

Henna-Maria Selinkoski

SAATTOHOITOPOTILAIDEN JA HEIDÄN OMAISTENSA TUEN  
JA TIEDON TARVE

Hoitotyön koulutusohjelma  
Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto  
2012

## SAATTOHOITOPOTILAIDEN JA HEIDÄN OMAISTENSA TUEN JA TIEDON TARVE

Selinkoski, Henna-Maria  
Satakunnan ammattikorkeakoulu  
Hoitotyön koulutusohjelma  
Joulukuu 2012  
Ohjaaja: Santamäki, Kirsti  
Sivumäärä: 35  
Liitteitä: 4

Asiasanat: Saattohoito, tuen tarve, tuen laatu, tukitavat, omaiset

---

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli saattohoitopotilaiden ja heidän omaistensa tuen ja tiedon tarve Karinakodissa. Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa Karinakodille tietoa, miten he voivat kehittää toimintaansa.

Opinnäytetyö oli luonteeltaan laadullinen. Tutkimusaineisto kerättiin yhdeltätoista Karinakodin potilaalta ja heidän omaiseltaan. Potilaat olivat iältään 48- 81- vuotiaita. Kyselykaavakkeet olivat Karinakodissa 1.6- 31.8.2012 välisen ajan.

Tulosten mukaan, potilaat ja omaiset saivat tukea ja tietoa melko hyvin. Hengellisen tuen tarpeesta monella omaisella oli epätietoisuutta. Parhaiten tuen ja tiedon saaminen koettiin Karinakotiin tullessa ja paikan sijainnin merkityksestä. Omaiset kokivat siirtovaiheen olevan heille ja potilaalle hankalin. Tietoa ei ollut tarpeeksi ja jos sitä oli, se oli niukkaa. Kehitettävää Karinakodin toiminnassa ilmeni perunkirjoitusasioissa. Kyselyssä kävi myös ilmi, että hoitohenkilökuntaa on ajoittain vaikea löytää talosta. Osa vastanneista koki henkilökunnalla olevan kiire, joten näin omaisten huomioiminen jäi vähälle.

Jatkotutkimuksena olisi mielenkiintoista selvittää hoitajien kokemuksia tuen ja tiedon antamisen määrästä ja laadusta potilaille ja heidän omaisilleen. Olisi myös mielenkiintoista selvittää, miten potilaiden sairastuminen tai kyseessä oleva tilanne vaikuttaa vastauksiin.

## NEED FOR KNOWLEDGE AND SUPPORT AMONG HOSPICE PATIENTS AND THEIR FAMILY MEMBERS

Selinkoski, Henna-Maria

Satakunnan ammattikorkeakoulu, Satakunta University of Applied Sciences

Degree Programme in Nursing

December 2012

Supervisor: Santamäki, Kirsti

Number of pages: 35

Appendices: 4

Keywords: hospice care, need for support, quality of support, type of support, family members

---

The purpose of this thesis was to establish the need for knowledge and support among hospice patients and their family members in Karinakoti Hospice in Turku. The aim was to gather information, which could be used when developing and further improving the services and care provided at Karinakoti Hospice.

This thesis employed a qualitative approach. The target group of this study consisted of eleven patients of Karinakoti Hospice and their family members. The patients' age ranged between 48-81 years. The survey was conducted using a questionnaire and the data collection took place between 1<sup>st</sup> June and 31<sup>st</sup> August 2012.

The results of the study indicate that both hospice patients and their family members were fairly appreciative of the support and the knowledge offered for them. However, the majority of patients' relatives admitted not being familiar with the availability of religious and spiritual support at Karinakoti Hospice. Respondents were most satisfied with the knowledge and support received when being admitted to the hospice and also with the information on the location of the hospice. On the other hand, respondents tended to have the most negative perception of the support and knowledge received during the transition period, the move from one care-setting to another. They felt that the information provided for them had been both insufficient and lacking. The findings also suggest that the area which needed to be developed and improved most were the issues concerning estate inventory deeds. Moreover, the family members criticized that at times it was hard to find care personnel at the premises or they were too busy to listen to their needs and questions and, thus, the family members of hospice patients had occasionally felt disregarded and neglected.

Further studies, focusing on nursing staff's perceptions on the sufficiency and quality of support and knowledge provided for the patients and their family members, could yield interesting information. Similarly, it would be worthwhile studying whether there is any association between patients' health status and various clinical outcomes and the satisfaction rates among the respondents.

## SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	5
2	SAATTOHOITO JA TUKE.....	6
2.1	Saattohoito .....	6
2.2	Tuen muodot.....	7
2.2.1	Fyysinen tuki .....	7
2.2.2	Psyykkisen tuen tarve.....	8
2.2.3	Sosiaalinen tuki .....	10
2.2.4	Hengellinen tuki .....	11
2.3	Saattohoitopotilaan omainen.....	12
2.4	Tiedon saanti.....	12
3	TUTKIMUSONGELMAT .....	14
4	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS .....	14
4.1	Tutkimusmenetelmät .....	14
4.2	Kohderyhmän kuvaus ja aineiston keruu.....	15
4.3	Aineiston analyysi ja tutkimuksen toteutus .....	17
5	TUTKIMUSTULOKSET.....	19
5.1	Potilaiden ja omaisten saama tieto saattohoidosta sekä heidän tietämys Karinakodista.....	19
5.2	Tuen merkitys saattohoitopotilaan omaiselle .....	21
5.3	Tukitapojen tärkeys.....	24
5.4	Omaisten ja potilaiden kokemukset laadusta sekä tuen määrästä.....	25
5.5	Kehitettävää Karinakodin toiminnassa .....	26
6	POHDINTA.....	27
6.1	Tulosten tarkastelua .....	27
6.2	Tutkimuksen luotettavuus.....	32
6.3	Tutkimuksen eettisyys .....	33
	LÄHTEET.....	35

## LIITTEET

Liite 1 Tutkimuslupa-anomus

Liite 2 Myönnetty tutkimuslupa

Liite 3 Saatekirje

Liite 4 Kyselykaavake

## 1 JOHDANTO

Suomeen saattohoito rantautui 1980-luvulla. Saattohoito on potilaan huomioimista yksilöllisesti sekä perhekeskeisesti. (Sand 2003.) Jokaisella saattohoitopotilaalla on itsemääräämisoikeus, jota korostetaan laissa (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1999/489, § 6).

Saattohoito ja kuolema ovat yhteiskunnassamme asioita, joista ei ole ollut sopivaa keskustella. Kuitenkin jokaisella omaisella ja potilaalla on kiinnostumisensa läheisensä hoitoon. Heillä on oikeus saada tietoa ja tukea oman tai läheisensä hoidosta ja osallistua siihen mahdollisuuksien mukaan. Saattohoitopäätöksen saaneet omaiset ovat mieltäneet, että päätös antaa luvan puhua kuolemasta. (Grönlund, Anttonen, Lehtomäki & Agge, 2008.)

Opinnäytetyön aihe on saattohoitopotilaiden sekä heidän omaistensa tuen ja tiedon tarve. Työn tilaaja on Karinakoti, jossa hoidetaan saattohoitopotilaita. Opinnäytetyön tarkoituksena on saada tietoa siitä, kuinka paljon potilaat ja omaiset ovat saaneet tukea ja tietoa ennen Karinakotiin siirtymistä, siirtymisen yhteydessä ja sen jälkeen. Opinnäytetyössä selvitetään myös saattohoitopäätöksestä saadun tiedon määrä. Tavoitteena on löytää mahdollisia kehittämisideoita, joiden avulla Karinakoti voi kehittää toimintaansa.

Tämän opinnäytetyön tuloksilla saadaan tietoa siitä, mihin tukimuotoihin Karinakodin tulisi panostaa ja kiinnittää huomiota. Tietojen hyödyntämisessä parannetaan hoitotyötä. Omaiset ovat iso osa päivittäistä hoitotyötä, joten heidän mielipiteensä on tärkeä. Omaisten tieto saaduista tukimuodoista auttaa heitä pyytämään tarvittavaa tukea. Näin ollen hoidon laatu paranee.

## 2 SAATTOHOITO JA TUKI

### 2.1 Saattohoito

Saattohoidolla tarkoitetaan päätöstä, joka tehdään yhdessä potilaan, omaisten ja hoitohenkilökunnan kanssa. Potilaan tulee olla tietoinen päätöksestään ja sen seurauksista. Saattohoitopotilaan hoidossa korostuvat eettisyys sekä kivunhoito. Saattohoidon katsotaan merkitsevän lähellä kuolemaa olevan potilaan hoitamista. (Grönlund & Huhtinen 2011, 10.) Saattohoitopäätöksen tavoitteena on saada potilas ymmärtämään, mikä hänen tilansa on. Myös omaisille tieto päätöksestä antaa luvan surra ja käsitellä omat tunteensa. Saattohoitopäätöksen saanut omainen voi aloittaa oman luopumistyönsä. (Grönlund & Huhtinen 2011, 11.) Saattohoidossa ihminen kohdetaan kokonaisvaltaisesti. Ei tule huomata vaan sairautta tai muuta syytä, minkä vuoksi ihminen on saattohoidossa. Potilaan kokonaisvaltaiseen kohtaamiseen kuuluu fyysisen, psyykkisen sosiaalisen ja eksistentiaalisen puolen huomioiminen. (Eriksson & Kuuppelomäki 2000, 272.)

Saattohoitokodeissa hoidetaan kuolevia. Ne ovat paikkoja, joissa kaikki eleet, ilmeet ja kosketukset ovat tärkeämpiä kuin monet sanat. Hoitaja on vierellä. Tutkimuksessa Sateenkaaren päässä on kultaa, Hilikka Sand (2003, 50.) kuvaa saattohoitokoteja hiljaisiksi ja eleettömän anteeksiannon paikoiksi. Sand kuvaa myös, että ne ovat paikkoja, jonne mennään vain, kun muita vaihtoehtoja ei enää ole. Kuolemasta puhutaan saattohoitokodeissa vapaammin kuin muualla. Kuoleman hetkellä, omaiset saavat olla mukana laittamassa vainajaa. He saavat olla vainajan vierellä ja tehdä viimeisen hyvästelyn rauhassa. (Vainio & Hietanen 1998, 36.) Saattohoitokotien tarkoituksena on luoda fyysistä ympäristöä, läsnäoloa sekä kiireetöntä ja rauhallista ilmapiiriä. Niissä potilaisiin tutustutaan ihmisenä, eikä keskitytä vain hänen sairauteensa. (Vainio & Hietanen 1998, 41.)

Anne Jylhä (2011, 22.) on tehnyt opinnäytetyön Punkalaitumen vanhainkotiin. Tutkimuksessa tuli esiin saattohoitopäätöksestä annettu tieto omaisille. Punkalaitumen vanhainkodissa vain yksi vastaajista oli antanut huonon arvosanan saattohoidosta tiedottamisesta. Kahdeksan vastaajista oli tyytyväisiä saamaansa informaatioon. Punkalaitumella annetaan siis hyvin tietoa saattohoidosta omaisille sekä saattohoitopotilaille.

## 2.2 Tuen muodot

Tuki jaotellaan fyysiseen, psyykkiseen, sosiaaliseen ja hengelliseen tukeen. Saattohoitopotilas ja hänen omaisensa tarvitsevat melkein jokaista osa-aluetta saattohoidon eri vaiheessa. Jokainen potilas ja omainen ovat yksilöllisiä ja tuen määritykset ovat jokaiselle erilaiset. (Eriksson & Kuuppelomäki 2000, 88.)

### 2.2.1 Fyysinen tuki

Fyysinen tuki on pääsääntöisesti koettu hoitohenkilökunnan paikallaoloon ja turvallisuudentunteen luomiseen. Hoitohenkilökunnan tulee tarkkailla potilaan yleistilaa ja tarpeita koko hoitajakson ajan. Hoitohenkilökunnalta odotetaan luottamusta ja avoimuutta, koska saattohoitopotilas tarvitsee mahdollisesti kuuntelijaa ja neuvojaa. Sairaanhoitaja auttaa potilasta oman kokemuksensa, tietonsa ja taitonsa avulla. He pyrkivät yhdessä potilaan kanssa luomaan uusia keinoja ongelmien ratkaisemiseksi. (Eriksson & Kuuppelomäki 2000, 88.)

Omaiseen kohdistuva fyysinen tuki on omaisen voinnista ja jaksamisesta huolehtimista. Pelkät kysymykset auttavat omaista purkamaan tunteitaan. Tämä saattaa jo auttaa omaisen jaksamista. Liiallinen vierellä olo ei aina ole hyväksi potilaalle, vaan hänen tulee huolehtia myös omasta terveydestään. Mattila & Mattila (2000, 29-34.) ovat tutkineet Vimpelissä 2000 kotona saattohoitopalveluita saavan omaisen tuen tarpeita. Tutkimuksessa tuli ilmi, että omaiset, joiden läheinen saa saattohoitopalveluita kotiin, ovat tyytyväisiä saamaansa tukeen.

