

Opinnäytetyö (AMK)

Hoitotyön koulutusohjelma

Sairaanhoitaja

2013

Sonja Sundelin & Aliisa Varjo

# SAATTOHOIDON LAATU POTILAAN ARVIOIMANA



TURUN AMMATTIKORKEAKOULU  
TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

OPINNÄYTETYÖ (AMK) | TIIVISTELMÄ

TURUN AMMATTIKORKEAKOULU

Hoitotyön koulutusohjelma | Sairaanhoitaja

Marraskuu 2013 | 50 + 6

Tuija Leinonen

Sonja Sundelin, Aliisa Varjo

## SAATTOHOIDON LAATU POTILAAN ARVIOIMANA

Saattohoitoa tarvitsee Suomessa vuosittain noin 15 000 ihmistä. Heistä noin puolet pärjää kotona kotisairaanhoidon turvin ja puolet tarvitsee sairaalahoitoa tai saattohoitoon erikoistuneen hoitokodin palvelua. Suomalaista saattohoitoa tulisi tulevaisuudessa kehittää eurooppalaiselle tasolle (Vuorinen & Järvimäki 2012, 449).

Opinnäytetyön tarkoituksena oli strukturoidulla kyselyllä kartoittaa saattohoitopotilaiden (N=227) kokemuksia hoidosta Varsinais-Suomen alueella. Aineistonkeruu suoritettiin kesä-lokakuun välisenä aikana 2013. Kyselyyn osallistui (n =) 18 (8 %) saattohoitopotilasta. Työ on osa Turun ammattikorkeakoulun Terveysala-tulosalueen sekä Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen välistä ”Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku” – tutkimus- ja kehittämishanketta. Aineistot analysoitiin tilastollisesti Excel-ohjelman avulla ja avoimet vastaukset sisällön erittelyllä.

Työn tulosten perusteella saattohoitopotilaat olivat melko tyytyväisiä saattohoitoon. Yleisin oire vastaajien keskuudessa oli liikunta- ja toimintakyvyn heikkeneminen ja vähiten vastaajilla esiintyi vihan tunnetta. Yli puolella vastaajista ei ollut lainkaan yskää, unettomuutta, henkistä ahdistusta tai turvattuuden tunnetta. Muutamilla vastaajista esiintyi erittäin paljon mahan tai suoliston toimintahäiriöitä, uupumusta tai heikkouden sekä surun tunnetta. Lähes kaikki vastaajista olivat sitä mieltä, että kipua oli lääkitty riittävästi. Vastaajista suurinta osaa oli kohdeltu kunnioittavasti ja huomaavaisesti ja heitä oli tuettu henkisesti hyvin. Hoitoa koskevaan päätöksentekoon oli saanut osallistua valtaosa vastaajista. Muutamien vastaajien mielestä läheisiä ja omaisia ei otettu mukaan hoitoa koskevaan päätöksentekoon eikä tuettu hyvin. Eutanasiaa kannatti vastaajista kuusi ja kahdeksan ei osannut arvioida kantaansa siitä. Vastaajat antoivat koko syöpähoitoprosessille arvosanan 8,5 (asteikolla 4-10).

Opinnäytetyön tulokset eivät ole yleistettävissä heikon vastausprosentin vuoksi. Saattohoidon laadun kehittämiseksi tulisi suorittaa laajempaa tutkimusta ja aineistonkeruuta. Työn tulosten mukaan kehitettäviä asioita saattohoidon laadun paranemiseksi olisivat läheisten parempi huomiointi hoidon aikana sekä hoidon saumattomampi toteutuminen.

ASIASANAT:S

Saattohoito, laatu,potilaat, eutanasia

BACHELOR'S THESIS | ABSTRACT

TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Degree programme in nursing | Registered nurse

November 2013 | 50 + 6

Tuija Leinonen

Sonja Sundelin, Aliisa Varjo

## THE QUALITY OF TERMINAL CARE FROM PATIENTS' POINT OF VIEW

In Finland 15000 people need terminal care every year. About half of them can cope at home with home nursing and half of them need either hospital treatment or the services of a hospice. In the future, Finnish terminal care should be improved to better match the overall European standard (Vuorinen & Järvinen 2012, 449).

The objective of this thesis was to survey terminal care patients' (N= 227) experiences of terminal care in the hospital district of Southwest Finland through a structured q. The data collection was performed between June and August 2013. 18 terminal care patients (8%) took part in the survey. This thesis is a part of "A good care pathway for the cancer patient" – research and development project, initiated by the health care of Turku University of Applied Sciences and the Southwest Finland Cancer Society. The data was analyzed statistically using Excel- tool and the open responses using a content analysis.

According to the results terminal care patients were quite satisfied with the terminal care. The most common symptom among the respondents was the loss of physical ability and performance, whereas the least common symptom was anger. More than half of the respondents lacked cough, sleeplessness, anxiety or sense of insecurity entirely. A few of the respondents reported having a lot of gastro – intestinal malfunctions, fatigue or sense of weakness and grief. Most of the respondents had been treated with respect and consideration in addition to having received adequate mental support. Most of the respondents were allowed to participate in the decision making process concerning their treatment. Some of the respondents experienced that their relatives had neither been included in the decision making process nor had they been supported well. Six of the respondents endorsed euthanasia and eight of the respondents couldn't define their positions on the matter. On a scale from 4 to 10, the respondents gave the entire cancer care process a grade of 8,5.

