassa puolison tukena silloin, kun minulla oli lääkäriaika tai muu meno."

"Meidän jaksamista kyseltiin aina ja minua tuettiin myös."

" Hoitajat olivat ihania tukihenkilöitä."

Omaiset kokivat sairaanhoitajien ja lääkärin tuen ja auttamisen merkittävänä. Tärkeänä pidettiin sitä että heille pystyi aina soittamaan. Kotisairaalan tuki jatkui läheisen kuoleman jälkeenkin ja myös auttoivat konkreettisesti huolehtimalla tavaroiden hakemisesta vainajan kotoa. Kotisairaalan sairaanhoitajien ja lääkärin kohtelu koettiin mukavana ja ystävällisenä palveluna.

" Hoitajat ja lääkäri olivat niin ystävällisiä ja mukavia, auttoivat aina ja heille olen pystynyt soittamaan myös tämän jälkeen. "

" Parasta on ollut , että he olivat vielä kuoleman jälkeen käytettävissä. Kävivät hakemassa tavarat pois ja hoitivat koko homman loppuun, ilman että minun tarvitsi jaksaa huolehtia näistä asioista."

7 POHDINTA

7.1 Eettisyys ja luotettavuus

Opinnäytetyö oli tutkimuksellinen työ. Meidän opinnäytetyön tekijöinä tuli toimia eettisesti oikealla tavalla. Meidän oli oltava kiinnostuneita aiheesta ja perehdyttävä tietoon riittävän hyvin ennen tutkimushaastatteluiden aloittamista. Näyttöön perustuvaa tietoa aiheesta oli haettava lähdekritiikki huomioiden luotettavista lähteistä. Työn ja tutkimuksen tuli olla meidän omaa tuotosta, vilpillisyys ei kuulunut luotettavaan ja tutkimuseettiseen toimintaan. (Kankkunen ja Vehviläinen-Julkunen 2013, 211–222.)

Tässä opinnäytetyössä olemme käyttäneet lähteitä monipuolisesti. Lähteet ovat tuoreita ja mukana on useita tutkimuksia sekä kansainvälisiä lähteitä. Tietoa on haettu luotettavista lähteistä ja teoreettisessa viitekehyksessä on käytetty näyttöön perustuvaa tietoa.

Tutkimukseen osallistuminen perustui vapaaehtoisuuteen ja siitä oli myös lupa kieltäytyä. Tutkimukseen osallistuville korostettiin, että kyselyn vastaukset käsitellään anonymisti eikä tutkimustuloksissa tule vastaajan henkilöllisyys selville. Haasteellisuutta tutkimuksen toteuttamiseen toi suunnitelman muuttuminen nopealla aikataululla teemahaastattelusta lomakekyselyksi. Tämä pyyntö muutoksesta tuli toimeksiantajan puolelta, koska teemahaastattelu aineiston keräämiseksi koettiin liian raskeana omaisille. Me opinnäytetyön tekijöinä emme ole käyttäneet potilastietoja, vaan tutkimukseen liittyvä aineisto perustui omaisten antamiin tietoihin ja kokemuksiin. Meillä ei ole tietoa saattohoitopotilaiden ja omaisten henkilöllisyydestä eikä sairauskertomuksista. Kotisairaalan henkilökunta valitsi omaiset, joille kysely lähetettiin.

Tutkimukseen osallistuminen ja tietojen kerääminen ei saa aiheuttaa haittaa omaisille. Tutkimuksen ja tietojen saannin merkityksellisyys tulee perustella myös omaisille, jotka osallistuvat tutkimukseen. Tutkimukseen osallistujille annetaan mahdollisuus tarvittaessa esittää kysymyksiä tutkimukseen liittyen tai keskeyttää tutkimus missä vaiheessa vain niin halutessaan. Tutkimukseen osallistuvia omaisia kohdellaan ihmisarvoa kunnioittaen sekä tasa-arvoisesti suhteessa tutkimukseen osallistujiin. Ennen tutkimuksen aloittamista haimme toimeksiantajalta sekä organisaatiolta tutkimusluvan (liite 1). Hyväksytyn tutkimusluvan saannin jälkeen omaisille lähetettiin saatekirje, jossa selvitetään tutkimuksen tarkoitus sekä kyselylomake osallistumista varten. Mukana olivat yhteystiedot meille, ohjaavalle opettajalle sekä toimeksiantajalle, jos kysyttävää tutkimuksesta ilmeni. Toimeksiantaja tarkisti opinnäytetyön sisällön ennen hyväksymistä. (ks. Kankkunen ja Vehviläinen-Julkunen 2013, 211–222.)