Tässä tutkimuksessa tuki jaoteltiin myös fyysiseen, psyykkiseen, sosiaaliseen ja hengelliseen tukeen. Omaiset kokivat, että saattohoito omassa kodissa oli parasta, mitä he siinä tilanteessa voivat läheiselleen tehdä.

### 2.2.2 Psyykkisen tuen tarve

Ihmisen tunteet ovat sisäisiä mielenliikahduksia. Ihminen ei voi vaikuttaa siihen, millaisia tunteita hänessä herää. Hän voi kuitenkin vaikuttaa siihen, mikä tunteista vaikuttaa ja hallitsee. Kuitenkin, jos potilas miettii liikaa voimakkaita tuntemuksia, vaarantavat ne ruumiin ja mielen tasapainon. Psyykkiset ristiriidat voivat aiheuttaa somaattisia oireita pitkään mietittyinä. Tällöin hoitajan rooli korostuu, koska sairaanhoitaja on hoitosuhteessa ammattilainen, joka osaa tunnistaa erilaisia tunnetiloja. (Eriksson & Kuuppelomäki 2000, 131.) Kun saattohoitopotilas ei jaksakaan arkisia asioita, silloin ulkopuolinen ihminen antaa tukensa arjen keskellä. Kun asiat tuntuvat vaikeilta, ulkopuolisen apu on psyykkistä tukemista. (Vainio & Hietanen 1998, 134.)

Taija Nevalainen (2010) on tehnyt opinnäytetyön Pohjois-Karjalan ammattikorkeakoulussa. Nevalainen tutki syöpäpotilaiden kokemuksia heidän saamastaan psyykkisestä tuesta saattohoidossa. Keskeisinä tuloksina Pohjois-Karjalassa oli, että saattohoitopotilaat olivat erittäin tyytyväisiä saamiinsa psyykkisen tuen eri muotoihin. Potilaiden mukaan heitä tuettiin sekä kannustettiin ja toivoa pidettiin yllä. Hoitajat eivät olleet epä tietoisia, vaan tarttuivat jokaiseen asiaan lempeästi.

Psyykkinen tuki jaetaan kahdeksaan osaan, jotka ovat sokki ja järkytys, epävarmuus, syyllisyys, häpeä, viha, pelko, ahdistus ja masennus. Saattohoitopotilas saattaa uskoa saattohoitopäätöksen saadessaan, että tällaista ei voi tapahtua minulle. Siksi se saattaa olla osalle potilaista epäuskoa herättävä tilanne. Potilas saattaa olla hiljainen, itkuinen, vetäytynyt, kieltäytyä ravinnosta, kärsiä unettomuudesta ja olla sekava. Potilaat usein kieltävät tilanteen, jotta kiertäisivät järkytyksen tunnetta. Tämä tila kestää niin kauan, kunnes potilas pystyy kohtaamaan todellisuuden. (Eriksson & Kuuppelomäki 2000, 133.)



Saattohoitopotilaalla saattaa esiintyä epävarmuutta tulevaisuuden suhteen. Tämä tuli esille myös Kaleva, Koskela & Mäkinen opinnäytetyössä Tampereella (2010.) He olivat tutkineet kuolevan viimeisiä toivomuksia ja pyyntöjä. Omaiset toivoivat kivutonta ja rauhallista kuolemaa. Potilaiden pyynnöt olivat pieniä. He toivoivat, että tuska loppuisi ja kuolema tulisi nopeasti. Hoitojen lopettaminen ja odottaminen mietittävät potilasta. Tässä vaiheessa potilaat eivät tee enää tulevaisuudensuunnitelmia. He elävät vain tässä hetkessä. Jotta he pääsevät tasapainoon elämän kanssa, tulee heidän hyväksyä myös epävarmat tuntemuksensa. (Eriksson & Kuuppelomäki 2000, 133.)

Epävarmuus muuttuu syyllisyydeksi, jos potilas miettii asiaa kysymysten kautta. Jos saattohoitopotilas esittää itselleen kysymyksen miksi?, näin saattohoitopotilas saattaa kokea syyllisyyttä siitä, että juuri hän on kyseisessä tilanteessa. Potilaat saattavat tuntea pettäneensä muut, koska ei ole pystynyt jatkamaan elämää kotona. Syyllisyysvaiheessa potilaille saattaa tulla mietteitä elämäntavoistaan. Jos potilaalla on syöpä, joka on levinnyt tai lähettänyt etäispesäkkeitä, syyttää hän itseään siitä, ettei ole mennyt ajoissa hoitoon. Syyllisyys on suurin epäonnistumisen tunne. (Eriksson & Kuuppelomäki 2000, 133-134.)

Saattohoitopäätöksen saaminen voi olla uhka identiteetille. Potilaalla saattaa olla tuntemuksia, että muut eivät uskalla tulla lähelle, tai pelkäävät, että tekevät jotain väärin. Tässä tilanteessa auttaa keskustelu, miten potilas tuntee häpeän tuntemuksensa. (Eriksson & Kuuppelomäki 2000, 134.) Holmevaara & Paussu (2009) tekivät opinnäytetyön Pirkanmaalle. He tutkivat saattohoitopotilaiden ja omaisten ahdistusta. Tutkimuksen tuloksista kävi ilmi, että osa saattohoitopotilaiden omaisista ajatteli ahdistuksen hetkellä vain potilaan parasta. Oma ahdistus ja tuska jäivät taka-alalle.

Erilainen ja vieras ympäristö saattaa aiheuttaa potilaalle tuskan tunnetta. Uudet hoitajat, vieraat ihmiset sekä kuolema voivat aiheuttaa ahdistuneisuutta. Ahdistus on epämiellyttävä kokemus. Oireina ovat tuskaisuus, levottomuus, avuttomuus ja pelko. Ahdistunut potilas kokee useasti moninaisia somaattisia oireita, kuten hengenahdistusta, rytmihäiriöitä, pahoinvointia, oksentamista. Itsensä huolehtiminen kaikkoo ja potilaasta tulee epäsiisti. (Eriksson & Kuuppelomäki 2000, 135.)

Jos ihminen on vihainen, hän peittää usein muita tunteita, pelkoa ja avuttomuutta. Viha on tunne, joka on reaktio kohtaloo vastaan. Hoitohenkilökunnan on helppo tunnistaa vihainen potilas. He huutavat ja raivostuvat pienistäkin asioista. Koska viha vie paljon energiaa, tulisi hoitohenkilökunnan osata rauhoitella potilasta mahdollisimman nopeasti. Paras tapa on rauhallinen keskustelu asiasta, joka on johdattanut vihan tunteet pintaan. Vihanpurkaukset vain kasvattavat vihan tunnetta, siksi raivoaminen on tehottomin keino purkaa ja käsitellä sitä. (Eriksson & Kuuppelomäki 2000, 134.)

Saattohoitopotilailla suurin pelon aihe on kipu, päivittäisistä toiminnoista selviäminen, ulkonäön muutokset sekä kuolema. Pelon tunteita herättävät myös tunteet siitä, miten omaiset pärjäävät kuoleman kohdatessa. Pelko aiheuttaa erilaisia oireita, kuten somaattisia oireita ja ahdistavia ajatuksia. Pelon tärkein hoito on tieto. Tieto lievittää tuskaa ja pelkoa. (Eriksson & Kuuppelomäki 2000, 134–135.)

Saattohoitopäätöksen saanut potilas sairastuu usein myös masennukseen. Masennus ilmenee voimattomuutena, hitautena, mielenkiinnon kadottamisella, haluttomuudella, suruna, unihäiriöinä, kipuina ja erityisesti elämänhalun menettämisenä. Hoitohenkilökunnan tulee tunnistaa masentunut potilas, koska hän ei siihen välttämättä itse kykene. (Eriksson & Kuuppelomäki 2000, 131–136.)

### 2.2.3 Sosiaalinen tuki

Sosiaalinen tuki määritellään ihmisten väliseksi tarkoitukselliseksi vuorovaikutussuhteeksi, johon kuuluu jokin seuraavista; Emotiaalinen tuki, joka ymmärretään pitämisenä, kunnioituksena, rakkautena, ihailuna sekä turvallisuuden tunteena. Yksilön päätöksenteon tukeminen, kuten erilaisten palautteen antaminen, henkilön vahvistaminen sekä vaikutukset ihmisten tekemiin päätöksiin. Sosiaalinen tuki voi olla myös konkreettista tukemista. Sillä tarkoitetaan konkreettista tuen antamista, esimerkiksi rahan antamista, toisen ihmisen puolesta tekemistä sekä auttamaan arjen kiireisissä asioissa. Sosiaalista tukea saadaan monelta eri taholta. Siihen kuuluvat kaikki yksilön tukiverkoston jäsenet. Tukiverkostoon kuuluva, on yleensä ihmiselle tärkeä yksilö. (Koivula, Kaunonen & Tarkka 2005, 301.)

Hakala, Järvinen & Lahtinen (2008) ovat tehneet opinnäytetyön Heinolaan. He tutkivat omaisen saamaa tukea saattohoidosta. Sosiaalista tukea omaiset ovat saaneet Heinolassa hyvin. Jokainen vastaaja kertoi, että he saivat aina tarvittavat tiedot ja tukea. Sosiaalisesti tueksi omaiset olivat määritelleet keskustelut hoitajien kanssa sekä päivittäiset keskustelut muiden potilaiden ja omaisten kanssa.

#### 2.2.4 Hengellinen tuki

Hengellinen tuki vaatii hoitohenkilökunnalta tarkkaavaisuutta ja tietoa. Erilaisten moraalisten ja uskonnollisten periaatteiden tunnistaminen ja rajaaminen korostuu. Jokaisen potilaan hengelliset tarpeet tulee huomioida ja tyydyttää. Hoitaja ei voi valita, hoitaako häntä vai ei, koska jokainen tulee kohdata omana itsenään, mihin uskontokuntaan potilas sitten kuuluukaan. Hyvän hoitosuhteen perusta on arvostaminen. Hoitajan tehtävänä on kuunnella, muistella yhdessä myönteisiä kokemuksia ja tukea toivoa. Jokaisen elämäntarina on yksilöllinen. Kun hoitaja kuuntelee, hän ei vähättele, unohda, kavenna tai leimaa potilaan elämäntarinaa. (Eriksson & Kuuppelomäki 2000, 190.)

Hoitajan nöyryys korostuu hengellisessä tuessa. Riittää, kun hoitaja on läsnä, vaikka hän istuu ihan hiljaa ja kuuntelee. Hengellistä tukea haluavalle potilaalle tulee korostaa, että hoitohenkilökunnalla on vaitiolovelvollisuus jokaisessa asiassa. Potilas voi valita hoitajan, kenelle uskoutuu ja avautuu, tällöin muiden hoitajien ei pidä tästä suuttua, vaan ottaa se luottamuksen osoituksena hoitolaitosta kohtaan. (Eriksson & Kuuppelomäki 2000, 195-197.)

Kun potilas on lähestymässä kuolemaa, kuuluu hoitajan ammattitaitoon havaita, milloin on oikea aika keskustella kuolemasta (Lähdesmäki & Vornanen 2009, 210–214). Tutkimuksessa Sateenkaaren päässä on kultaa tuli ilmi, että hengellinen tuki ja hoito tuovat paljon mielipiteitä ja erimielisyyttä omaisille. Omaiset kokevat hengellisen tuen vaikeampana kuin saattohoitopotilaat. Saattohoitopotilaan läheisen on vaikea pyytää hengellistä tukea itselleen, mutta on mukana, kun potilas sitä saa. Jokaisella omat mielipiteet ja vakaumukset kantavat potilasta eteenpäin. (Sand 2003, 52.)

Edellä mainitussa tutkimuksessa Hakala, Järvinen & Lahtinen (2008.) tutkivat myös hengellisen tuen merkitystä saattohoitopotilaan omaiselle. Tutkimuksessa kävi ilmi, että saattohoitopotilaiden omaiset eivät olleet saaneet hengellistä tukea tarvittavaa määrää. Omaiset ajattelivat, että hengellisen musiikin kuuntelu on yksi muoto hengellisestä tuesta.

Jokitalo, Peltö ja Pietilä- Alajoutsijärvi (2004.) ovat tehneet opinnäytetyön Oulun kotisairaalaan. Aiheena heillä oli kotisairaalan saattohoitopotilaan omaisen kokemuksia saamastaan tuesta. Tutkimuksessa kävi ilmi myös, että omaiset eivät saaneet hengellistä tukea sairaanhoitajilta, eivätkä muulta henkilökunnalta. Omaisten mielestä sairaanhoitajat eivät antaneet mitään merkkiä siitä, että hengellistä tukea olisi heiltä mahdollista saada.

### 2.3 Saattohoitopotilaan omainen

Omaisilla tarkoitetaan yksilön suhdetta johonkin. Yksilö ei ole olemassa yksilönä, sillä jokainen on aina suhteessa johonkuhun toiseen. Hän on jonkun lapsi, vanhempi, ystävä, työtoveri, naapuri. Potilas on kuitenkin viime kädessä ensisijaisesti jonkun perheen, harrastuspiiriin tai työyhteisön jäsen. Kuoleman lähestyessä, perhekeskeisyys korostuu. Perhe koostuu sekä yksilöistä että niiden muodostamasta kokonaisuudesta. (Grönlund, Anttonen, Lehtomäki & Agge 2008, 60.)