Due to the weak response rate the results of this thesis are not generalizable. To improve terminal care a more research and data collection is required. According to the results, the areas of development to improve terminal care are the including of relatives in the decision making process and more seamless execution of the treatment.

### KEYWORDS:

Terminal care, quality, patients, euthanasia

# SISÄLTÖ

<b>1 JOHDANTO</b>	<b>7</b>
<b>2 MITÄ SAATTOHOITO ON</b>	<b>8</b>
2.1 Käsitteiden määrittely	8
2.2 Saattohoidon historia ja kehitys	8
2.3 Saattohoito nykypäivänä ja tulevaisuudessa	9
2.4 Saattohoidon ympäristöt	12
2.5 Saattohoidon eettinen perusta	15
2.6 Fyysiset oireet ja niiden hoito saattohoidon aikana	16
2.7 Psyykkiset oireet ja niiden hoito saattohoidon aikana	19
2.8 Sosiaalinen vuorovaikutus saattohoitoprosessissa	21
2.9 Eutanasia saattohoitopotilaan näkökulmasta	22
<b>3 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET</b>	<b>25</b>
<b>4 OPINNÄYTETYÖN EMPIIRINEN TOTEUTTAMINEN</b>	<b>26</b>
4.1 Opinnäytetyön tausta ja tiedonhaku	26
4.2 Tutkimusmenetelmä	26
4.3 Kohderyhmä ja aineistonkeruu	27
4.4 Aineiston analyysi	28
<b>5 TULOKSET</b>	<b>29</b>
5.1 Osallistujien taustamuuttajat	29
5.2 Saattohoidon laatu potilaan arvioimana	31
5.3 Saattohoitopotilaiden ajatuksia eutanasiasta	35
5.4 Hoidossa parasta ja huonointa edellisen kahden viikon aikana	36
5.5 Kehittämisehdotuksia saattohoidolle	38
<b>6 OPINNÄYTETYÖN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS</b>	<b>39</b>
6.1 Opinnäytetyön eettisyys	39
6.2 Opinnäytetyön luotettavuus	40
<b>7 POHDINTA</b>	<b>42</b>
7.1 Aineistonkeruun kulku	42
7.2 Potilaiden näkemyksiä saattohoidon laadusta	43

7.3 Kehitys- ja jatkotutkimusehdotuksia saattohoidon laadun parantamiseksi	45
--	----

<b>LÄHTEET</b>	<b>47</b>
----------------	-----------

## **LIITTEET**

Liite 1. Kyselylomake

## **TAULUKOT**

Taulukko 1. Naisten yleisimmät kuolemaan johtavat syövät Suomessa v.2011	10
Taulukko 2. Miesten yleisimmät kuolemaan johtavat syövät Suomessa v.2011	10
Taulukko 3. Osallistujien taustamuuttujat	29
Taulukko 4. Potilaiden keskustelut eri ammattiryhmien kanssa hoidon viimeisistä vaiheista	30
Taulukko 5. Saattohoitopotilailla esiintyvät oireet	32
Taulukko 6. Saattohoidon laatu potilaan arvioimana	34

## KÄYTETYT LYHENTEET

ETENE	Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta
LSSY	Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y.
STM	Sosiaali- ja terveysministeriö

# 1 JOHDANTO

Saattohoito tarkoittaa kuolevan potilaan oireenmukaista hoitoa (Syöpäjärjestöt 2011). Sen tavoitteena on tehdä potilaan jäljellä olevasta elämästä mahdollisimman korkealaatuista, kivutonta sekä oireetonta. Vuonna 2013 saattohoitoa tarvitsee Suomessa noin 15 000 ihmistä. Heistä noin puolet pärjää kotona kotisairaanhoidon turvin ja puolet tarvitsee sairaalahoitoa tai saattohoitoon erikoistuneen hoitokodin palvelua. (Valvira 2013.) Suomalaisen saattohoidon laatua on tutkittu melko vähän (Anttonen 2008). Saattohoitoa tulisi tulevaisuudessa kehittää eurooppalaiselle tasolle (Vuorinen & Järvimäki 2012, 449), joten opinnäytetyön aihe on ajankohtainen ja tärkeä.

Opinnäytetyö on osa Turun ammattikorkeakoulun Terveysala- tulosalueen sekä Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen välistä ”Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku” – tutkimus- ja kehittämishanketta. Hanke toteutetaan vuosina 2010- 2015 (Lounais- Suomen Syöpäyhdistys 2010) ja opinnäytetyö kuuluu sen viimeiseen vaiheeseen, joka liittyy palliatiivisen hoidon kehittämiseen. Opinnäytetyön tarkoituksena on strukturoidulla kyselyllä kartoittaa saattohoitopotilaiden kokemuksia hoidosta. Opinnäytetyön tavoitteena on kehittää saattohoidon laatua. (Nurminen 2010.)