Kvalitatiivisen tutkimuksen uskottavuus (credibility) edellyttää, että tulokset on selkeästi kuvattu. Lukijalle tulee olla helppoa ymmärtää, miten tutkimuksen analyysi on tehty, sekä mitkä ovat tutkimuksen rajoitukset ja vahvuudet. Se, miten hyvin luokitukset ja kategoriat kattavan aineiston tutkija on pystynyt muodostamaan, kuvaa tutkimuksen uskottavuutta. Kuvaus on tärkeä luotettavuuskysy-

mys aineiston ja tulosten suhteen. Se edellyttää tutkijalta mahdollisimman tarkkaa kuvausta analyysistä. Taulukointeja ja liitteitä on hyvä käyttää apuna, joissa analyysin eteneminen kuvataan alkaen alkuperäistekstistä. Jotta tutkimuksen siirrettävyys (transferability) voidaan varmistaa, se edellyttää huolellista kuvausta tutkimuskontekstista, aineiston analyysin ja keruun tarkkaa kuvausta sekä tutkimukseen osallistujien taustojen ja valinnan selvittämistä. Tämä on tarpeellista silloin, jos joku toinen tutkija haluaa seurata prosessia. Usein kun raportoidaan kvalitatiivista tutkimusta, haastatteluteksteistä esitetään autenttisia, suoria lainauksia. Tällä pyritään varmistamaan tutkimuksen luotettavuutta. Tämä mahdollistaa myös sen, että lukija voi pohtia mikä on aineiston keruun polku. (Kankkunen ja Vehviläinen-Julkunen 2013, 160.)

Tässä opinnäytetyössä olemme käyttäneet tutkimustulosten tarkastelussa suoria lainauksia omaisten vastauksista. Liitteenä löytyy taulukko sisällönanalyysistä. Nämä lisäävät opinnäytetyön luotettavuutta.

7.2 Tutkimustulosten tarkastelu

Tässä opinnäytetyössä tutkimustulokset osoittavat, että saattohoito kotona on koettu hyväksi vaihtoehdoksi läheisen ja potilaan niin halutessa. Saattohoito kotona koettiin turvallisena vaihtoehtona kotisairaalan ollessa tiiviisti mukana hoidon toteuttamisessa. Kotisairaalan toiminta koettiin joustavana ja helposti lähestyttävänä. Kyselyyn vastanneet omaiset antoivat positiivista palautetta kotisairaalan sairaanhoitajien saattohoitotyöstä. Tervalan (2014) mukaan kotiympäristössä annettu palliativinen hoito on turvallista ja kokonaisvaltaista. Se perustuu perheenjäsenten ja kotisairaanhoidon väliseen vuorovaikutukseen. Sairaanhoitaja on osa perhettä, antaa ammatillista hoitoa ja huomioi perheen tavat sekä ilmapiirin.

Riittävän hyvä kivun hoito saattohoidossa kotona nostettiin tärkeäksi asiaksi tässä opinnäytetyössä, jossa vastaajat kokivat, että potilaan kipua hoidettiin hyvin eikä kipulääkityksen saannissa ilmentyviä ongelmia tullut esille. Söderberg ja Nilsson (2012) opinnäytetyössään korostivat henkisen kivun hoidossa potilaan kuuntelemisen sekä tukemisen tärkeyttä lääkehoidon ohella

Tässä opinnäytetyössä kyselyyn vastanneet kokivat, että toimintaohjeet olivat annettu riittävän selkeästi siitä, kuinka toimia kotona niissä tilanteissa, kun tuli avun tarve tai kysyttävää ilmeni. Lääkärille ja sairaanhoitajille pystyi soittamaan milloin vain, kun kysyttävää oli. Puutteena koettiin se, että kotisairaala ei toimi yöllä. Saattohoito kotona lähes jokaisen tutkimukseen osallistuvan kohdalla osoittautui helpotukseksi ja tilannetta rauhoittavaksi. Jalonen (2006) opinnäytetyössään totesi, että kotiin saatu hoito lisäsi potilaan jaksamista. Tärkeää oli tieto siitä, että tarvittaessa hoitotiimi tulee paikalle ja omaisilla tulee olla tiedossa mihin voi olla yhteydessä, jos ongelmia ilmenee. Tieto ympärivuorokautisesta toiminnasta ja kotisairaalan puhelinnumerosta lisäsi luottamusta.

Tässä opinnäytetyössä tuli esille, kun päätös saattohoidosta kotiin oli tehty, pystyi keskittymään vain siihen hetkeen eikä hoidoissa kulkemista enää tarvinnut jaksaa. Vastausten mukaan koettiin helppo-

tusta kiireettömyydestä ja aikaa vietettiin joko kahdestaan potilaan kanssa tai perheen kesken. Kotisairaanhoidajan vierailut rytmittivät päivää. Sairaanhoidajien tilanteen lukutaitoa ja hienotunteisuutta arvostettiin. Anttonen (2016) väitöskirjassaan korostaa sairaanhoidajalta vaadittavan omaisia ja potilasta kohdatessaa vuorovaikutustaitoja ja tilannetajua. Tietoa kuuluu antaa omaisille ja potilaalle inhimillisesti sekä aikaa antaen asian ymmärtämiselle. Saattohoidosta ja kuolemasta puhumista ei pidä pelätä.