### 2.4 Tiedon saanti

Saattohoitoon siirtymisessä aiheuttaa ihmiselle epävarmuutta ja stressiä. Hän ei voi liittää aikaisemmin kerättyä tietoa mihinkään. Saattohoitopäätöksen saadessaan, ihmiselle tulee stressiä, joka aiheuttaa tilanteen, jossa hän arvioi omaa tilaansa ja tulevaisuuttaan. Arviointiin sisältyvät kysymykset, joihin hän hakee tietoa ja vastauksia. Tämä käsittelymuoto on kognitiivista eli tiedollinen ensiarviointi. Tässä vaiheessa määritellään tilanne uudelleen. Saattohoitopotilaan käytös on osin tietoista, osin tiedostamatonta. (Eriksson & Kuuppelomäki 2000, 44–48.)

Potilaan ahdistuneisuutta helpottaa, kun hän tietää, että häntä kuunnellaan ja täyttään pienet toiveet. Saattohoitopotilaan toiveiden täyttäminen on tärkeää potilaan ahdistuksen vuoksi. Potilas kokee, että hän on saattohoidossa ihmisenä, ei sairaana. Potilaan mieltä helpottaa myös tieto erilaisten kipulääkkeiden käytöstä sekä erilaisista keinoista poistaa tuskaa. Myös tieto omaisten jaksamisesta tuo saattohoitopotilaalle mielenrauhan. (Syöpäjärjestöjen www-sivut 2012.)

Nevalainen (2006.) on tutkinut Tampereella saattohoitopotilaan tuen ja tiedon määrästä. Tutkimuksen mukaan Tampereella puolet tutkimukseen osallistuneista syöpäpotilaan läheisistä olivat saaneet tarpeeksi tietoa omaisensa sairaudesta ja erilaisista tukivaihtoehtoista.

Myös Sipoossa on tutkittu kotisaattohoidossa olevien omaisten tuen laatua ja määrää. Tutkimus oli kohdistettu omaisiin. Heiltä oli selvitetty tuen määrää ja tapaa. Keskeisimpinä tuloksina Sipoossa oli, että omaiset olivat hyvin tyytyväisiä saamaansa tietoon ja tukeen. He kokivat, että kaikki mahdollinen tuki ja tieto mitä he saavat, ovat heidän edukseen. (Kelloniemi & Sirviö 2009.)

Saattohoitopotilaan ensisijaiset tiedon tarpeet ovat kognitiivisia. He odottavat tietoa diagnoosista, erilaisista hoidoista ja mahdollisista seurauksista. Saattohoitopotilaat tarvitsevat tietoa myös siitä, miten he kertovat omaisilleen omasta sairaudestaan. Tiedon saanti ja tarve on jatkuvaa, koko saattohoidon ajan. (Eriksson & Kuuppelomäki 2000, 206.)

### 3 TUTKIMUSONGELMAT

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää saattohoitopotilaiden ja heidän omaistensa tuen ja tiedon tarpeet Karinakodissa. Opinnäytetyön tavoitteena oli saada tietoa omaisilta ja potilailta siitä, miten Karinakoti voi kehittää toimintaansa.

Tutkimusongelmat ovat:

Millaista tietoa omaiset sekä saattohoitopotilaat ovat saaneet saattohoidosta?

Mikä on tuen merkitys saattohoitopotilaan omaiselle?

Minkä tukitavan omaiset kokevat olevan heille tärkein?

Miten saattohoitopotilaat ja omaiset kokevat tuen määrän?

Miten Karinakodin tulisi kehittää toimintaansa?

### 4 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

#### 4.1 Tutkimusmenetelmät

Tutkimustapana käytettiin laadullista menetelmää. Laadullisessa tutkimuksessa tarkoituksena on kuvata todellista elämää sekä tutkimaan kohdetta kokonaisvaltaisesti. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2004, 152.) Laadullisessa tutkimuksessa tietystä ihmisjoukosta poimitaan yksilöt, joilta aineisto kerätään (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2004, 125). Aineisto kerättiin kyselylomakkeen avulla. Tämän avulla tutkija pyrki kuvailemaan ja selittämään ilmiötä. Aluksi tutkimus piti toteuttaa teemahaastattelulla, mutta Karinakodin esimiehen mukaan, kyselykaavake saattaisi tuoda paremman vastausprosentin. Lomakehaastattelun tekeminen oli tutkijalle paras vaihtoehto, koska kohdeorganisaatio oli toisella paikkakunnalla.

Laadullinen tutkimus on tiedon hankintaa todellisissa tilanteissa. Tieto kerätään erilaisilta ihmisiltä, jotka vastaavat tutkijan esittämiin kysymyksiin, joko suullisesti tai kirjallisesti. Kyselykaavakkeessa on annettu vastaajille määritellyt kysymykset, joihin hän ei voi vaikuttaa. (Vuorela 2005.) Vastaajille annetaan mahdollisuus etsiä omat tärkeät asiat ja kiinnostuksen kohteet. Tutkija ei määrittele näitä. Laadullisessa tutkimuksessa kohderyhmän valinta on mietitty tarkkaan. Satunnaisia ryhmiä ei oteta tutkimukseen. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2004, 154.)

Kysely on yksi tapa kerätä aineistoa. Tässä opinnäytetyössä tutkimusaineiston hankkimiseen käytettiin kyselyä. Kyselyn haittapuolena pidetään suurta katoa. Yleisin vastausprosentti kyselyihin on kolmekymmentä- neljäkymmentä prosenttia. Kyselyssä ei ollut tarkoitus hakea faktatietoa, vaan saada selville potilaiden ja omaisten tuntema tuen ja tiedon määrä ja laatu. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2004, 185.)

#### 4.2 Kohderyhmän kuvaus ja aineiston keruu

Tutkimus tehtiin Karinakodissa, jossa on 20 potilaspaikkaa. Karinakoti sijaitsee Turun Hirvensalossa. Sitä ylläpitää Lounais-Suomen Saattohoitosäätiö r.s. Toimintaa Karinakodissa on ollut 17- vuotta. Potilaista lähes kaikki ovat syöpäpotilaita. Karinakotiin tullaan läheteellä, joka saadaan joko sairaalasta tai kotisairaanhoidosta. Potilaiden keskimääräinen hoitoaika on 3-4 viikkoa. (Elomaa & Koivuniemi 2004, 10.) Vastaavahoitaja M. Leinosen mukaan (henkilökohtainen tiedonanto 31.6.2012) hoitajamitoitus Karinakodissa on seuraava; Jos potilaita on 17, on Työvuoroissa yhteensä 9,5 henkilöä. Jos jokainen paikka on täytetty, on mitoitus silloin 10,5 hoitajaa.

Tutkimuslupa aineistonkeruuseen anottiin Lounais-Suomen saattohoitosäätiöltä. (Liite 1.) Lupa myönnettiin 19.6.2012. (Liite 2.) Sen jälkeen tutkimuksen tekijä kävi Karinakodissa keskustelemassa vastaavan hoitajan kanssa käytännön asioista. Sovittiin päivämääristä, sekä kyselykaavakkeiden jakamisen toteuttamisesta. Kysely tehtiin saattohoidossa oleville potilaille ja heidän omaisilleen, mutta jokaisen kyselykaavakkeen täyttäjäksi oli omainen. Vastaukset olivat tulleet omaisilta myös kuoleman jälkeen.

Kyselyn liitteeksi tutkija liitti esitietolomakkeen (Liite 3), josta kävi ilmi työn tarkoitus. Lomakkeeseen tuli myös omaisten ja potilaiden suostumus kyselyyn. Kyselykaavakkeella tutkija sai selville heidän kantansa saattohoitoon sekä miten he ovat suhtautuneet tiedon ja tuen saantiin. Kyselykaavakkeen avulla he saivat vastata vapaasti valittaviin kysymyksiin vapaamuotoisesti. Vastauksista tuli myös ilmi sellaista, josta Karinakoti saattaa hyötyä myöhemmin.

Kysely toteutettiin strukturoimattomalla kyselykaavakkeella (Liite 4). Tästä käytetään monta nimeä; avoin haastattelu, kliininen haastattelu, asiakaskeskeinen haastattelu ja keskustelunomainen haastattelu. Strukturoimattomassa kyselyssä käytetään avoimia kysymyksiä. (Hirsjärvi & Hurme 2010, 44) Tässä tutkimuksessa kyselykaavakkeessa oli 13 kysymystä. Kysymykset olivat avoimia kysymyksiä, kahta lukuun ottamatta. Näin vastaajille annettiin mahdollisuus kertoa mahdollisimman paljon kokemastaan tuesta ja tiedosta. Kohderyhmänä tutkimuksessa ovat saattohoitopotilaat sekä heidän omaisensa. Heiltä tutkija sai tietoa, paljonko he ovat saaneet tukea ja tietoa sekä onko se ollut riittävää.

Karinakodin henkilökunta jakoi potilaille ja heidän omaisilleen kyselykaavakkeen, jonka omaiset palauttivat suljetussa kirjekuoressa Karinakodin henkilökunnalle. Tavoitteena oli saada mahdollisimman moni potilas ja omainen mukaan kyselyyn. Kyselyyn ei saatu odotettua määrää vastauksia, koska potilaat eivät vaihtunut lasketun keskimäärän mukaan. Kyselykaavakkeen muodostumisessa kuuntelin Karinakodin henkilökunnan toivetta sekä omia mielenkiinnon kohteita.

Kyselykaavakkeita jaettiin 30 kappaletta. Täytettyjä kyselykaavakkeita palautui 11 kappaletta. Kyselyyn vastasi neljän potilaan tytär, neljän potilaan vaimo sekä kahden potilaan poika. Yhdessä vastauslomakkeessa ei oltu ymmärretty sukulaissuhteen tarkoitusta. Potilaat olivat iältään 48- 81- vuotiaita. Kyselyssä kävi ilmi, että melkein jokainen oli hoidossa syövän takia. Kymmenellä potilaalla oli syöpä ja vain yhdellä oli taustalla ikääntymisestä johtuva saattohoitopäätös. Saattohoitopäätös oli tehty yhtä lukuun ottamatta Turun yliopistollisessa keskussairaalassa. Kotihoidon henkilökunta oli tehnyt yhden.



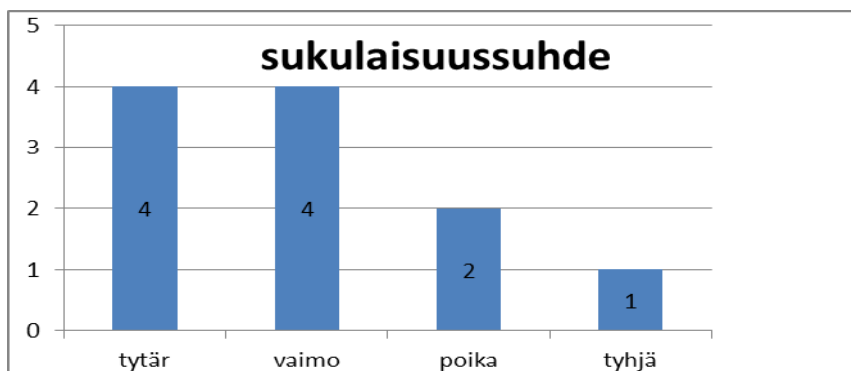
### 4.3 Aineiston analyysi ja tutkimuksen toteutus

Laadullisessa tutkimuksessa aineiston analysointitapa tulisi päättää jo aineistoa kerätessä (Hirshärvä & Hurme 2010, 136). Siitä, millaisen aiheen tutkija valitsee, riippuu se, mitä aineistoa tutkitaan ja käsitellään. Tutkimusongelmat ohjaavat tutkijaa, siinä mitä menetelmiä hän käyttää. Tutkijan saatua kerätyn aineiston, aineiston analyysi, tulkinta ja erilaiset johtopäätökset ovat tutkimuksen keskiössä. Analyysi vaiheessa tutkija saa vastauksia tutkimusongelmiin. Laadullisessa tutkimuksessa aineiston järjestämisessä on suuri työ. Laadullisessa tutkimuksessa saadut aineistot, etenkin äänitteet kirjoitetaan puhtaaksi sana sanalta. Kyselykaavakkeiden aineistoa ei kirjoiteta uudelleen, vaan aineistosta kerätään oleellinen tieto. Tätä kutsutaan litteroinniksi. Litterointi on tavallisempaa, kuin suoraan päätelmien tekeminen. (Hirsjärvi, Remes & Sarjavaara 2004, 209–210.)