Saattohoidossa keskitytään fyysisten ja psyykkisten oireiden hoitoon sekä sosiaalisen kanssakäymisen ja omaisten tukemiseen. Saattohoitopotilaat ovat maininneet kivun eniten yleistä kärsimystä lisääväksi oireeksi (Kutner ym. 2006, 231). Oireiden pelko herättää kuolevissa potilaissa ahdistusta (Jackson & Lipman 2004, 2). Saattohoitoa järjestetään Suomessa muun muassa kotona, perusterveydenhuollossa sekä saattohoitokodeissa (STM 2010, 23). Potilaat pitävät kotia mieluisimpana paikkana saattohoidolle, jos kivut tai muut oireet eivät ole sietämättömiä (Luijckx & Schols 2011, 580-581). Saattohoitopotilaat haluavat usein viettää viimeiset vaiheensa perheen ja läheisten parissa (Volker ym. 2004, 954; Downey ym. 2008, 180–181; Prince-Paul 2008, 367–368). Lisäksi he haluavat olla mukana hoitoaan koskevassa päätöksenteossa (Volker ym. 2004, 957).

## 2 MITÄ SAATTOHOITO ON

### 2.1 Käsitteiden määrittely

Tässä opinnäytetyössä *saattohoidolla* tarkoitetaan kuolemaa lähestyvän ihmisen oireenmukaista hoitoa. Elämän loppuvaiheessa keskeistä on aktiivinen hoito sekä kärsimysten lievittäminen. Saattohoidon lähtökohtana on se, ettei parantavaa hoitoa ole tarjolla. (Syöpäjärjestöt 2011.) Saattohoidon ihanteena on kokonaisvaltainen hoito, jossa otetaan huomioon ihminen kokonaisuutena. Kuoleva potilas kaipaa hoitoa fyysisiin sekä psyykkisiin oireisiin ja lisäksi hänen sosiaalista kanssakäymistään on tuettava. Usein saattohoidossa olevat potilaat kaipaavat tukea myös eksistentiaalisten kysymysten pohdinnassa. (Hänninen 2003, 24.) Saattohoitoon kuuluu myös omaisten aktiivinen tukeminen (Tasmuth ym. 2004, 1813) ja potilasta sekä hänen omaisiaan valmistetaan tulevaan kuolemaan (Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE 2003). *Saattohoitopotilaalla* tässä opinnäytetyössä tarkoitetaan kuolevaa potilasta, jolle on tehty saattohoitopäätös lääketieteellisin perustein.

*Laadulla* tässä opinnäytetyössä tarkoitetaan tuotteen ominaisuuksista muodostuvaa kokonaisuutta, johon perustuu tuotteen kyky täyttää siihen kohdistuvat vaatimukset (Sanastokeskus TSK 2011). Saattohoidon laatua tarkastellaan potilaan näkökulmasta, joten toteutuvan laadun määrittelijänä toimii kuoleva potilas. Saattohoidon laatuun vaikuttavia tekijöitä ovat muun muassa hoidon sujuvuus, jatkuvuus, oireiden hoito sekä potilaiden ja omaisten toiveet, tarpeet ja odotukset. (Anttonen 2008.)

### 2.2 Saattohoidon historia ja kehitys

Kuolemanperinteet ovat kehittyneet ajan mittaan kulttuuriin sekä uskontoon sidottuina. Keskiajalla kuolevien hoito perustui lähinnä uskomuksiin ja traditioihin, joiden avulla vainajalle pyrittiin luomaan rauhallinen kuolema. Kuolema kohdattiin kotona ja se oli arjessa läsnä. (Sand 2003, 13.) Euroopassa ensimmäisiä



kuolevien hoitoon erikoistuneita hoitokoteja perustettiin jo 1800-luvun puolesta-  
välistä alkaen (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 11), mutta Suomessa saat-  
tohoitoa on alettu pitää terveydenhuollon erillisenä osa-alueena vasta 1970-  
luvulla. 1980-luvulla Suomeen kutsuttiin asiantuntija Lontoosta pitämään luen-  
toja kuolevan potilaan oireiden hoidosta hospice- liikkeen mukaisesti (Suomen  
palliativisen hoidon yhdistys ry). Hospice- ideologia syntyi alun perin halusta  
kehittää kuolevien potilaiden kivunhoitoa ja tehdä kuolemasta yksilöllinen ko-  
kemus (Aalto 2000, 202–203). Sen tiennäyttäjänä toimi Lontooseen 1960-luvun  
lopulla perustettu St Christopher’s Hospice (Suomen palliativisen hoidon yhdis-  
tys ry). Kiinnostus kuolevien potilaiden hoitoa kohtaan syntyi osittain myös vas-  
tapainona jatkuvasti teknistyvälle lääketieteelle, joka keskittyy lähinnä vain poti-  
laiden parantamiseen (Hänninen 2001, 47). Inhimillisten syiden lisäksi saatto-  
hoitoa on kehitetty myös taloudellisten syiden vuoksi (Vainio & Hietanen 2004,  
311).

Vuonna 1982 Suomen lääkintöhallitus antoi terminaalihoitoon ohjeet, jotka osoit-  
tautuivat merkittäviksi suomalaisen saattohoidon kehittymisen kannalta (Hänni-  
nen 2001, 47). Ensimmäinen saattohoitokoti perustettiin Pirkanmaalle vuonna  
1988. Suomessa saattohoidon kehitykseen vaikuttavia tahoja ovat alun perin  
olleet luterilainen kirkko sekä syöpäjärjestöt. (Vainio & Hietanen 2004, 31.)