Jonkin verran oli koettu hankaluutta tarvikkeiden ja apuvälineiden saannissa. Se oli jopa viivästyttänyt kotiin siirtymistä. Kaikki tutkimukseen osallistuneet pitivät tärkeänä sitä, että pystyivät toteuttamaan läheisensä toiveen olla kotona loppuun asti. Ja kuitenkin oli mahdollisuus tarvittaessa siirtyä osastolle, jos olisivat niin halunneet. Myös kuoleman jälkeen omaiset kokivat saaneensa riittävästi tukea sekä apua hoitotarvikkeiden pois viennissä. Kyselyyn vastanneet omaiset antoivat positiivista palautetta kotisairaalan hoitohenkilökunnalle.

7.3 Opinnäytetyön prosessi ja ammatillinen kehittyminen

Opinnäytetyön aihe löytyi suhteellisen helposti Ylä-Savon SOTE kuntayhtymän opinnäytetyöaiheiden pankista. Molempia kiinnosti tämä ihmisläheinen ja koskettava aihe. Saattohoito tulee varmasti esille monenlaisissa työympäristöissä tulevana sairaanhoidajina.

Aloitimme opinnäytetyömme suunnittelun tammikuussa 2016. Ensimmäinen tapaaminen toimeksiantajan kanssa oli helmikuun alussa. Silloin opinnäytetyön aihe ja painopistealueet alkoivat hahmottua, kun tiesimme mitkä ovat toimeksiantajan tarpeet opinnäytetyön suhteen. Aihekuvausten työstämme esitimme helmikuussa 2016 ja sen jälkeen alkoi työsuunnitelmavaihe. Toimeksiantaja toivoi meidän selvittävän tutkimuksen avulla: ymmärsivätkö omaiset mitä saattohoidolla tarkoitettiin ja kuinka saattohoito toteutettiin. Nämä asiat nousivat opinnäytetyömme punaisiksi langoiksi. Työsuunnitelmaa kirjoitimme kesällä ja syksyllä 2016. Työsuunnitelma hyväksyttiin lokakuussa 2016. Laadullinen kysely toteutettiin joulukuussa 2016 ja saimme vastaukset tammikuussa 2017. Sisällönanalyysivaihe käynnistyi heti vastaukset saatuamme ja opinnäytetyön lopullinen työstäminen saatiin käyntiin. Opinnäytetyö valmistui suunnitellussa aikataulussa.

Haastetta tutkimuksen tekemiselle aiheutti alkuperäisen suunnitelman toteuttaa aineiston kerääminen teemahaastattelun avulla muuttuminen lomakekyselyksi. Tähän emme olleet varautuneet ja jouduimme muuttamaan teemahaastattelurungon laadulliseksi kyselyksi sekä pohtimaan sitä, kuinka löydämme näin vastauksia tutkimustehtäviin. Tästä haasteesta selvittiin ja saimme laadullisen kyselyn toteutettua hyvin. Saimme vastauksia yhteensä kuusi kappaletta, joka on riittävä määrä laadullisen tutkimuksen toteuttamiseen.

Opinnäytetyön tekeminen on ollut tiivistä yhteistyötä reilun vuoden ajan. On tärkeää, että työparilla on yhteinen tavoite ja päämäärä. Mielestämme yhteistyö on sujunut todella hyvin ja meillä on ollut monia antoisia keskusteluhetkiä aiheen parissa. On tullut esille, että olemme molemmat luonteeltamme herkkiä ihmisiä, varmaan siksi juuri tätä aihevalintaakaan ei tarvinnut kauan miettiä. Meillä

on ollut samanlainen ajatus työn etenemisestä ja suunnitelluista aikatauluista on pidetty kiinni. Molemmilla on ollut ajatus, että työ tehdään niin hyvin kuin vain osataan, kuitenkin ylittämättä omia voimavaroja. Tätä työtä tehdessä on voitu hyödyntää toisen vahvaa ja pitkää työkokemusta lähihoitajana, kun taas toisen asumista samalla paikkakunnalla toimeksiantajan kanssa, näin juoksevia asioita on ollut helppo hoitaa. Meidän pitkä välimatka on tuonut omat haasteensa työn tekemiselle mutta Google Driven käyttö on ollut loistava työkalu tehdä opinnäytetyötä.