Tutkimus ei ole vielä valmis, kun vastaukset ovat analysoitu. Vastaukset tulee selittää ja tulkita. Tulkinalla tarkoitetaan sitä, että tutkija pohtii tuloksia ja tekee niistä omia johtopäätöksiä. Tutkijan omat johtopäätökset eivät kuitenkaan ole verrattavissa tutkimustuloksiin. Vastausten tulkinta riippuu tutkijan kielenkäytöstä ja siitä, miten tutkija niitä esittää. Siihen vaikuttaa myös tutkijan oma tutkimustulosten ymmärtäminen. Jokainen lukija tulkitsee omalla tavalla saadut vastaukset. Tosiasioistakin saattaa syntyä erimielisyyksiä. Tutkijan tulee huomioida vastauksia analysoidessaan myös erilaiset tulkintatavat. (Hirsjärvi, Remes & Sarjavaara 2004, 212-214.)

Laadullisessa tutkimuksessa tarkoituksena on kuvata millainen jokin ilmiö on tutkimukseen osallistuneiden ihmisten näkökulmasta. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa liian suuri osanottajamäärä voi vaikeuttaa aineiston analysointia. Liian laaja aineisto hankaloittaa oleellisen tiedon hakemisen aineistosta. (Kylmä & Juvakka 2007, 59.)

Tässä opinnäytetyössä käytin apuna kaavioita. Ne selkiyttivät vastausten analysoinnissa. Kaavioiden tulkinta oli helppoa ja niiden vertailu antoi selvät tutkimustulokset. Seuraavassa esimerkkikaavio, joita työssä on käytetty apuna. Kuviossa 1. käy ilmi, että vastaajista yksi ei ollut täyttänyt sukulaisuussuhde kohtaa. Vastaajia oli kuitenkin yksitoista. Sukulaissuhteella kuvataan vastaajan suhdetta saattohoitopotilaaseen.



Kuvio 1. Sukulaisuussuhde.

Vastauksia lukiessa, tutkija piti kirjaa, paljonko vastanneita oli ja niiden perusteella tutkija teki taulukot, joista kävi ilmi esimerkiksi sukulaisuussuhde potilaaseen.

Tutkimuslupa myönnettiin ajalle 1.6. - 31.8.2012, mutta tutkimuksen aloitusajankohdasta venyi kesälomien vuoksi. Tutkimus lähti käyntiin 1.7.2012. Sovittu vastausaika/tietojenkeruu-aika jäi siis lyhyemmäksi kuin oli sovittu. Kesä 2012 sopi tutkimuksen tekijälle parhaiten, mikä ei ollut paras vaihtoehto tutkimustulosten saamisen vuoksi. Jos tutkimusaika olisi ollut pitempi, olisi vastauksia tullut enemmän. Vaihtuvuus olisi näin ollen ollut suurempi Karinakodissa.

Tutkimuksen aineisto analysoitiin käyttämällä sisällönanalyysia. Sisällönanalyysi tuottaa tietoa tutkimuksen kohteena olevasta ilmiöstä kerätyn aineiston avulla. Sisällönanalyysillä pyritään tiivistämään ja selkeyttämään aineisto siten, että sen sisältämä informaatio säilyy. (Kylmä & Juvakka 2007, 112.)

Jokainen vastaaja merkittiin omalla värillä. Punainen, sininen jne. Tutkija kävi kysymys kerrallaan läpi, mitä vastauksia kukin oli antanut. Jokainen vastaus merkittiin omalla värillä tutkijan tekemään taulukkoon. Tämä selkiytti tutkijalle, mitä kukin vastaaja oli vastannut. Kun aineisto oli käyty kerran läpi, tutkija luki vastaukset vielä uudelleen. Näin varmistettiin se, että vastaukset oli tulkittu oikein. Vapamuotoisissa kysymyksissä käytettiin analyysiyksikkönä sanaa. Jokaisesta vastauksesta kerättiin tärkeät sanat, jotka olivat oleellisia vastaukseen. Sanat kerättiin myös taulukko muotoon. Näin selvisi, mitä sanaa oli käytetty eniten ja vastauksen analysointi helpottui. Jokaisen kysymyksen kohdalla sama toistettiin. Kun kysymykset olivat käyty läpi, tutkija teki taulukoiden perusteella yhteenvedon.

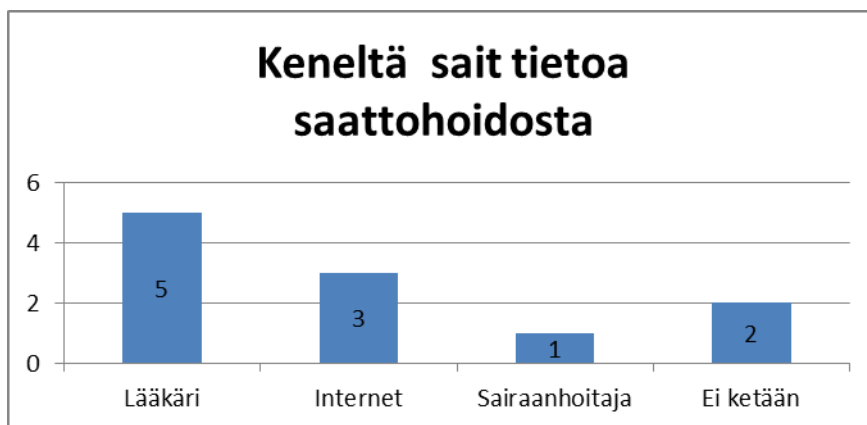
Aineiston ryhmittelyssä tutkija käytti seuraava; Kaikki hoitoon osallistuvat ihmiset ovat henkilökuntaa. Tähän kuuluvat lääkärit ja hoitajat. Sosiaalihoitaja on ryhmitelty erikseen, koska sosiaalihoitaja ei ole tavoitettavissa ympäri vuorokauden. Kyselykaavakkeiden vastaajat olivat sisäistäneet henkilökunnan lääkäreihin ja hoitajiin. Näin tutkija liitti ammattiryhmät yhteen. Osassa kysymyksistä vastaajat ovat esittäneet monta eri vaihtoehtoa. Tämä tulee esiin erilaisissa taulukoissa, joissa luvut eivät tule vastaajamäärästä vaan kysymysten vaihtoehtoista.

## 5 TUTKIMUSTULOKSET

### 5.1 Potilaiden ja omaisten saama tieto saattohoidosta sekä heidän tietämys Karinakodista

Karinakodissa on potilaina pääosin syöpäpotilaita. Tämä tuli ilmi myös tutkimuksessa. Vastanneista kymmenen oli saanut saattohoitopäätöksen syövän takia. Yksi oli saanut ikääntymisen vuoksi.

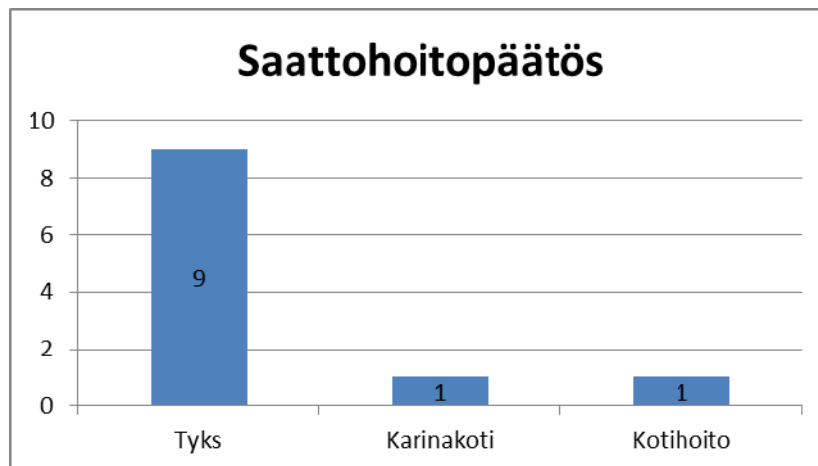
Omaisten käsitys saamastaan tiedosta saattohoitopäätöksestä on melko hyvää. Kuviossa 2. käy ilmi, että viisi vastaajaa kertoo, että lääkäri oli joko hoitokokouksen yhteydessä kertonut, mitä saattohoito on, tai sitten muuten lääkäri oli kasvotusten kertonut sen merkityksen. Joillekin oli kuitenkin jäänyt vielä epäselvyyttä saattohoidon merkityksestä lääkärin antaman tiedon jälkeen, joten he olivat vielä kysyneet sairaanhoitajalta lisätietoja. ”*Kun lääkäri oli kertonut tästä päätöksestä, mun oli pakko kysyä hoitajalta, että mitä se lääkärin teksti oli suomeksi.*” Kolmelle omaiselle oli soitettu sairaalasta, että saattohoitopäätös on nyt tehty ja omaisenne on saattohoidossa. ”*Miten sairaala voi tehdä näin? Eikö ne voinut odottaa sen verran, että olisin tullut paikanpäälle kuulemaan tuomion.*” Kaikki kolme omaista olivat ottaneet selvää saattohoidosta internetistä, mutta he kokivat epämiellyttäväksi tavaksi selvittää näin isoa asiaa itsekseen.



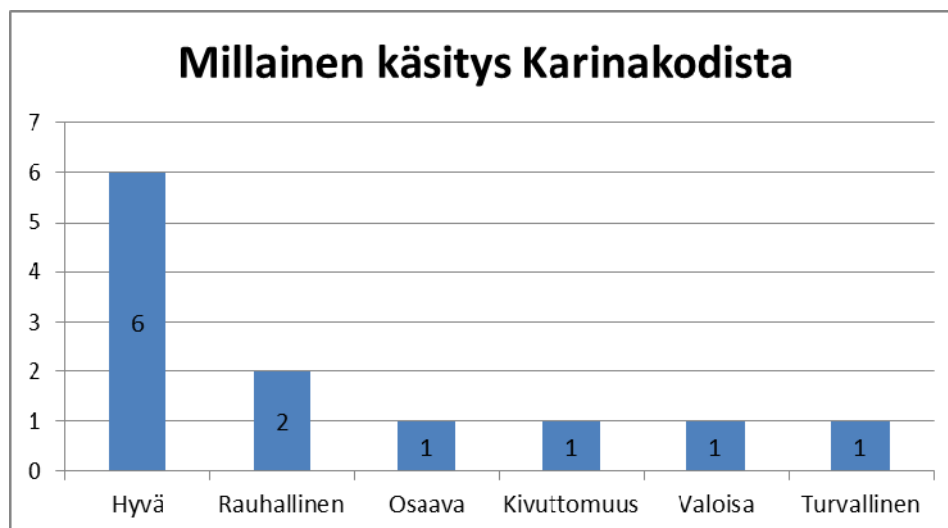
Kuvio 2. Keneltä saanut tietoa saattohoidosta.

Potilaat olivat saaneet saattohoitopäätöksiä kolmesta paikasta. (Kuvio 3.) Yhdeksälle potilaalle saattohoitopäätös oli tehty Turun yliopistollisessa keskussairaalassa. Yhdelle oli saattohoitopäätös tehty Karinakodissa sekä kotihoidossa.

Kuviossa 4. on vastaajien kuvaamia käsityksiä Karinakodista. Vastaajat vastasivat erilaisia käsitteitä Karinakodista. Vastausluku on suurempi kuin yksitoista, koska vastaajille ei oltu annettu vastausvaihtoehtoja. He saivat vastata vapaamuotoisesti omilla sanoilla omasta käsityksestään Karinakodista. Käsitteenä hyvä, liittyi kuuden vastaajan vastauksiin. Hyvä käsitys oli liitetty yhdessä vastauksessa rauhallisuuteen. Toinen käsitys hyvän kanssa oli valoisa ja rauhallinen. Loput vastaajat vastasivat yhdellä sanalla käsitystään Karinakodista. Vastaajista neljällä oli ollut Karinakodissa entuudestaan oma hoidossa, joten paikkana Karinakoti oli heille tuttu. Neljä vastaajaa kuvasi turvallisuuden ja rauhallisuuden myös tietona. Yhdelle vastanneista ei ollut annettu mitään tietoa Karinakotiin siirtymisestä tai Karinakodista. Seitsemälle vastanneista paikka oli vieras ja lisätietoja olisi haluttu lähettävältä yksiköltä enemmän. Kolme vastaajaa kertoi, että he olivat saaneet tietoa aikaisemmista työpaikoista ja vapaaehtoistyöstä erilaisissa ryhmissä. Vertaistukiryhmästä oli yksi vastaaja saanut kuulla Karinakodista.



Kuvio 3. Saattohoitopäätös.