### 2.3 Saattohoito nykypäivänä ja tulevaisuudessa

Suomessa saattohoitoa tarvitsee vuosittain noin 15 000 ihmistä (Valvira 2013).  
Saattohoitoa tulee antaa kaikille kuoleville potilaille, kuten syöpäpotilaille, sy-  
dämen vajaatoimintaa tai keuhkohtaumatautia sairastaville potilaille sekä de-  
mentiaa tai etenevää hermo-lihastautia sairastaville potilaille (Käypä hoito  
2012). Yleisin kuolemaan johtava syöpä naisilla on rintasyöpä, miehillä taas  
keuhko- tai henkitorvisyöpä (Suomen syöpärekisteri 2011). Yleisimmät kuole-  
maan johtavat syövät on esitelty taulukoissa 1. ja 2. Saattohoitoa pyritään jatku-  
vasti kehittämään tasa-arvoisemmaksi eri lähtökohdista olevilla sekä kehittä-  
mään korkealaatuisemmaksi. Nykypäivän saattohoidon kulmakiviksi ovat ajan

mittaan muodostuneet kokonaisvaltaisen kärsimyksen lievittäminen, ihmisarvon kunnioittaminen sekä itsemääräämisoikeus (ETENE 2012). Hyvän saattohoidon toteutumista ohjailevat erilaiset yleispätevät ohjeet, kuten käypä hoito- suositus kuolevien potilaiden oireiden hoidosta, valtakunnallisen sosiaali- ja terveysalan eettisen neuvottelukunnan tekemät hyvät saattohoidon suositukset sekä Sosiaali- ja terveysministeriön laatima syöpäsuunnitelma.

Taulukko 1. Naisten yleisimmät kuolemaan johtavat syövät Suomessa v.2011

Syöpätyyppi	Tapausten määrä	Kuolleisuus 100 000 kohti
Rinta	839	12,9
Keuhkot, henkitorvi	676	9,7
Haima	555	6,9
Paksusuoli	398	4,9
Munasarjat	361	5,5
Maha	214	2,7
Non-Hodgin lymfooma	210	2,5
Peräsuoli, peräaukko	200	2,4
Aivot, keskushermosto	195	3,6
Munuainen	188	2,2

Lähde: Suomen Syöpärekisteri 2011

Taulukko 2. Miesten yleisimmät kuolemaan johtavat syövät Suomessa v.2011

Syöpätyyppi	Tapausten määrä	Kuolleisuus 100 000 kohti
Keuhkot, henkitorvi	1430	25,7
Eturauhanen	882	13,4
Haima	456	8,3
Paksusuoli	331	5,8
Maha	285	5
Non-Hodgin lymfooma	267	4,9
Maksa	243	4,3
Munuainen	234	4,2
Peräsuoli, peräaukko	222	4
Aivot, keskushermosto	202	4,5

Lähde: Suomen Syöpärekisteri 2011

Saattohoitoon siirryttäessä lääkäri tekee hoitolinjaukset sekä saattohoitopäätöksen yhteisymmärryksessä potilaan sekä hänen läheistensä kanssa. Saattohoitopäätös on lääketieteellinen päätös, joka tehdään, kun potilaalla on kuolemaan johtava, parantumaton sekä hoitoihin reagoimaton sairaus. (ETENE 2003; Käypä hoito 2012.) Ennen saattohoitoon siirtymistä potilas on mahdollisesti ollut jo pitkään palliatiivisessa hoidossa, mikä tarkoittaa pidempiaikaista oireenmukaista hoitoa. Saattohoitoon siirrytään, kun elinaikaa ajatellaan olevan jäljellä muutamia viikkoja tai korkeintaan kuukausia. (Käypä hoito 2012.) Saattohoitopäätös sisältää ei elvytetä -päätöksen ja se on kirjattava selkeästi potilasasiakirjoihin (Korhonen & Poukka 2013, 440).

Saattohoitoon siirtyminen ei tarkoita hoitojen lopettamista. Varsinaisen sairauden hoito lopetetaan, mutta sairauden aiheuttamien oireiden hoito on edelleen aktiivista. Potilasta ei tulisi rasittaa erilaisilla tutkimuksilla ja kokeilla, jos niistä ei katsota olevan hyötyä. Mittausarvojen sijaan keskitytään potilaan oireiden aktiiviseen arviointiin sekä hoitoon. (Korhonen & Poukka 2013, 441.) Tilanteissa, joissa saattohoitopotilaan oireita ei pystytä hoitamaan muilla keinoin, potilaan tietoisuutta voidaan lääkkeellisesti alentaa (Hamunen 2012, 471–472). Palliatiivisen sedaation tarkoitus on rauhoittaa potilasta ja heikentää tietoisuutta niin, että oireet, kuten kipu, hengenahdistus, delirium sekä ahdistus, lievittyvät (Cherny ym. 2009, 584). Ajoissa tehdyllä saattohoitopäätöksellä on suuri merkitys saattohoidon onnistumisen kannalta. Kun saattohoitopäätös tehdään riittävän ajoissa, voidaan hoidossa keskittyä aktiiviseen oireiden hoitoon ja elämänlaadun parantamiseen sekä lisäksi annetaan potilaalle sekä hänen omaisilleen mahdollisuus valmistautua ja sopeutua tulevaan kuolemaan. (ETENE 2003; Lääkäriin käsikirja 2004a.) Saattohoitosuunnitelmien tekeminen on haaste hoitohenkilökunnalle ja niiden tekeminen riittävän ajoissa olisi merkittävää jo taloudellisistakin syistä (Vuorinen ym. 2012, 1839).