Yhteistyö toimeksiantajan kanssa on ollut miellyttävää. Yhteyshenkilölle on voinut soittaa tai laittaa viestiä aina kun kysyttävää on ilmennyt. Asiat ovat edenneet ripeään tahtiin. Olemme kokeneet, että opinnäytetyöhömmä liittyvä tutkimus ja sen tulokset ovat todella tärkeää tietoa toimeksiantajallemme kotona tapahtuvan saattohoitotyön kehittämisessä. Toimeksiantaja on vilpittömästi kiinnostunut tästä. Sisällönohjaaja on ohjauksen sekä neuvojen avulla luotsannut opinnäytetyön tekemisen prosessia eteenpäin vaihe vaiheelta.

Koko opinnäytetyön tekeminen prosessina on ollut hyvin kasvattavaa myös ammatillisesti. Opinnäytetyön teoreettista viitekehystä luodessamme olemme hakeneet aiheesta paljon ajantasaista näyttöön perustuvaa tietoa. Tällä tavalla meillä myös tiedot aiheesta ovat lisääntyneet. Opinnäytetyön tekeminen on opettanut meille pitkäjänteisyyttä sekä suunnitelmallisuutta. Olemme oppineet ymmärtämään lähdekritiikin merkityksen ja tekemään luotettavia tiedonhakuja, jotta saisimme näyttöön perustuvaa tutkittua tietoa. On ollut mielenkiintoista ja hyvin antoisaa lukea saamiamme vastauksia kyselyyn. Olemme kiitollisin mielin siitä, että saattohoitoon osallistuneet omaiset halusivat jakaa heidän omia hyvin koskettavia kokemuksia meidän kanssamme.

7.4 Jatkotutkimusaiheet ja kehittämisideat

Tässä opinnäytetyössämme tutkimme, miten omaiset kokivat läheisensä saattohoidon toteuttamisen kotona kotisairaalan organisoimana. Tämä tutkimus osoittaa, että kotisairaalan mukana olo on koettu positiivisena ja hyvänä vaihtoehtona hoitaa saattohoitopotilasta kotona. Lähes poikkeuksetta vastauksissa tuotiin esille, että kotisairaalan toiminnalle olisi tarvetta myös yöaikaan. Saattohoidon toteuttaminen kotona on omaisilta paljon voimia vaativaa työtä. Tunne ja tieto siitä, että tuttu kotisairaalan henkilökunta olisi tavoitettavissa myös yöllä, toisi vieläkin levollisemmän olon sekä omaisille että hoidettavalle läheiselle. Esitämmekin, että olisiko hyvä kartoittaa mitkä mahdollisuudet kotisairaallalla olisi toimia yölläkin. Ja olisiko sille tarvetta muillakin osa-alueilla, kuin saattohoidossa kotona. Tutkimuksen kohteeksi voisi ottaa myös saattohoidon kokemukset sairaalassa vuodeosastolla tai saattohoito-osastolla.

LÄHTEET JA TUOTETUT AINEISTOT

ANTTONEN, Mirja Sisko 2016. Kuoleman vaikeuden lievittäminen kuoleman todellisuuden kohtavassa ja ohittavassa saattohoidossa. Substantiivinen teoria saattohoidosta potilaan, perheenjäsenen ja hoitohenkilökunnan näkökulmasta. Akateeminen väitöskirja [verkkojulkaisu]. Tampereen yliopisto. [Viitattu 2016-09-04.] Saatavissa:

<http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/98745/978-952-03-0066-1.pdf?sequence=1>

GRÖNLUND, Elina ja HUHTINEN, Aili 2011. Kuolevan hyvä hoito. Helsinki: Edita Prima.

HAARALA, Jaana ja KOPISTO, Eija 2011. Kotona tapahtuva saattohoito omaisen kokemana. Oulun seudun ammattikorkeakoulu, Oulaisten yksikkö. Hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö. Theseus [verkkojulkaisu]. [Viitattu 2016-09-11.] Saatavissa:

http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/29370/haarala_jaana.pdf?sequence=1

HAMUNEN, Katri, HÄNNINEN, Juha, IDMAN, Irja, LAAKKONEN, Marja-Liisa, LAUKKALA, Tanja, LEHTO, Juho, MATILA, Ari, RAHKO, Eeva, SAARTO, Tiina, TOHMO, Harri ja VUORINEN, Eero 2012. Kuolevan potilaan oireiden hoito, Käypä hoito suositus [verkkojulkaisu]. Duodecim. [viitattu 2016-05-22.] Saatavissa:

<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=hoi50063>

HILTUNEN, Leena 2009. Validiteetti ja reliabiliteetti [Verkkojulkaisu][Viitattu 2016-10-01.] Saatavissa:

http://www.mit.jyu.fi/ope/kurssit/Graduryhma/PDFt/validius_ ja_reliabiliteetti.pdf

HIRSJÄRVI, Sirkka ja HURME, Helena 2014. Tutkimushaastattelu. Tallinna: Raamatutrükikoda.