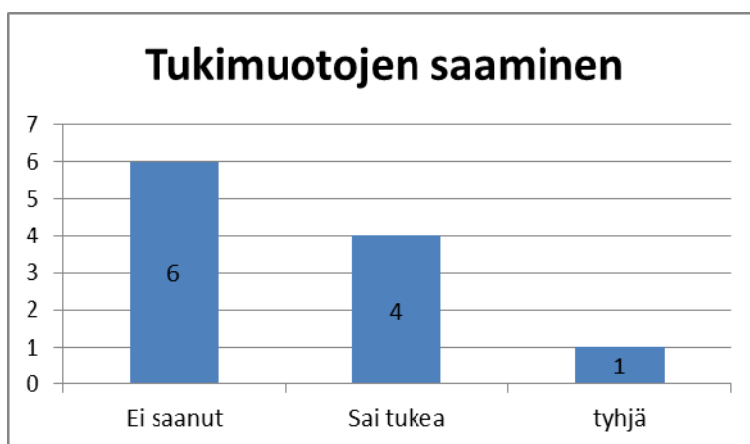
Kuvio 4. Käsitys Karinakodista

## 5.2 Tuen merkitys saattohoitopotilaan omaiselle

Jokainen omainen vastasi kyselykaavakkeeseen tuen merkityksestä seuraavasti; Kaikki omaiset tarvitsivat tukea jokaisessa osa-alueessa, toinen enemmän ja toinen vähemmän. Hoitohenkilökunnan tuki koettiin merkityksellisemmäksi tueksi, mitä omainen sai saattohoidon aikana. He pitivät erityisen tärkeänä asiana sitä, että henkilökunnalle voi puhua tarvittaessa kaikista mieltä askarruttavista asioista.

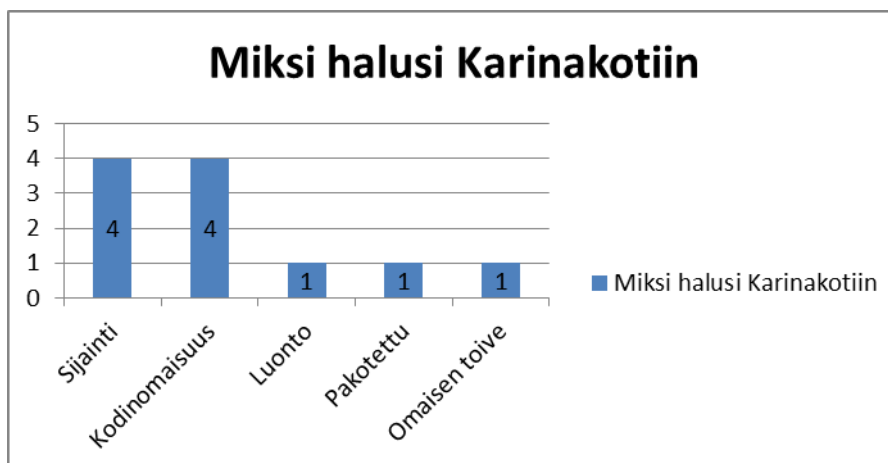
Kuvio 5. tuo esille, että kuusi vastaajaa kertoi, että heillä ei ollut tietoa, mitä erilaisia tukimuotoja heillä olisi ollut mahdollista saada. Tämän vuoksi vastaajat ilmoittivat,

että he kokivat, että eivät ole saaneet tarvittavaa tukea tarpeeksi. Kyselykaavake toi heille erilaisia mielipiteitä, miten tukimuodot tulisivat esille Karinakodissa. ”*Papin pitäisi tulla enemmän puhelemaan ja tarjoamaan mahdollisuutta puhua sille. Mä en edes tiedä muuta tukea kun sen, että hoitajat auttavat mua ja isääni joka päivä erilaisissa asioissa.*” Yksi ehdotti, että tukimuodot olisivat esillä jollakin lapulla, joka annetaan kaikille omaisille. ”*Keräisivät johonkin lappuun kaikki mahdollisen tiedon, mitä omainen tarvitsee saattohoitoon liittyvästä tuesta ja tiedosta.*” Lapussa tulisivat esille tukea antavat henkilöt, kuten sosiaalihoitaja ja pappi. Neljä vastanneesta kertoi saavansa tukea hyvin.



Kuvio 5. Tukimuotojen saaminen.

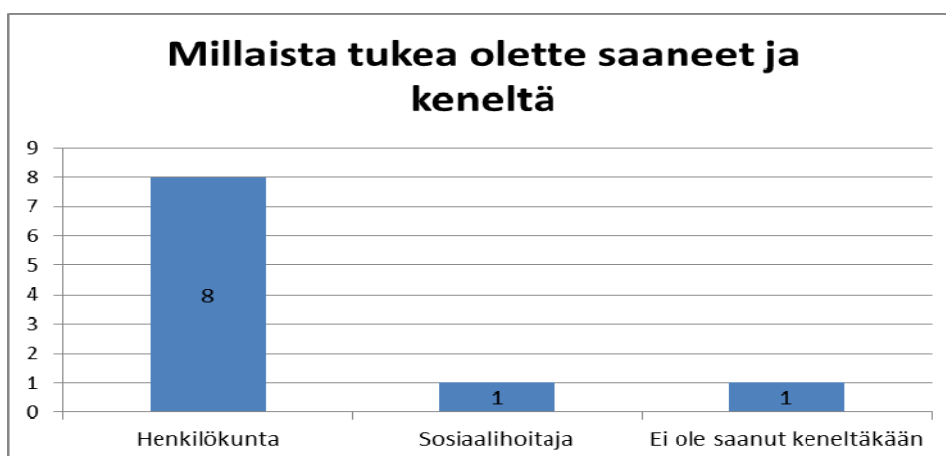
Kun saattohoitopäätös oli tehty, kaikki potilaat eivät saaneet vaihtoehtoja hoitopaikalleen. Yksi vastanneista oli pakotettu siirtymään Karinakotiin. (Kuvio 6.) Kymmenelle muulle vastanneelle Karinakoti oli ensimmäinen vaihtoehto. Saattohoitokoti oli yhden omaisen oma toive. Vastaajat kuvaavat Karinakotia kodinomaiseksi ja luonnonläheiseksi. Neljä vastaajaa kertoi, että juuri kodinomaisuus oli tärkeä kriteeri saattohoitopaikkaa valittaessa. ”*Tämähän on melkeen kuin oma koti. Saa tulla ja mennä miten haluaa ja täällä ei ole tarkkoja sääntöjä.*” Luonto oli myös yhden vastaajan mielestä tärkeä asia. ”*Meidän äiti tykkää kovasti luonnosta, joten Karinakoti on viimeiseksi paikaksi paras vaihtoehto. Täällä äiti saa katsella ulos ikkunasta.*” Neljälle omaiselle Karinakoti oli lähellä omaa kotia, joten se oli annetuista vaihtoehtoista tämän vuoksi paras.



Kuvio 6. Miksi halusi Karinakotiin.

Yhdeksän vastaajaa nosti tärkeäksi asiaksi myös sen, että saattohoitopotilasta ei tulisi jättää yksin. Tämä ei tietenkään ole mahdollista järjestää kokonaan hoitohenkilökunnan kautta vaan omaiset vaikuttavat siihen myös itse. Hoitajat käyvät potilaan luona ja potilaat kokevat omaisten mielestä tärkeänä sen, että heille puhutaan kuin ihmiselle. *”Ei se hoitaja pitänyt meitä mitään sairaana ja tautisena. Me oltiin sille ihan vaan ihmisiä.”*

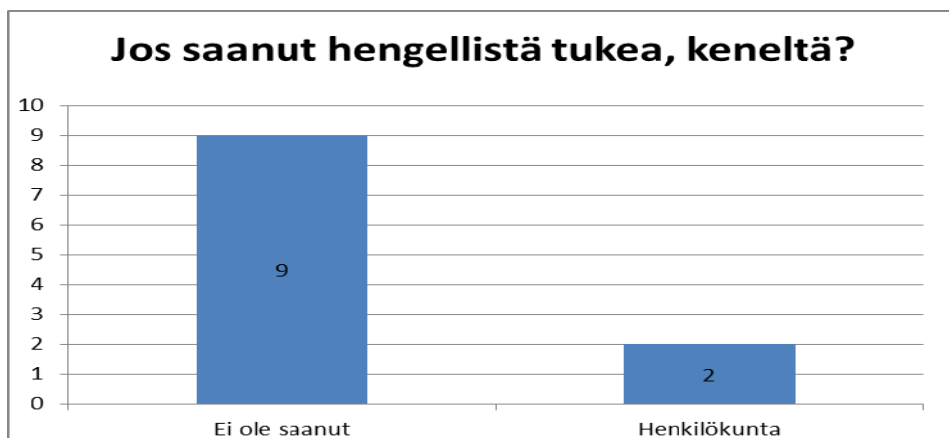
Kahdeksan vastaajaa piti siitä, että hoitohenkilökunta kertoi hoitojen yhteydessä, mitä aina tekee. Jos potilas ei reagoi, hän voi silti kuulla. *”Äitini vaan makasi sängyssä, mutta mielestäni oli kiva kuunnella kun hoitajat puhelivat samalla, kun tekivät töitään. Hiljaisuus olisi ollut tappavaa, jos näin voi sanoa...”* Kuviossa 7. henkilökunnalla tarkoitetaan sairaanhoitajia, lähihoitajia sekä lääkäreitä.



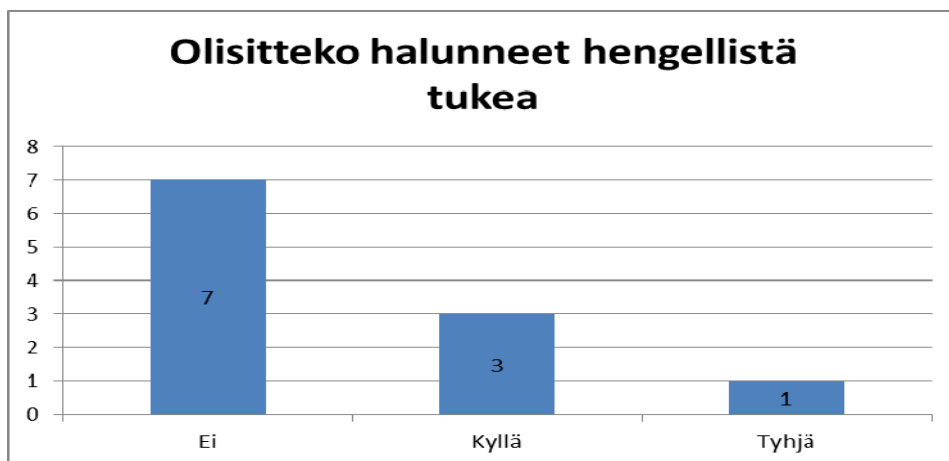
Kuvio 7. Millaista tukea olette saaneet ja keneltä.

### 5.3 Tukitapojen tärkeys

Hengellistä tukea ei tunneta hyvin ja sitä pyytää todella harva. Vastanneista omaisista yhdeksän kertoo, että ei ole saanut hengellistä tukea. (Kuvio 8.) Luku kertoo sen, että hengellisen tuen määrä on pieni. Vain kaksi ihmistä kertoo, että he ovat saaneet hengellistä tukea Karinakodin henkilökunnalta. Kuviossa 8. henkilökunnalla tarkoitetaan hoitajia sekä lääkäreitä. Kyselykaavakkeessa kysytään, olisiko omaiset kaivanneet hengellistä tukea. Tähän kolme vastasi kyllä. (Kuvio 9.) Syy siihen, miksi he eivät olleet hakeneet hengellistä tukea Karinakodista oli se, että he eivät halunneet puhua vieraille papille. Yhden mielestä hoitajat hoitavat sairaan ihmisen ja parantavat hänen oloaan, hengellinen työ ei kuulu näin ollen sairaanhoitajalle. ”Ei ne hoitajat mitään hengellistä tukea anna. Ne hoitaa sen, mikä niille kuuluu. Ei uskonto taida olla niiden alaa.”



Kuvio 8. Jos saanut hengellistä tukea, keneltä?



Kuvio 9. Olisitteko halunneet hengellistä tukea.