Palliatiivisen hoidon tarve tulee kasvamaan Euroopassa noin 20 prosenttia seuraavan kymmenen vuoden aikana (STM 2010, 63). Suomessa saattohoitoa ei vuoteen 2013 mennessä ole virallisesti organisoitu erilliseksi osaksi julkista terveydenhuoltoa ja saattohoitoa tulisikin aktiivisesti kehittää, jotta se olisi euroop-

palaisella tasolla (Vuorinen & Järvimäki 2012, 449). Vuoteen 2020 mennessä Suomessa toteutetun saattohoidon tulisi olla entistäkin tasa-arvoisempaa ja kuolevan potilaan tulisi saada tasapuolista saattohoitoa hoito- tai asuinpaikasta riippumatta. Perusterveydenhuollon yksiköille siirretään yhä enemmän vastuuta saattohoidon järjestämisestä ja vain vaativimmat saattohoitopotilaat olisi tarkoitus hoitaa erikoissairaanhoidossa tai saattohoitokodeissa. Saattohoidon perustaksi onkin kaavailtu kolmiportaista hoitojärjestelmää vaativuusasteen mukaan. Hoidon ensimmäisellä tasolla olisivat kaikki terveydenhuollon yksiköt, jotka vastaavat perustason palliatiivisesta hoidosta sekä saattohoidosta. Toinen taso toimisi konsultoivana yksikkönä ja olisi vastuussa vaativista saattohoitopotilaisista. Hoitoa toteutettaisiin alueellisissa saattohoidon yksiköissä. Kolmas taso muodostuisi yliopistollisista keskussairaaloista sekä saattohoitokodeista ja keskittyisi erityisen vaativan saattohoidon järjestämiseen ja sekä saattohoidon kehittämiseen. (STM 2010, 63–65.)

Saattohoidon kehittymiseksi olisi tärkeää, että hoitohenkilökunnan palliatiivisen lääketieteen koulutusta lisättäisiin edelleen (STM 2010, 63–65). Suomalaista saattohoitoa kehitettäessä on hyvä muistaa, että kuolevia hoidetaan jatkuvasti terveydenhuollon voimavaroin ja resurssein. Saattohoidon kehittämisessä onkin kyse toiminnan uudelleen järjestelystä sekä resurssin järkevämmästä suuntaamisesta. (Vuorinen & Järvimäki 2012, 449.)

## 2.4 Saattohoidon ympäristöt

Suomessa saattohoitoa järjestetään muun muassa potilaan kotona, perusterveydenhuollossa, erikoissairaanhoidon yksiköissä, vanhainkodeissa sekä saattohoitoon erikostuneissa hoitokodeissa (STM 2010, 23). Noin puolet 15 000 saattohoitopotilaasta pärjää kotona kotisairaanhoidon turvin ja puolet tarvitsee sairaalahoitoa tai saattohoitoon erikoistuneen hoitokodin palvelua (Valvira 2013). Potilaan tahtoa ja toivomuksia tulisi kunnioittaa saattohoitopaikan valinnassa. Lähtökohtana saattohoidolle on luoda paikka, jossa on turvallista olla ja

elää viimeiset hetket. Kokonaisvaltainen hoito on aina lähtöisin potilaan tarpeista, paikasta riippumatta. Potilaan kannalta on merkittävää, että saattohoito toteutuu mahdollisimman saumattomasti. Optimaalista on, että potilas ei huomaa rajaa esimerkiksi erikoissairaanhoidosta perusterveydenhuoltoon siirryttäessä. Hoitohenkilökunnan tulee varmistaa, että potilaan tiedot sekä hoitoa koskevat ohjeet siirtyvät sujuvasti eri yksiköiden välillä. (STM 2010, 24.)

Kotona järjestettävä saattohoito perustuu usein potilaan omaan toiveeseen koti-kuolemasta (STM 2010, 24). Saattohoidon järjestäminen kotona vaatii lähiomaisen, joka on käytännössä päävastuussa potilaan hoidosta. Lääkärillä on vastuu potilaan kokonaisuudesta eli kotisaattohoidon suunnittelusta, riittävän tiedon tarjoamisesta sekä omaisten tukemisesta. Käytännön hoitotyön järjestää hoitaja, minkä lisäksi omaisen ja hoitajan tiiviiseen yhteistyöhön kuuluu tuen sekä ohjauksen antaminen. Omaisen antama tuki potilaalle ja hoitojärjestelmän tuki omaiselle on hoidon onnistumisen kannalta oleellista, sillä omaisen fyysinen ja henkinen loppuun palaminen voi johtaa potilaan sairaalahoitoon. (Vainio & Hietanen 2004, 317- 319.) Potilaalla tulee olla mahdollisuus siirtyä joustavasti laitoshoitoon, jos kotona olemisen käy liian raskaaksi (STM 2010, 25).