HIRSJÄRVI, Sirkka, REMES, Pirkko ja SAJAVAARA, Paula 2014. Tutki ja kirjoita. 19. painos. Porvoo: Bookwell Oy.

IIVANAINEN, Asta ja SYVÄOJA, Pirjo 2013. Hoida ja kirjaa. 7–8. painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

IKONEN, Eija-Riitta 2013. Kehittyvä kotihoito. 3. uudistettu painos. Porvoo: Bookwell Oy.

JALONEN, Petri 2006. Kotisairaalan palliatiivisen hoidon yksikön toimintamalli. Helsingin ammattikorkeakoulun Stadian julkaisuja. Opinnäytetyö. [Viitattu 2016-09-11.] Saatavissa: http://www.metropoli.fi/fileadmin/user_upload/Julkaisutoiminta/Julkaisusarjat/Opinnaytetyot/PDF/Opinnaytetyot_7.pdf

KANKKUNEN, Päivi ja VEHVILÄINEN-JULKUNEN, Katri 2013. Tutkimus hoitotieteessä. 3. uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

KAUNONEN, Marja, KYLMÄ, Jari, MATTILA, Kati-Pupita, SURAKKA, Tiina ja ÅSTED-KURKI Päivi 2015. Palliatiivinen hoitotyö. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.

KYNGÄS, Helvi ja VANHANEN, Liisa 1999. Sisällön analyysi. *Hoitotiede* 11, 4–12.

LAKI POTILAAN ASEMASTA JA OIKEUKSISTA 17.8.1992 /785. Finlex. Lainsäädäntö.

[Viitattu 2016-05-22.] Saatavissa:

<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajan->

[tasa/1992/19920785?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=laki%20potilaan%20asemasta%20ja%20oikeuksista](http://www.finlex.fi/fi/laki/ajan-tasa/1992/19920785?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=laki%20potilaan%20asemasta%20ja%20oikeuksista)

LINDSTRÖM, Ritva-Liisa 2010. Saattohoito. Julkaisussa: ALILA, Anja, MATILAINEN, Elina, MUSTAJOKI, Marianne ja RASIMUS, Mirja (toim.) *Sairaanhoitajan käsikirja*. Kustannus Oy Duodecim, 327–329.

MORENO, Beatriz ja Jessica 2014. Se mig jag behöver också stöd: En kvalitativ litteraturstudie om stöd till närstående inom palliativ vård i hemmet i livets slutskede. Röda Korsets Högskola. Sjuksköterska programmet. Examensarbete [verkkojulkaisu]. [Viitattu 2016-09-11.] Saatavissa:

<http://rkh.diva-portal.org/smash/get/diva2:741151/FULLTEXT01.pdf>

OLLILA, Seija (toim.) 2015. Näkemyksiä hyvästä saattohoidosta Pohjanmaan alueella, näkökulmana "ihmisen ääni" [verkkojulkaisu]. Vaasan yliopisto [Viitattu 2016-05-23.] Saatavissa:

http://www.uva.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-591-6.pdf

RHEN, Birthe 2013. Palliatiiviseen hoitoon siirtyminen on saattamista saattohoitoon. Julkaisussa: HÄNNINEN, Juha ja LUOMALA, Marjukka (toim.) *Elämän puu, Kirjoituksia saattohoidosta*. Otavan Kirjapaino Oy, 64–71

SAARELMA, Kaija 2005. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. Palliatiivinen hoito kotisairaalassa [verkkojulkaisu][Viitattu 2016-05-22.] Saatavissa: [http://www.duodecim-](http://www.duodecim-lehti.fi/web/guest/haku;jsessionid=46C97A2162085180FA340BD8BCE4E74A?p_p_id=Article_WAR_DL6_Articleportlet&p_p_lifecycle=0&_Article_WAR_DL6_Articleportlet_p_frompage=uusinnumero&_Article_WAR_DL6_Articleportlet_viewType=viewArticle&_Article_WAR_DL6_Articleportlet_tunnus=duo94746#s2)