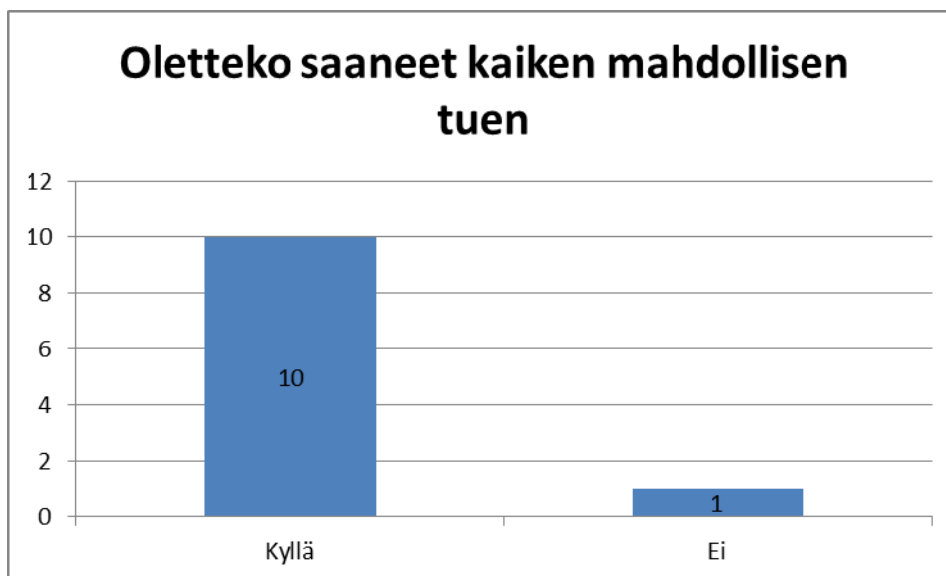


Erilaisten tukimuotojen puuttuminen tuli ilmi kolmessa vastauksessa. Nämä kolme vastaajaa halusivat, että sosiaalista tukea annetaan enemmän. Tärkeimmäksi tuen muodoksi kymmenen vastaajaa esittää fyysisen tuen. Heille on tärkeää, että hoitaja on paikalla. Se luo turvallisuuden tuntua. *”Tiedän, että saan apua nopeasti, jos jostain tapahtuu. Hoitajat ovat lähellä ympäri vuorokauden ja aina tavoitettavissa. Hoitajat eivät suutu, vaikka esittäisin tyhmänkin kysymyksen.”*

Kolme vastanneesta omaisesta tuo esille myös lääkärin läsnäolon tärkeyden. Heidän mielestään on turvallisempaa olla paikalla, kun lääkäri on myös tavoitettavissa. *”Jos äitini saisi jonkun kohtauksen, olisi lääkäri heti paikalla. Tämä luo minulle turvallisuutta.”* Vierailuajien ”puuttuminen” nousi yhdeksi keskeiseksi asiaksi. Vastanneista seitsemän toi esille vierailuajan puuttumisen, positiiviselta kantilta. Omaiset kokivat tärkeäksi sen, että heillä on mahdollisuus tulla omaisen vierelle mihin kellon aikaan tahansa. *”Minun ei tarvitse juosta kellon kanssa kilpaa siitä, ehdinkö katsomaan isääni. Saan hoitaa ensin omat asiat ja sitten voin hyvillä mielin tulla Karinakotiin, vaikka kello olisi jo paljon.”*

#### 5.4 Omaisten ja potilaiden kokemukset laadusta sekä tuen määrästä

Tuen määrästä yksi vastaajaa kertoi, että tukea ei ole annettu lainkaan. (Kuvio 10.) Tässä kysymyksessä kuitenkin tuli ilmi katkeruus ja kieltäminen. Vastaajista kaksi nuorinta omaista olivat katkeria läheisensä sairastumisesta. Tämän pystyi erottamaan luetuista vastauksista. Sosiaalihoitaja oli antanut yhdelle vastaajalle tukea. Kuusi vastanneista kertoi, että ei ole saanut tarvitsemaansa tukea, mutta esimerkiksi fyysistä tukea he ovat saaneet. Kolme vastaajaa kertoo, että he eivät halua tukea paperilta, vaan oikealta ihmiseltä. Vastanneista neljä kertoo, että heillä on ollut ennestään omaisia Karinakodissa, joten heillä oli entuudestaan tuttua ja turvallista tulla kyseiseen paikkaan. Henkilökuntaa Karinakodissa kehuaan kymmenessä vastauksessa. Henkilökunnan ystävällisyys, asiallisuus, avoimuus ja luotettavuus tulivat ilmi kymmenessä vastauksessa.



Kuvio 10. Oletteko saaneet kaiken mahdollisen tuen.

### 5.5 Kehitettävää Karinakodin toiminnassa

Kehitysideoita Karinakodille tuli kuusi kappaletta. Tulotilanteeseen huomioiminen oli esillä kolmessa kehitysideassa. Niissä toivottiin, että potilasta olisi vastassa hoitohenkilökuntaa. Kuitenkin kahdeksan vastanneista kertoi edellisissä kysymyksissä, että tulotilanne oli paras, minkä he ovat saaneet. Tulotilanne oli esillä myös sairaalasta siirryttäessä. Tähän ei kuitenkaan Karinakodin henkilökunta pysty vaikuttamaan. Karinakodin henkilökunta ei ole mukana potilasta siirrettäessä sairaalasta saattohoitokotiin. Sen hoitavat sairaalan henkilökunta ja kuljettava yksikkö. Karinakodin henkilökunta on kuitenkin vastaanottamassa potilasta Karinakodissa.

Kaksi omaista toivoi, että he olisivat saaneet jonkinlaisen esitteen Karinakodin toiminnasta. Käytännön asiat, kuten omien vaatteiden ja tavaroiden käyttömahdollisuus, olivat viidelle vastaajista vieraita. *”Kun meille ilmoitettiin, että saattohoitopaikkana on Karinakoti, en tiennyt, onko siellä oma huone ja omat vaatteet. Haluaisin, että jos seuraavat potilaat ovat yhtä epätietoisia, saisi he jonkinlaisen infopakettin siitä, miten Karinakodissa kuuluu olla.”*

Hoitohenkilökuntaa koettiin olevan liian vähän potilasmäärään nähden. Yksi omainen toi esille, että henkilökuntaa on talosta vaikea löytää. ”*Sitte kun niitä tarvii, niitä ei löydä mistään!*” Kaikissa kuudessa kehitysideassa tuli esille, että omaiset toivoivat henkilökunnan läsnäoloa enemmän, sekä omaisten huomioimista niin hoitotyössä kuin erilaisissa keskusteluissa.

Kahdessa kyselykaavakkeen kehitysideassa oli yksi sama kommentti: ”*Perunkirjoitusasioissa en olisi halunnut olla käytävällä. Siitä kuului kaikki, mitä puhuin omista asioista*”. Omaiset toivovat, että perunkirjoitus asioita varten olisi erillinen huone. Puhe kuuluu potilashuoneisiin ja omaiset kokevat sen epämiellyttäväksi kuunnella toisten henkilökohtaisia asioita. ”*Haluaisin, että tällaisia tapauksia varten olisi hiljainen ja rauhallinen huone, jossa voisi rauhassa puhua perunkirjoitusasioista sekä muista käytännön asioista.*”

## 6 POHDINTA

### 6.1 Tulosten tarkastelua

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää Karinakodin potilaiden ja heidän omaistensa tuen ja tiedon tarpeita. Tavoitteena oli myös arvioida, onko Karinakodin toiminnassa jotakin kehitettävää. Opinnäytetyön aihe oli arka ja henkilökohtainen, joten vastauksia ei odotettu paljoa. Monelle potilaalle ja omaiselle saattaa olla iso kynnys vastata kyselyyn, joka koskettaa heitä molempia, varsinkin, jos sairastumisesta on kulunut vain vähän aikaa. Tutkimuksen kohderyhmänä olivat idyllisen paikan saattohoitopotilaat ja omaiset. Halusin tutkimuksellani selvittää, miten potilaat ja heidän omaistensa ovat kokeneet saamansa tuen ja tiedon määrän Karinakotiin siirryttäessä sekä Karinakodissa oloaikana. Tutkimuksessa hengellinen tuki painottuu, koska tämä on tukimuoto, jonka omaiset kokivat hämmentyneenä.

Aiheena saattohoito on aina ollut lähellä sydäntäni. Olen työskennellyt saattohoitopotilaiden parissa ja kokenut saattohoidon olevan osa minua. Omakohtaista kokemusta saattohoidosta minulla ei ole perheen keskuudesta, mutta työelämässä paljonkin. Tutkimuksen tekemisen koin erittäin mielluisaksi. Vierailut Karinakodissa antoivat vielä lisämaustetta siihen.

Karinakodin johtajan mukaan, saattohoitopotilaille tai heidän omaisilleen Karinakodissa ei ole tehty aikaisempia hoitotieteellisiä tutkimuksia (henkilökohtainen tiedonanto 31.6.2012). Kuitenkin aikaisempia tutkimuksia oli tehty paljon saattohoidosta eripuolella Suomea. Tuen ja tiedon osalta tutkimukset kohdistuivat omaisiin ja läheisiin. Saattohoitoa koskevat tutkimukset käsittelivät potilaan kivunhoitoa, päivittäisiä toimia ja selviytymistä jokapäiväisestä elämästä. (Theseus-verkkokirjasto.)

Opinnäytetyöni teoreettinen tausta selventyi perehtymällä erilaisiin lähteisiin saattohoidosta, tuista ja erilaisista tukimuodoista. Näiden avulla sain lisää tietoa siitä, mitä kuuluu saattohoitopotilaan ja omaisen elämään kuoleman lähestyessä. Saattohoidosta on materiaalia todella paljon. Jouduin rajaamaan osan kirjoista pois. Näin varmistin sen, että opinnäytetyö pysyi rajattuna. Valitut kirjat ja materiaalit valitsin teoksen iän ja aiheeseeni sopivan sisällön perusteella. Käytin opinnäytetyössäni paljon myös aikaisempia tutkimuksia, koska saattohoidosta ja tuen merkityksestä saattohoitopotilaan omaiselle on tehty paljon. Teoreettisessa osassa työtäni ei ole omia mielipiteitäni, vaan ne perustuvat lähdekirjallisuuteen. Kyselylomakkeessa toin erityisesti esille hengellisen tuen. Käsitykseni sai vahvistusta siitä, että omaiset eivät olleet tietoisia siitä, mitä hengellinen tuki on ja miten sitä saadaan. Vain harva omainen kertoi ottaneensa vastaan hengellistä tukea. Tämä on asia, jota moni hoitaja ei muista aina tarjota. Potilas tai omainen ei aina osaa pyytää tarvitsemiaan tukimuotoja, joten hoitajien tulisi muistaa myös hengellisen tuen tarjoaminen. Hoitohenkilökunnan tulisi huomioida myös hiljaiset omaiset, jotka eivät ole mitään vailla. Heillä saattaa olla taustalla tietämättömyys erilaisista tukimuodoista tai sitten he saattavat olla arkoja pyytämään erilaisia apuja.

Tutkimuksessa ilmeni, että potilaan saattohoitopäätöksestä saama tieto oli melko hyvää. Kuitenkin tapa, jolla tietoa annettiin, suhteessa teoriaan, miten uusia asioita pitäisi esittää, on ristiriidassa. Tutkimustulosten mukaan itsensä tai omaisen terveyteen liittyvistä asioista keskusteltaessa tulee olla rauhallinen paikka, jossa asianomaisen on mahdollista esittää lisäkysymyksiä. Osalle oli ilmoitettu saattohoitopäätöksestä puhelimitse tai se oli kerrottu niukkasanaisesti hoitokokouksessa. Kaikki omaiset olivat vastausten perusteella joutuneet hakemaan tietoa Internetistä, mikä ei ole aina luotettavinta tietoa. Saattohoitopäätöksestä tai sen antamisesta tulos oli poikkeava verraten Anne Jylhän tutkimukseen vuonna 2011 hyvästä kuolemasta. Onko saattohoitopäätöksen antamisessa tai tiedottamisessa poikkeavuutta paljon ympäri Suomea? Näitä tutkimuksia verrattaessa, omaiset olivat saaneet hyvän selvityksen saattohoitopäätöksestä. Anne Jylhän tutkimus on tehty Punkalaitumella. Tutkimuksissa oli mielenkiintoinen ero tutkimustulosten vastauksissa. Punkalaitumella saattohoitopäätöksen saaneet omaiset kokevat, että informaatio oli hyvää ja laadukasta. Tulevaisuudessa tämä olisi hyvä tutkimusaihe. Onko saattohoitopäätöksen antamisessa ja siitä tiedottamisessa olemassa omat kriteerit jokaisessa sairaalassa? Olen miettinyt, että onko Suomessa kuntakohtaisia eroja saattohoidossa, vai onko tämä vain satunnainen otos tai tulos?

Omaisilta kysyttäessä tuen merkityksestä, tuli vastaukseksi kaikilla melkein sama. Omaiset haluavat, että potilaan vierellä ollaan ja heidän toivetta kuunnellaan. Myös hiljaisuus ja rauhallinen ympäristö vaikuttivat nousevan esille juuri näissä kysymyksissä. Sillä missä tukea saa ja milloin, on suuri vaikutus potilaan ja omaisen elämään. Anne Jylhän tutkimukseen verrattuna, Karinakodissa toimii omaisten huomioiminen hyvin. Punkalaitumelle tehty tutkimus osoitti, että siellä neljä omaista oli sitä mieltä, että omaisten huomioiminen ei toteudu kiitettävästi. Oikeaan aikaan ja oikeaa tuki- muotoa saadessaan omaisen kokee, että hänet ja hänen omaisensa huomioidaan ja he tulevat huomatuksi. Puhuminen oli potilaille ja omaisille tärkein tukimuoto. He kokevat, että saavat puhua osaavalle henkilökunnalle aina tarvitessaan, kellonaikaan katsomatta. Karinakodissa vahvuutena on osaava ja ammatillinen henkilökunta, joka osaa antaa tarvittavaa tukea niin potilaalle kuin omaisellekin. Heitä ei haittaa, tuleeko omaisen keskustelemaan keskiyöllä. Arvostan suuresti vapautta omaisia kohtaan, heille annetaan vapaat kellonajat tulla ja mennä omaisensa vierelle, silloin kuin heille itsellensä parhaiten sopii.