Kotisaattohoidossa olevat potilaat ovat huolissaan siitä, että he ovat taakkana omaisilleen. Ongelmia kotona saattavat olla lisäksi riittämätön kivun sekä muiden oireiden hoito. Saattohoitopotilaat kokevat, että sairaalahoito on kotia parempi vaihtoehto silloin, kun kivut tai muut oireet kasvavat sietämättömäksi. (Luijckx & Schols 2011, 580-581.) Kotisaattohoidossa olevat potilaat ovat usein paremmassa fyysisessä kunnossa ja he kokevat elämänlaatunsa paremmaksi kuin ne potilaat, jotka kuolevat sairaalassa (Peters & Sellick 2006, 529). Kotihoidossa pyritäänkin ylläpitämään potilaan normaalia toimintakykyä ja järjestämään yhteistä aikaa omaisten kanssa tutussa kotiympäristössä. Turvallisuuden tunne on merkittävässä osassa kotona asuville saattohoitopotilaille. (Vainio & Hietanen 2004, 317-321; Luijckx & Schols 2011, 582.) Riittävä taloudellisen tuen tarjoaminen omaishoitajalle olisi perusteltavaa, sillä yhteiskunta saattaa säästää tuhansia euroja yhtä potilasta kohden, kun potilas hoidetaan kotona loppuun asti (Vainio & Hietanen 2004, 323).

Päävastuu saattohoidon toteuttamisesta on potilaan kotipaikkakunnan perusterveydenhuollolla. Saattohoitopotilaiden ei ole tarkoituksenmukaista olla erikoissairaanhoidossa, mutta heidän tulee saada oireisiinsa erikoissairaanhoidon palveluja. (STM 2010, 24.) Terveyskeskuksien vuodeosastoilla on usein hyvät mahdollisuudet hoitaa kuolevia potilaita. Ne eivät välttämättä ole ympäristöltään suunniteltu saattohoitoon, mutta yksilöllisen ja rauhallisen ympäristön räätälöinti on kuitenkin mahdollista. Lisäksi terveyskeskuksien vuodeosastot sijaitsevat usein lähempänä potilaan kotia ja mahdollisesti myös potilaan omaisia, joten omaisten voi olla helpompi olla läsnä saattohoidon aikana. Myös hoidon sujuvuuteen vuodeosastolla on hyvät edellytykset. Aikaisempien hoitosuhteiden hyödyntäminen ja omalääkärin kanssa yhteistyön jatkaminen tuovat potilaalle turvallisuuden tunnetta. Mahdollisesti myös kotisairaanhoidon ja osastohoidon vuorottelu on sujuvaa. Kun saattohoitoa alettiin enenevästi järjestää perusterveydenhuollossa, etenkin omaiset suhtautuivat siihen skeptisesti. He ajattelivat, että saattohoito olisi korkeampitasoista erikoissairaanhoidossa tai saattohoitokodeissa. Saattohoitopotilaiden kipua on kuitenkin hoidettu terveyskeskuksissa sekä saattohoitokodeissa viimeisen elinviikkonsa aikana yhtä hyvin. (Vainio & Hietanen 2004, 323-328.) Erikoissairaanhoidossa tulee olla yksikkö, jota perusterveydenhuollosta voidaan saattohoidon ongelmatilanteissa helposti konsultoida (STM 2010, 24).

Saattohoitoa tarjotaan eri puolella Suomea myös saattohoitokodeissa. Suomen syöpäjärjestöt ovat aloittaneet aikoinaan saattohoitokotitoiminnan ja nykyään saattohoitokoteja ovat Terhokoti Helsingissä, Karinakoti Turussa, Pirkanmaan hoitokoti Tampereella ja Koivikko-Koti Hämeenlinnassa (Syöpäjärjestöt 2010). Yhdysvalloissa vuosina 2000, 2005 ja 2009 saattohoitokodeissa kuoleminen yleisty suuresti (21,6 %:sta 42,2 %:iin), mutta saattohoitokodeissa kuoleva potilas vietti keskimäärin vain alle kolme päivää. Lyhyt hoitoaika johtui osittain potilaan haluttomuudesta siirtyä saattohoitokotiin sekä osittain hoitohenkilökunnan vaikeuksista päätöksenteossa. (Teno ym. 2013, 473-476.)

## 2.5 Saattohoidon eettinen perusta

Eettisten ongelmien kohtaaminen kuoleman lähestyessä johtaa eettisten kysymysten syvempään pohdiskeluun. Etiikalla tarkoitetaan tieteenhaaraa, joka tutkii hyvää ja pahaa sekä ihmisen moraalista toimintaa. Aikaisemmin on puhuttu myös siveysopista. (Suomisanakirja 2013.) Etiikka ei anna valmiita vastauksia kysymyksiin, vaan sen tehtävä on auttaa potilaita tekemään valintoja, ohjaamaan ja arvioimaan omaa sekä muiden toimintaa (ETENE 2001).