[lehti.fi/web/guest/haku;jsessionid=46C97A2162085180FA340BD8BCE4E74A?p_p_id=Article_WAR_DL6_Articleportlet&p_p_lifecycle=0&_Article_WAR_DL6_Articleportlet_p_frompage=uusinnumero&_Article_WAR_DL6_Articleportlet_viewType=viewArticle&_Article_WAR_DL6_Articleportlet_tunnus=duo94746#s2](http://www.duodecim-lehti.fi/web/guest/haku;jsessionid=46C97A2162085180FA340BD8BCE4E74A?p_p_id=Article_WAR_DL6_Articleportlet&p_p_lifecycle=0&_Article_WAR_DL6_Articleportlet_p_frompage=uusinnumero&_Article_WAR_DL6_Articleportlet_viewType=viewArticle&_Article_WAR_DL6_Articleportlet_tunnus=duo94746#s2)

SAARTO, Tiina 2015. Mitä palliatiivisella hoidolla tarkoitetaan? Julkaisussa: ANTIKAINEN, Riitta, HÄNNINEN, Juha, SAARTO, Tiina ja VAINIO, Anneli (toim.) *Palliatiivinen hoito*. Livonia Print, 10–11.

STM 2010. Hyvä saattohoito Suomessa [verkkojulkaisu]. Sosiaali- ja terveysministeriö. [Viitattu 2016-05-22.] Saatavissa:

<http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/71949/URN%3aNBN%3afe201504225791.pdf?sequence=1>

STM 2015. Saattohoidon kehittämisen aloitusseminaari [verkkajulkaisu]. Sosiaali- ja terveysministeriö. Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE. [Viitattu 2016-05-22.] Saatavissa:

http://etene.fi/artikkeli/-/asset_publisher/saattohoidon-kehittamisen-aloitusseminaari-24-9-2015?p_p_auth=iBuacQSE

SUNDELIN, Sonja ja VARJO, Aliisa 2013. Saattohoidon laatu potilaan arvioimana. Turun ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö [verkkajulkaisu]. Theseus verkkokirjasto. [Viitattu 2016-09-17.] Saatavissa:

http://theseus32-kk.lib.helsinki.fi/bitstream/handle/10024/69147/OPRASundelin_Varjo2.pdf?sequence=1

SÖDERBERG, Petra ja NILSSON, Ida 2012. Sjuksköterskors upplevelser av att arbeta utifrån de fyra hörnstenarna i den palliativa vården inom avancerad hemsjukvård. Uppsala universitet. Institution för folkhälso- och vårdvetenskap. Sjuksköterskeprogrammet. Examensarbete [verkkajulkaisu]. [Viitattu 2016-09-17.] Saatavissa:

<http://uu.diva-portal.org/smash/get/diva2:533967/FULLTEXT02.pdf>

TERVALA, Johanna 2014. Palliatiivinen hoito kotiympäristössä. Oulun yliopisto. Terveystieteiden laitos. Pro gradu -tutkielma. [verkkajulkaisu] [Viitattu 2016-09-11.] Saatavissa:

<http://jultika.oulu.fi/files/nbnfioulu-201406061689.pdf>

TIKKANEN, Pirkko 2014. "Aina kaikki oli yhtä taistelua...": Omaisten kokemuksia saattohoidosta Kainuussa. Kajaanin ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö [verkkajulkaisu] Theseus verkkokirjasto. [Viitattu 2016-09-13.]

Saatavissa:

http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/80581/Tikkanen_Pirkko.pdf?sequence=1

TUOMI, Jouni ja SARAJÄRVI, Anneli 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 6. painos. Latvia: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

VAENERBERG, Carl-Erik 2013. Palliatiivinen hoito on paljon enemmän kuin lääketiedettä. Julkaisussa: HÄNNINEN, Juha ja LUOMALA, Marjukka (toim.) Elämän puu, Kirjoituksia saattohoidosta. Otavan Kirjapaino Oy, 59–63.

Valvira 2015. Saattohoito. Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto. [Verkkosivu] [Viitattu 2016-03-31] Saatavissa:

http://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammattinharjoittaminen/elaman_loppuvaiheen_hoito/saattohoito

YLÄ-SAVON SOTE Kuntayhtymä 2016. Kotisairaala. [verkkosivu] [Viitattu 2016-05-15.] Saatavissa:

<http://www.ylasavonsote.fi/>

LIITE 1: TUTKIMUSLUPA

Ylä-Savon SOTE kuntayhtymä	Viranhaltijapäätös	1
	20.12.2016	81 § / 2016

47/13.00/2016

Tutkimuslupa - Tiina Varila ja Minna Virpi

Selostus asiasta

Valmistelija ja yhteystiedot: hallintosihteeri Tiina Miettinen, tiina.miettinen(at)ylasavonsote.fi, puh. 040 489 4216

Savonia ammattikorkeakoulun sairaanhoitajaopiskelijat Tiina Varila ja Minna Virpi hakevat tutkimuslupaa opinnäytetyölleen, jonka aiheena on ”Omaisten kokemuksia läheisensä saattohoidosta kotona kotisairaalan organisoimana”.