Tukitavoista ja muodoista tuli esiin se, että osa omaisista ei tiennyt, mitä tukimuotoja on mahdollista saada. Tämä tieto on surullinen, koska saattohoitopotilaan omaiselle on raskasta seurata läheisensä saattohoitoa. Hän tarvitsee kaiken mahdollisen tuen, mitä on tarjolla. Tukimuodoista tulisi keskustella henkilökunnan kanssa, sekä mielestäni tukimuotoja tulisi tarjota uudelleen, jos omainen ei alussa niitä halunnut. Oulussa 2004 tehty opinnäytetyö tuo myös esille sen, että tukimuotoja ei tarjota omaisille tarpeeksi. Oulun kotisairaalan henkilökunnalta ei saa hengellistä tukea ilman pyytämistä, ja silloinkin vastahakoisesti. Kuitenkin omaiset kokivat Oulussa kotisairaalan hyvänä ja helpottava asiana. Ilman kotisairaalan tukea, ei omaisia pystyisi kotona hoitamaan.

Tuen ja tiedon määrästä esitettävät kysymykset antoivat hieman ristiriitaisia vastauksia. Toiset kokivat, että olivat saaneet tarpeeksi kaikkia erilaisia tukimuotoja, mutta samassa vastauspaperissa saattoi olla myös esillä se, että he eivät edes tienneet, mitä kaikkea tukia on mahdollista saada. Näin ollen en tiedä, onko heidän saamansa tuen määrä ollut riittävää niillä tiedoilla, mitä he ovat saaneet, vai olisivatko he kaivanneet lisää jotain, mistä eivät edes tienneet. Tukimuotoja on paljon, ja oman läheisen ollessa saattohoidossa, on omaisella mielessään paljon muutakin. He eivät osaa tai uskalla pyytää sellaista, mistä he eivät tiedä. Kelloniemen ja Sirviön tutkimus Sipoossa osoittaa, että siellä kotisaattohoidossa olevat omaiset ovat saaneet todella hyvin tukea. Määrän he kokevat sopivaksi ja monipuoliseksi. Tutkimukseen oli kuitenkin osallistunut vain kolme vastaajaa, joten aineisto oli pienempi, mitä tässä tutkimuksessa oli. Tulee myös muistaa, että saattohoitopotilaat olivat omissa kodeissaan, joka loi tiettyä turvallisuuden tunnetta jo valmiiksi.

Koin myös tärkeäksi antaa omaisille mahdollisuuden esittää kehitysideoita Karinakodille. Kyselykaavakkeiden vastausten perusteella, jokaisella miespuolisella vastaajalla oli jotain ideoita Karinakodille. Olen pohtinut, että ovatko miehet rohkeampia ja uskaltavat antaa niin negatiivista kuin positiivistakin palautetta tai onko kyseessä se, että miesten ajatukset ovat teknisissä ajatuksissa eli arkipäivän asioiden pyörittämisessä eikä surussa. Kyselykaavaketta tehdessäni, minulla oli tunne, että palautetta ei uskalleta antaa Karinakodille ja sen toiminnalle. Postiivinen yllätys kuitenkin oli, että kehitysideoita tuli melko paljon. Esille noussut ehdotus peruskirjoitushuoneesta on ymmärrettävä. Perunkirjoitusta pidetään henkilökohtaisena asiana,

josta ei haluta muiden kuulevan. Muiden kehitysideoiden toteutus ei tietenkään ole riippuvainen Karinakodin henkilökunnasta, koska omaiset toivoivat lisää hoitohenkilökuntaa ja kiireettömyyttä. Myös Anne Jylhän tekemässä tutkimuksessa Punkalaitumella tuli ilmi, että omaiset toivovat saattohoitovaiheessa olevan potilaan hoidon olevan kiireetöntä.

Opinnäytetyöni keskeisempiä tuloksia olivat henkilökunnan iloisuus ja rauhallisuus tietoja ja tukimuotoja esiteltäessä. Potilaat arvostivat myös Karinakodin kodinomaisuutta. Myös henkilökunta saa erityiskiitoksen omaisilta. He kokevat henkilökunnan olevan tukipilari heidän omaistensa hoidossa, henkilö, jonka puoleen voi kääntyä kellonajasta riippumatta. Anne Jylhän tekemässä tutkimuksessa Punkalaitumen vanhainkodissa 2011 tuli esiin paljon samaa kuin Karinakodissa. Omaisten osuus huomioitiin myös Punkalaitumella hyvin. (Jylhä 2011.) Lääkäri nousi myös tärkeään rooliin Karinakodissa. Se, että lääkäri on paikalla, on jo helpotus monelle omaiselle. Erilaisten toiveiden täyttäminen kuoleman lähestyessä nousi myös esiin.

Kokonaisuudessaan potilaat ja omaiset olivat hyvin tyytyväisiä Karinakodin tarjoamaan mahdollisuuteen olla potilaan vierellä koko saattohoitajakson ajan. Esiin nousseita kehitysideoita oli:

- Erillisen huoneen varaaminen perunkirjoituksia varten.
- Tulotilanteen huomioiminen (omaisten kantilta)
- Henkilökunnan löytäminen kiireellisissä asioissa. Vastauksissa kävi ilmi, että hoitohenkilökuntaa on ajoittain vaikeaa löytää tai tavoittaa.
- Läsnäoloa toivottiin myös vastauksissa enemmän.

## 6.2 Tutkimuksen luotettavuus

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuteen kriteereiksi voidaan luokitella uskottavuus, vahvistettavuus, refleksiivisyys sekä siirrettävyys. Uskottavuudella tarkoitetaan tutkimuksen ja sen tulosten uskottavuutta sekä sen osoittamista tutkimuksessa. Tutkijan tulee varmistaa, että tulokset vastaavat tutkimukseen osallistuneiden käsityksiä tutkimuskohteesta. (Kylmä & Juvakka 2007, 128.)

Vahvistettavuudella tarkoitetaan tutkimusprosessin kirjaamista. Hyvin kirjattu tutkimusprosessi edellyttää, että toinen tutkija voi seurata prosessin kulkua vaihe vaiheelta. (Kylmä & Juvakka 2007, 129)

Refleksiivisyydellä kuvataan sitä, että tutkimuksen tekijän on oltava tietoinen omasta lähtökohdastaan. Tutkijan tulee arvioida, miten hänen oma mielipiteensä vaikuttaa aineistoon. (Kylmä & Juvakka 2007, 129)

Siirrettävyydellä tarkoitetaan aineiston ja tutkimuksen tulosten siirrettävyyttä toisiin vastaavanlaisiin tilanteisiin. Tutkijan tulee antaa riittävä tieto tutkimukseen osallistujista sekä tutkimusympäristöstä. (Kylmä & Juvakka 2007, 129)

Laadullisessa tutkimuksessa tuloksin tekee aina tutkija itse ja siinä näkyy tutkijan oma näkemys. Tähän vaikuttavat tutkijan tunteet ja mielenkiinto. Näin ollen laadullisen tutkimuksen tuloksia ei tulisi siirtää suoranaisesti toisiin tutkimuksiin. (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1997, 215.) Laadullisessa tutkimuksessa tärkein luotettavuuden kriteeri on tutkijan oma rehellisyys. Tutkija saa vastaukset ja tekee niistä omat johtopäätökset. (Vilka, 2005, 158.)

Tavallisimmin kyselytutkimuksen aineistoa pidetään pinnallisena ja vaatimattomina (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2004, 184). Tässä tutkimuksessa saama aineisto oli hyvin tärkeää ja arvokasta. Jokaisella kyselyyn vastanneesta omaisella on läheinen saattohoidossa, joten suru on mielessä jatkuvasti. Tämä saattoi vaikuttaa vastausprosenttiin. Kyselytutkimuksessa on haittapuoliakin. Näitä asioita tutkija ei kuitenkaan pysty selventämään kyselykaavakkeiden perusteella.



Tutkija ei pysty varmistumaan, miten vakavasti vastaajat ovat suhtautuneet kyseiseen tutkimukseen. Tähän vaikuttaa se, kuinka rehellisesti vastaajat ovat kertoneet tietonsa. Tutkimuksessa tuli ilmi joitakin epäkohtia kysymysten suhteen. Avoimissa kysymyksissä osa vastanneista omaisista ei ollut ymmärtänyt kysymyksen tarkoitusta. Esimerkiksi sukulaissuhteeseen oli vastattu ”hyvä”. Kyselykaavakkeen uudelleen muodostaminen olisi helpompaa, koska epäkohdat tulivat julki. Muotoilisin kysymykset uudelleen, selvemmin. Antaisin joihinkin kysymyksiin vastausvaihtoehdot valmiiksi.

Tutkija on laatinut tutkimuksen kysymykset yhdessä Karinakodin henkilökunnan kanssa. Tutkijalla ei ole siteitä Karinakotiin. Kyselykaavakkeita oli tarkoitus jakaa alun perin kuusikymmentä kappaletta, mutta potilaiden vähäisen vaihtuvuuden vuoksi niitä jaettiin kolmekymmentä ja niistä palautui vain yksitoista. Vastausprosentti oli näin ollen 33%. Osa vastauskohdista oli jätetty tyhjiksi, mutta otos oli riittävä tutkimuksen suorittamiseen. Vastaukset ovat suuntaa-antavia ja niitä ei voi yleistää pienen vastausprosentin vuoksi.

### 6.3 Tutkimuksen eettisyys

Tutkimusaiheen valinta on ensimmäinen eettinen asia, johon tutkija törmää. Aiheen valinnassa tulee miettiä, kenen ehdoilla aihe valitaan ja miksi tutkimukseen ryhdytään. Kun tutkimus kohdistuu ihmisiin, on erityisen tärkeää selvittää heille, että kyselyyn vastaaminen on vapaaehtoista ja vastaamalla kyselyyn, he antavat suostumuksensa aineiston käyttämiseen tutkimusta varten. Tutkimuksen jokaisessa vaiheessa tulee noudattaa ehdotonta rehellisyyttä. On olemassa sääntöjä, jotka tutkimuksen tekijän tulee muistaa. Toisten tekstiä ei saa kopioida, toisten tutkijoiden osuutta omaan tutkimukseen ei tule vähätellä, tutkimuksen tuloksia ei yleistetä, vaan ne kohdistuvat juuri tehtyyn tutkimukseen sekä tutkimuksen raportointi ei saa olla harhaanjohtavaa. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2004, 25–28.)

Tutkimusmenetelmissä tulee arvioida, sopiiko valittu tutkimustapa tutkimukseen ja kohderyhmään. Tutkijan tulee selvittää, saadaanko kyseisellä tutkimusmenetelmällä haluttu tieto. (Kylmä & Juvakka 2007, 146.) Tässä tutkimuksessa tutkimustapaa muutettiin. Tutkija oli sopinut teemahaastattelusta, mutta Karinakodin johtajan mukaan, tämä tutkimustapa ei tuo parasta tulosta valitulta kohderyhmältä.

Tutkimuslupa kyselystä haettiin Lounais-Suomen syöpäyhdistykseltä. Lupa myönnettiin 19.6.2012. Kysely teetettiin anonymisti ja vastauskuoret palautettiin suljetussa kirjekuoressa Karinakodin henkilökunnalle. Anonymisti vastaaminen antoi omaisille mahdollisuuden kertoa rehellisen mielipiteensä Karinakodin toiminnasta tuen ja tiedon tarpeista. Tutkimuksen arka aihe saattoi vaikuttaa vastausprosenttiin.

## LÄHTEET

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

Grönlund, E., Anttonen, M., Lehtomäki, S. & Agge, E. *Sairaanhoitaja ja kuolevan hoito*. 2008. Helsinki. Suomen sairaanhoitajaliitto ry.

Elomaa, L., Koivuniemi, S. 2004. *Näyttöön perustuvan hoitotyön kehittäminen - Karinakodin malli. AMK-opinnäytetyö*. Turun ammattikorkeakoulu.

Eriksson, E., Kuuppelomäki, M. *Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö*. 2000. Porvoo. WSOY.

Hakala, T., Järvinen, M., Lahtinen, T. 2008. *Ettei tarvi elää missään pilvilinnoissa. AMK-opinnäytetyö*. Lahden ammattikorkeakoulu.

Hirsjärvi, S., Hurme, H. *Tutkimushaastattelu*. 2010. Helsinki. HYY yhtymä.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. *Tutki ja kirjoita*. 2004. Jyväskylä. Gummerus Kirjapaino Oy.

Holmevaara, M., Paussu, K. 2009. *Hoitajien ja vapaaehtoistyöntekijöiden kuvauksia saattohoitopotilaiden eksistentiaalisesta ahdistuksesta. AMK-opinnäytetyö*. Turun ammattikorkeakoulu.

Hänninen, J. *Kuolevan kipu ja kärsimys*. 2001. Jyväskylä. Gummerus Kirjapaino Oy.

Janhonen, S., Nikkonen, M. *Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä*. 2003. Juva. WS Bookwell Oy.

Jokitalo, P., Peltö A-K. & Pietilä- Alajoutsijärvi H. 2004. *Kotisairaalan saattohoitopotilaan omaisen kokemuksia saamastaan tuesta. AMK-opinnäytetyö*. Diakonia-ammattikorkeakoulu.