Saattohoidon aikana potilas, omaiset sekä hoitohenkilökunta kohtaavat eettisiä ongelmia koskien esimerkiksi potilaan kokemaa kärsimystä tai hoidon tehokkuutta. Saattohoitopäätöstä tehtäessä lääkäri joutuu pohtimaan, onko aiheellista pyrkiä pitkittämään potilaan elämää vai pitkitetäänkö samalla vain potilaan kokemaa kärsimystä. Elämää ei ole tarkoituksenmukaista pitkittää kaikin lääketieteen keinoin, jos se aiheuttaa potilaalle suurta raskautta ja heikentää elämänlaatua. (Lääkärin käsikirja 2004b.) Hoitohenkilökunnan valmiutta eettiseen päätöksentekoon varmistetaan muun muassa terveydenhuollon ammattihenkilöstöä koskevalla lailla, jolla varmistetaan se, että hoitohenkilökunta on pätevää ja heillä on lailliset valmiudet harjoittaa ammattiaan (Laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä 28.6.1994/559). Potilaan hoitoa koskevia eettisiä suosituksia ovat Valtakunnallisen sosiaali- ja terveysalan eettisen neuvottelukunnan suositukset sekä Sosiaali- ja terveysministeriön laatimat hyvän saattohoidon suositukset. Saattohoidossa korostuvia yksilön oikeuksia ovat muun muassa yksityisyyden suoja, ihmisarvon loukkaamattomuus, yhdenvertaisuus sekä yksilön oikeus elämään, henkilökohtaiseen vapauteen ja koskemattomuuteen (Lääkärin käsikirja 2004b).

Saattohoidon eettisissä sekä oikeudellisissa ongelmatilanteissa potilaan itsemääräämisoikeudella sekä hoitotahdolla on suuri merkitys. Itsemääräämisoikeus määritellään suostumukseksi, jonka potilas tekee hoitoonsa liittyen. Hoitotahdolla tarkoitetaan potilaan ilmaisemaa tahtoa tulevasta hoidosta. (ETENE 2003.) Itsemääräämisoikeus on potilaslain mukaan potilaan keskeisin oikeus. Potilaan itsemääräämisoikeutta tulee kunnioittaa mahdollisimman pitkään, sillä

oikeudessa on kysymys henkilön vapaudesta sekä autonomisesta tahdosta. (Vainio & Hietanen 2004, 360.) Mikäli potilas ei kykene päättämään itse hoitoon liittyvistä asioista, eikä hän ole ehtinyt ilmaisemaan hoitotahtoaan, tulee potilaan omainen tai jokin muu laillinen edustaja mukaan tekemään hoitoon liittyviä päätöksiä (ETENE 2003). Hoitotahdon avulla potilas pystyy jatkamaan itsemääräämisoikeuttaan, vaikka hän ei olisi enää kykenevä päättämään hoidostaan potilaslaissa tarkoitetulla tavalla. Potilas voi ilmaista hoitotahtonsa joko suullisesti tai kirjallisesti. Tulevaisuuden varalle tehtävä hoitotahto tulee aina merkitä potilasasiakirjoihin. Halutessaan potilas voi muuttaa tai peruuttaa tekemänsä hoitotahdon. (Hänninen & Luomala 2013, 55-56.)

## 2.6 Fyysiset oireet ja niiden hoito saattohoidon aikana

Kuolevilla potilailla yleisesti esiintyviä fyysisiä oireita ovat muun muassa kipu, erilaiset hengitystieoireet, maha-suolikanavan oireet, ruokahaluttomuus ja kiihtuminen, kuivuminen, väsymysoireyhtymä sekä erilaiset suun alueen ongelmat (Käypä hoito 2012). Seuraavaksi käsitellään fyysisistä oireista kipua, hengitystieoireita, maha-suolikanavan oireita sekä väsymystä.

*Kipu* on hyvin yleinen fyysinen oire kuolevilla potilailla, noin 35-96 prosenttia loppuvaiheen syöpää sairastavista potilaista kärsii kivuista (Solano ym. 2006, 61). Saattohoitopotilaiden mukaan kipu on myös eniten yleistä kärsimystä lisäävä fyysinen oire (Kutner ym. 2006, 231). Syöpäkipua voi aiheutua eri mekanismeilla. Somaattinen nosiseptiivinen kipu on yleisin syöpäpotilailla esiintyvä kipu ja sitä aiheuttavat esimerkiksi kasvaimen tunkeutuminen ympäröivään kudokseen tai luustopesäkkeiden aiheuttama luutuho. Viskeraalista eli niin sanottua sisäelinkipua aiheutuu muun muassa silloin, kun kasvain venyttää parenkyymielimen kapselia tai tukkii sileälihaksen ympäröimien elimien seinämiä. Neuropaattinen kipu syntyy, kun tuumori tunkeutuu perifeerisiin tai sentraalisiin hermojärjestelmiin ja tukkii niitä. (Hamunen ym. 2009.) Kuolevan potilaan riittävästä kivunhoidosta on tullut hyvän saattohoidon kulmakivi (Sailo & Vartti 2000, 164).