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää omaisten kokemuksia läheisensä kotona tapahtuvasta saattohoidosta, jota toteutetaan kotisairaalan toimesta. Opinnäytetyön tuloksia hyödynnetään saattohoitotoiminnan kehittämisessä.

Tutkimusaineisto kerätään kohderyhmästä, johon on rajattu vuonna 2015 kotisairaalan toimesta saattohoidossa olleiden potilaiden omaiset. Tutkimusmenetelmänä on kyselytutkimus. Kyselyt postitetaan Ylä-Savon SOTE kuntayhtymästä eivätkä opiskelijat saa tietoonsa kyselyyn osallistujien tietoja. Kysymykset ja saatekirje on laadittu yhdessä Päivi Eskelisen, Heli Väyrysen, opiskelijoiden (Tiina Varila ja Minna Virpi) sekä heidän ohjaajansa kanssa. Aineiston analysoinnissa käytetään induktiivista sisällönanalyysia. Opinnäytetyön on tarkoitus olla valmiina helmikuussa 2017.

Yhdyshenkilöinä kuntayhtymässä ovat Päivi Eskelinen ja Heli Väyrynen.

Päätös

Myönnän tutkimusluvan Tiina Varilalle ja Minna Virpille ”Omaisten kokemuksia läheistensä saattohoidosta kotona kotisairaalan organisoimana” -opinnäytetyöhön hakemuksen ja tutkimussuunnitelman mukaisesti.

Päätöksen perustelu

Ammatillisen koulutuksen edistäminen

Peruste

Ylä-Savon SOTE kuntayhtymän hallintosääntö § 47

Nähtävilläaolo

Ylä-Savon SOTE kuntayhtymän kirjaamo 4.1.2017

Muutoksenhaku ja toimielin

Oikaisuvaatimus, Yhtymähallitus

Ylä-Savon SOTE kuntayhtymä

Viranhaltijapäätös

20.12.2016

81 § / 2016

Janne Forsberg

Terveysjohtaja

Tämä asiakirja on allekirjoitettu asianhallintajärjestelmän sähköisellä tunnuksella.

Jakelu

Saaja:

Minna Virpi

Tiedoksi:

Annikki Jauhiainen / Savonia AMK

Heli Värynen

Sirpa Marjoniemi

Leila Pekkanen

Yhtymähallituksen puheenjohtaja

LIITE 2: SAATEKIRJE

SAATEKIRJE

Hyvät omaiset,

Pyydämme teitä osallistumaan opinnäytetyöhön, joka on osana isompaa PoSoTe- valmisteluun liittyvää saattohoidon kehittämistyötä. Olemme sairaanhoitajaopiskelijoita Savonia Ammattikorkeakoulusta Iisalimesta. Opinnäytetyön aiheena on selvittää omaisten kokemuksia läheisensä saattohoidosta kotona kotisairaalan organisoimana. Työmme tilaaja on Ylä-Savon SOTE kuntayhtymä, joka haluaa kehittää kotisairaalan toimintaa sekä kotona tapahtuvaa saattohoitoa osana PoSoTe valmistelua koko maakunnassa. Saattohoito on yksi tärkeimmistä kehittämisalueista, joita pyritään kehittämään asiakaslähtöisemmäksi toiminnaksi. Tällaisessa tilanteessa mukana ollut voi antaa parasta mahdollista tietoa saattohoitotyön kehittämiseksi.

Toteutamme aineiston keräämisen tässä kirjeessä mukana olevan kyselylomakkeen avulla. Kysymyksiin saatte vastata omien tuntemustenne mukaisesti ja vapaamuotoisesti. Kyselyn vastaukset käsitellään luottamuksellisesti, eikä henkilöllisyytenne tule esille työn missään vaiheessa. Osallistuminen kyselyyn on täysin vapaaehtoista.

Teidän kokemuksenne ovat arvokkaita. Osallistumisenne tähän kyselyyn on meille tärkeää. Halutesanne osallistua kyselyyn, täyttäkää kyselylomake ja palauttakaa se oheisessa palautuskuoressa. Jos haluatte tästä työstä lisätietoja, vastaamme mielellämme esille tuleviin kysymyksiinne. Voitte olla yhteydessä meihin tai ohjaavaan opettajaan Katrina Hyvöseen. (katrina.hyvonen@savonia.fi) tai Ylä-Savon SOTE kuntayhtymään vuodeosastopalvelujen päällikköön Päivi Eskeliseen (paivi.eskelinen@ylasavonsote.fi) puh 0400-144548