Jylhä, A. 2011 *Hyvä kuolema kuuluu kaikille. AMK- opinnäytetyö*. Satakunnan ammattikorkeakoulu. Viitattu 6.11.2012. [http://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/34295/Anne\\_Jylha.pdf?sequence=1](http://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/34295/Anne_Jylha.pdf?sequence=1)

Kaleva, M., Koskela, E. & Mäkinen, M-L. 2010. *Kuolevan potilaan toiveet. AMK-opinnäytetyö*. Tampereen ammattikorkeakoulu.

Kelloniemi, T., Sirviö, M. 2009. *Omaisetsana kotisaattohoitoa. AMK-opinnäytetyö*. Laurea- ammattikorkeakoulu.

Koivula, M., Kaunonen, M. & Tarkka, M-T. *Nuorten koettu terveys ja sosiaalinen tuki. Hoitotiede 17*.

*Kokkonen, H. 2001. Lempeästi saatellen: Läheisten kokemuksia saattohoidon toteutumisesta Porin kaupunginsairaalan kotisairaalaissa. AMK-opinnäytetyö. Satakunnan ammattikorkeakoulu.*

*Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki. Edita.*

*Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1999/489, § 6*

*Leinonen, M. 2012. Vastaava hoitaja, Karinakoti. Kaarina. Henkilökohtainen haastattelu 31.6.2012. Haastattelijana Henna Selinkoski. Muistiinpanot haastattelijan hallussa.*

*Lähdesmäki, L., Vornanen, L. Vanhuksen parhaaksi. 2009. Helsinki. Edita Prima.*

*Mattila, E., Mattila, E. 2000. Kotona lähellä kuolemaa. AMK-opinnäytetyö. Diakonia-Ammattikorkeakoulu.*

*Nevalainen, T. 2006. Syöpäpotilaan läheisen hoitohenkilökunnalta saama tiedollinen ja emotionaalinen polikliinisessä hoidossa. Pro gradu-tutkielma. Tampereen yliopisto.*

*Nevalainen, T. 2000. Syöpäpotilaiden kokemuksia sairaanhoitajalta saamastaan psyykkisestä tuesta pallatiivisessa hoidossa. AMK-opinnäytetyö. Pohjois-Karjalan ammattikorkeakoulu.*

*Paunonen, M., Vehviläinen-Julkunen, K. Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. 1997. Jyväskylä. WSOY.*

*Sand, H. 2003. Sateenkaaren päässä on kultaa. Väitöskirja. Tampereen yliopisto. Viitattu 3.10.2012. <http://acta.uta.fi/pdf/951-44-5617-3.pdf>*

*Satakunnan ammattikorkeakoulun www-sivut. Theseus-verkkokirjasto. Viitattu <https://www.samk.fi/kirjasto>*

*Syöpäjärjestön www-sivut. Viitattu 21.11.2021 <https://www.cancer.fi>*

*Tammilehto, T. 2009. Porilaisten lapsiperheiden kokemuksia sosiaalisesta hyvinvoinnista. AMK-opinnäytetyö. Satakunnan ammattikorkeakoulu.*

*Vilka, H. 2005. Tutki ja kehitä. Helsinki: Tammi.*

*Vuorela, S. 2005. Haastattelumenetelmät. Pro gradu –tutkielma. Tampereen yliopisto.*

LOUNAISSUOMALAISET SYÖPÄJÄRJESTÖT

**LÄÄKETIETEELLISTÄ JA MUUTA  
TERVEYSTIETEELLISTÄ TUTKIMUSTA KOSKEVA  
LUPA-ANOMUS**  
Lounaissuomalaisten Syöpäjärjestöjen  
asianomaiselle hallitukselle

TUTKIMUKSEN NIMI

Opinnäytetyö Satakunnan ammattikorkeakoulu Sosiaali- ja terveysalan yksikkö Rauma

Saattohoitopotilaiden ja heidän omaistensa tuen ja tiedon tarve

Vastaava tutkija/  
muut tutkijat

Yksikkö, jossa tutkimus toteutetaan

Henna-Maria Selinkoski

Lounais-Suomen syöpäsäätiön ylläpitämä Karinakoti

Tutkimuksen ohjaaja Kirsti Santamäki

Yhteys puh. 044 710 3565

Lounaissuomalaisten Syöpäjärjestöjen asianomaisen yksikön henkilöstön käyttötarve (nimi, tehtävä)

Karinakodin henkilökunta jakaa kyselylomakkeita potilaille ja heidän omaisilleen sekä postittavat ne suljetussa kirjekuoressa annettuun osoitteeseen.

Ulkopuolinen työvoima (nimi, tehtävä)

Tutkimuksen laajuus (potilaiden lukumäärä, yms.)

Kyselykaavakkeita annetaan Karinakotiin 80kpl. Potilaat ja omaiset päättävät itse, osallistuvatko he kyselyyn.

Onko tarkoitus tutkia sairauskertomuksia

 kyllä ei

Tutkimuksen ajoitus (alkaa – päättyy) 1.6.2012 – 31.8.2012

**TUTKIMUKSESSA KÄYTETTÄVIEN LOUNAISSUOMALAISTEN SYÖPÄJÄRJESTÖJEN  
PALVELUYKSIKÖIDEN TARVE**

 kyllä ei

Tutkimuksen rahoitus (tarkempi selvitys kustannuserittelyssä)

Ei kuluja syöpäjärjestölle. Opiskelija hoitaa kulujen kattamisen.

Eettisen toimikunnan lausunto

 saatu puoltavana \_\_\_\_ / \_\_\_\_ § \_\_\_\_ ei haettuHAETAAN LUPAA TUTKIMUKSEN  
TEKEMISEENPäiväys 15 / 5 2012

Allekirjoitus

Nimen selvennys Henna-Maria  
Selinkoski

Virka

LUPA-ANOMUKSEN KÄSITTELY \_\_\_\_ / \_\_\_\_

 hyväksytty hallituksessa ei puolleta

Päätävä hallitus

Toimitusjohtaja

**HALLITUKSEN KOKOUS****Aika:** Tiistaina 19.6.2012 klo 8.15**Paikka:** Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen Meri-Karinan  
toiminta- ja palvelukeskus, Seiskarinkatu 35, Turku

<b>Läsnä:</b>	Pekka Soini	puheenjohtaja
	Jouko Suonpää	varapuheenjohtaja
	Outi Hirvonen	jäsen
	Mirja Pitkänen	jäsen
	Katri Rinne	jäsen
	Kari Ojala	sihteeri

Kokoukseen osallistui lisäksi va. vastaava hoitaja Merja Leinonen.

**55 §  
KOKOUKSEN AVAUS**

Säätiön hallituksen puheenjohtaja, varatuomari Pekka Soini avasi kokouksen toivottamalla osanottajat tervetulleiksi kokoukseen.

**56 §  
KOKOUKSEN LAILLISUUDEN JA PÄÄTÖSVALTAISUUDEN TOTEAMINEN**

Säätiön sääntöjen 14 §:n mukaan ”Hallitus on päätösvaltainen, kun saapuvilla on puheenjohtaja tai varapuheenjohtaja ja kaksi muuta jäsentä”.

**Kokous todettiin lailliseksi ja päätösvaltaiseksi.**

**62 §  
OPISKELIJA HENNA-MARIA SELINKOSKEN TUTKIMUSLUPA-ANOMUS**

Opiskelija Henna-Maria Selinkoski oli lähestynyt säätiön hallitusta pyynnöllä, että hän saisi luvan toteuttaa Karinakodissa 1.6.2012 – 31.8.2012 välisenä aikana kyselytutkimuksen, jonka tarkoituksena on kartoittaa saattohoitopotilaiden ja heidän omaistensa tuen ja tiedon tarve. Hallituksen jäsenille oli kokouskutsun liitteenä lähetetty tutkimuslupa-anomus.

**Edellä olevan johdosta hallitus päätti myöntää opiskelija Henna-Maria Selinkoskelle luvan toteuttaa Karinakodissa 1.6.2012 – 31.8.2012 välisenä aikana kyselytutkimuksen, jonka tarkoituksena on kartoittaa saattohoitopotilaiden ja heidän omaistensa tuen ja tiedon tarve.**

## 67 § KOKOUKSEN PÄÄTTÄMINEN

Koska kaikki kokoukselle esitetyt asiat tulivat käsitellyiksi, kiitti puheenjohtaja kokouksen osanottajia ja päätti kokouksen klo 9.15.

Pöytäkirjan vakuudeksi:

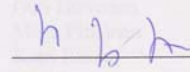
Aika: Tiistai 19.8.2011 klo 9.15

Pätkä: Pekka Soini  
puheenjohtaja

Kari Ojala  
sihteeri

Paikka: Pöytäkirja

Pöytäkirjan otteen oikeaksi todistavat:





## 68 § KOKOUKSEN AVAUS

## 69 § KOKOUKSEN LAILLISUUDEN JA PÄÄTÖSYKSIALTAISUUDEN TOTEAMINEN

Kokous pidettiin 19.8.2011 klo 9.15-9.15. Kokouksen puheenjohtaja ja sihteeri ovat paikalla.

Kokous pidettiin laillisena ja päätösvaltaisena.

## 70 § TUNNETTUJA HENKILÖIÄ KÄSITELTÄVÄT TILITUKSILUJEN JA PÄÄTÖKSET

Kokouksen puheenjohtaja Pekka Soini esitteli tilinlaskun vuodelta 2010. Tilinlasku on hyväksytty kokouksessa 19.8.2011. Tilinlasku on hyväksytty kokouksessa 19.8.2011. Tilinlasku on hyväksytty kokouksessa 19.8.2011.

Kokouksen puheenjohtaja Pekka Soini esitteli tilinlaskun vuodelta 2010. Tilinlasku on hyväksytty kokouksessa 19.8.2011. Tilinlasku on hyväksytty kokouksessa 19.8.2011. Tilinlasku on hyväksytty kokouksessa 19.8.2011.

Henna-Maria Selinkoski

Satakunnan ammattikorkeakoulu

Sosiaali- ja terveysalan Rauman yksikkö

#### SAATEKIRJE KYSELYLOMAKKEEN VASTAAJALLE

Opiskelen Satakunnan ammattikorkeakoulussa sosiaali- ja terveysalan Rauman toimipisteessä sairaanhoitajaksi. Opintoihini kuuluu opinnäytetyö. Opinnäytetyöni tarkoituksena on kerätä kyselylomakkeen avulla tietoa saattohoitopotilailta ja heidän omaisiltaan tuen ja tiedon tarpeesta ja määrästä. Kyselylomake palautetaan ohessa olevalla kirjekuorella Karinakodin henkilökunnalle. Kyselyyn osallistujien henkilöllisyys ei paljastu, koska nimeä ei kyselyyn tule. Kaikki saamani tieto käsitellään ehdottomasti luottamuksellisesti. Kyselyyn vastaaminen on vapaaehtoista.

Kyselyn kysymykset kohdistuvat erilaisiin tukimuotoihin sekä muutamiin vapaamuotoisiin kysymyksiin.

Kiitos mielenkiinnosta.

Yhteistyöstä kiittäen

Henna-Maria Selinkoski



KYSELYKAAVAKE KARINAKODIN POTILAILLE JA HEIDÄN  
OMAISILLEEN

**Esitiedot**

Karinakodin potilaan ikä:

Omaisien suhde potilaaseen:

Saattohoidon syy:

Missä saattohoitopäätös tehtiin?

**Karinakotiin siirtyminen**

1. Millaista tietoa saitte saattohoitopäätöksestä, kun päätös tehtiin ja keneltä?

2. Millaista tietoa olette saaneet Karinakodista ennen sinne siirtymistä?

3. Millaista tietoa olisitte halunneet saada Karinakodista ennen sinne siirtymistä?

4. Millainen käsitys Teillä oli Karinakodista sinne siirryttäessä?

5. Miten omaisia huomioitiin potilaan siirtyessä Karinakotiin?

6. Miten omaisena koitte erilaisten tukimuotojen saamisen?

7. Miksi halusitte Karinakotiin?

8. Keneltä saitte tietoa Karinakodin toiminnasta? Ympyröikää kaikki sopivat vaihtoehdot

- Lääkäriltä
- Hoitajalta
- Muulta hoitohenkilökunnalta
- Omaiselta
- Ystävältä
- Muu? Keneltä?\_\_\_\_\_

### **Karinakodin oloaikana**

9. Millaista tukea olette saaneet Karinakodissa ja keneltä?

10. Jos olette saaneet hengellistä tukea, keneltä olette sitä saaneet? Ympyröikää kaikki sopivat vaihtoehdot

- Sairaalasielunhoitajalta
- Muulta seurakunnan jäseneltä
- Karinakodin henkilökunnalta
- Muu, keneltä?\_\_\_\_\_

11. Jos ette ole saaneet hengellistä tukea , olisitteko kaivanneet sitä?

12. Koetteko saaneenne kaikkea tarvitsemaanne tukea tarpeeksi ja miksi?

### **Karinakodin kehittäminen**

13. Miten haluaisitte kehittää Karinakodin toimintaa?

Kiitos mielenkiinnostanne kyselyä kohtaan.

Ystävällisin terveisin

Henna-Maria Selinkoski