Yhteistyöstä kiittäen

Sairanhoitajaopiskelijat ja Ylä-Savon SOTE kuntayhtymä

Tiina Varila
p. 040-7342507
tiina.m.varila@edu.savonia.fi

Minna Virpi
p. 040-7183391
minna.s.virpi@edu.savonia.fi

LIITE 3: KYSELYLOMAKE



Kyselylomake

1. Mitä haluatte kertoa perheestänne ja läheisestänne, jonka saattohoitoon osallistuitte?

2. Kertokaa omin sanoin kokemuksestanne saattohoitoon siirtymisestä.

3. Kuvailkaa miltä teistä tuntui, kun saattohoitopäätös tehtiin.



4. Kuinka omaisena koitte tulleenne kuulluksi saattohoitoon liittyvässä päätöksenteossa.

5. Kuinka läheisenne tuli mielestänne kuulluksi hoitoonsa liittyvässä päätöksenteossa?



6. Kuinka saattohoito näkyi perheenne arjessa ja omaisten välisissä suhteissa?

7. Millaista psyykkistä tukea saitte saattohoidon aikana?

**8. Millaista tukea saitte kotisairaalan toimesta ja mitä vielä olisitte toivoneet kotisaira-
lalta?**



9. Mikä asia on jäänyt päällimmäisenä mieleen saattohoitovaiheesta?

10. Haluatteko kertoa vielä jotakin muuta kokemuksestanne?

**KIITOS VASTAUKSISTANNE. PALAUTTAKAA KYSELYLOMAKE OHEISESSA KIRJEKUORESSA
XX.XX.2016 MENNESSÄ.**

LIITE 4: SISÄLLÖNANALYYSI

PELKISTETYT IL-MAUKSET	ALALUOKKA	YLÄLUOKKA	PÄÄLUOKKA
Ei enää hoitoja	Hoitojen päättyminen	Aktiiviset hoidot lopetetaan. Oireemukainen hoito jatkuu.	Omaisten ymmärtämys saattohoidosta
Paljon kipulääkettä	Riittävä kipulääkitys	Ei kivusta kärsimistä	
Ei toivoa paranemisesta	Ei paranemista		
Hoidot on lopetettu	Luopuminen	Valmistautuminen läheisen kuolemaan alkaa.	
Ei toivoa selviämisestä	Toivottomuus		
Kiire loppui	Kiireettömyys		

Yhteisymmärryksessä lääkärin kanssa	Potilaan, omaisen ja lääkärin päätös	Omaisten huomiointi päätöksenteossa	Päätös saattohoidon aloittamisesta
Puolison päätös lääkärin kanssa	Potilaan ja lääkärin päätös		
Itse toivottu päätös	Potilaan oma päätös	Potilaan oikeus päättää hoidostaan	
Yhteinen päätös kun parantavaa hoitoa ei ole			

Apuvälineiden ja tarvikkeiden saanti vaikeaa	Apuvälineiden ja tarvikkeiden saannin viivästyminen	Kotiutumisen viivästyminen	Saattohoidon toteutus
Kuunneltu potilaan toiveita hoidostaan	Potilaan itsemääräämisoikeutta kunnioitettiin		
Kipua hoidettiin	Hyvä kivunhoito	Kivun ja pelkojen hoito	
Annettiin potilaan päättää vaihtoehtoista			
Pelot huomioitiin ja saatiin tukea	Hoidettiin pelkoja		
Hoitajat jaksoivat kuunnella ja elivät mukana	Hoitajat kuuntelivat ja myötäelivät	Henkinen tuki ja turva hoitajilta	
Mahdollisuus ottaa yhteyttä milloin vain	Varmistettiin yhteydenoton saanti	Selkeät toimintaohjeet omaisille	
Hoitajien hienotunteinen käytös kotona	Hoitajien asiallinen käytös		
Kotisairaalan pitäisi toimia myös yöllä	Kotisairaalan toimimattomuus yöaikaan ongelmallista	Toive kotisairaalan toiminnasta myös yöaikaan	
Lääkäri tarvittaessa käytettävissä			

Hoitajille on helppo puhua ja sai myös itkeä	Hoitajien antama tuki kuuntelemalla	Turvallinen tunteiden näyttämisen mahdollisuus	Omaisten huomiointi saattohoidon aikana ja läheisen kuoleman jälkeen
Hoitajat tukivat ja auttoivat ymmärtämään asioita			
Psykiatrisen sairaanhoidajan tapaamisia tarjottiin	Ammattiavun tarjoaminen	Moniammatillinen yhteistyö	
Omaisten jaksamista kysyttiin ja tuettiin			
Hoitaja ja lääkäri mukavia ja auttoivat aina			

Myös kuoleman jäl- keen käytettävissä		Henkinen ja käytön- nön tuki hoitohenkilö- kunnalta myös poti- laan kuoleman jälkeen	
Hoitajat hakivat tava- rat pois ettei tarvinnut itse huolehtia			