Kivunhoito perustuu lääkkeellisiin sekä ei-lääkkeellisiin keinoihin ja tehokkaalla kivunhoidolla on tarkoitus parantaa kuolevan potilaan elämänlaatua sekä jäljellä olevaa elinaikaa yhdessä läheisten kanssa. Saattohoitopotilaan kipua hoidettaessa tulee sairauden aiheuttaman fyysisen kivun lisäksi huomioida myös potilaan kokonaiskipu, jonka aiheuttajina ovat mahdollisesti myös hengellinen hätä tai elämästä luopumisen vaikeus (Sailo & Vartti 2000, 166). Saattohoitopotilaat pelkäävät kivun aiheuttamaa kärsimystä ja toivovat, että sitä lievitetään mahdollisimman tehokkaasti. Potilaat toivovat, että heitä uskotaan, kun he sanovat olevansa kivuliaita. (Volker ym. 2004, 956-957.) Osaksi laadukasta kivunhoitoa kuuluvat kivun säännöllinen arviointi sekä systemaattinen kirjaaminen (Käypä hoito 2012).

*Hengitystieoireita*, joita kuolevilla potilailla esiintyy, ovat muun muassa hengenahdistus, hikka sekä yskä. Syöpäpotilaiden yleisin loppuvaiheen hengitystieoire on hengenahdistus ja sitä esiintyy eniten keuhkosyöpäpotilailla, mutta myös noin 30- 70 %:lla muita syöpiä sairastavista. Hengenahdistuksen taustalla voi olla muun muassa hengitystieobstruktio, pienentynyt hengitystilavuus esimerkiksi kerääntyneen pleuranesteen vuoksi tai jokin verenkierron ongelma. Hengenahdistus voi johtua myös psyykkisistä tekijöistä. (Käypä hoito 2012.) Hengenahdistusta esiintyy todennäköisesti erityisesti kotisaattohoidossa olevilla potilailla, sillä he ovat usein fyysisesti aktiivisempia kuin sairaalahoidossa olevat (Cheung ym. 2009, 301). Hengenahdistus on subjektiivinen tunne eikä sitä voi seurata vain mitattavilla suureilla. Tukehtumisen tunne tekee hengenahdistuksesta hyvin pelottavan oireen ja sitä tuleekin hoitaa ja lievittää kaikin mahdollisin keinoin. (Vainio & Hietanen 2004, 98-99.) Fyysisistä syistä johtuvaa hengenahdistusta voidaan pyrkiä lievittämään opioideilla (Jennings ym. 2001, 7-8). Lisähapen käytöstä ei yleensä ole saattohoitopotilaiden hengenahdistukseen hoidossa suurempaa hyötyä kuin ilmavirralla (Lehto ym. 2011).

*Maha-suolikanavan* yleisin oire kuolevilla potilailla on pahoinvointi. Parantumattomasti sairailta syöpäpotilailla sairauden loppuvaiheessa pahoinvointia ilmenee jopa 60%:lla ja oksentelua 30%:lla. (Käypä hoito 2012.) Pahoinvointi huonontaa entisestään syöpäpotilaan heikkoa ruokahalua, lisää väsymystä sekä laskee

yleiskuntoa (Vainio & Hietanen 2004, 111). Pahoinvoinnin hoito perustuu tehokkaaseen lääkehoitoon sekä pahoinvointia aiheuttavien tekijöiden minimoimiseen. Pahoinvoinnin taustalla voi myös olla pelko tai ahdistus, jolloin niitä tulee aktiivisesti hoitaa pahoinvoinnin lievittämiseksi. (Hänninen 2003, 158-162.) Ummetuksesta kärsii 25-50% pitkälle edenneen syövän sairastajista (Vainio & Hietanen 2004, 115-156). Harvinaisempi maha-suolikanavan oire kuolevilla on ripuli ja sen esiintyvyys saattohoitokodeissa on arviolta 5-10% (Käypä hoito 2012). Saattohoitopotilailla maha-suolikanavan oireet voivat liittyä myös nielemiseen. Nielemisvaikeudet liittyvät usein pään, kaulan tai ruokatorven kasvaimiin. (Vainio & Hietanen 2004, 106; Käypä hoito 2012.)

Väsymys on subjektiivinen kokemus (Eriksson & Kuuppelomäki 2000, 83-85; Hänninen & Pajunen 2006, 44-45). Saattohoitopotilaan fyysinen toimintakyky on yksilöllinen ja erilainen joka päivä. Väsymys on yleisoire syöpäpotilailla ja vahvistuu vaikea-asteiseksi väsymykseksi lähempänä kuolemaa (Vainio & Hietanen 2004, 124-125; Hänninen & Pajunen 2006, 44-45). Saattohoitopotilailla väsymys ei ole yksinään oire, vaan liittyy yleisimmin useamman oireen kokonaisuuteen (Hänninen & Pajunen 2006, 44-45). Hoitotyössä puhutaan myös fatiguesta eli väsymysoireyhtymästä. Väsymysoireyhtymään liittyy muun muassa väsymyisyys, heikkous, energian vähyys, kyllästyneisyys sekä motivaation puute. Ero normaaliin väsymykseen on se, ettei väsymystila lievity levolla. Jopa 60-90% edennyttä syöpää sairastavista kärsii kyseisestä väsymysoireyhtymästä. (Käypä hoito 2012.) Se on yleisin kuolevilla potilailla esiintyvä oire (Doorenbos ym. 2006, 5). Kuolevilla potilailla esiintyvän väsymysoireyhtymän on ajateltu liittyvän osittain luontaiseen kärsimykseltä suojautumiseen ja siksi sen erityinen lääkkeellinen hoito saattaa olla jopa haitallista (Radbruch ym. 2008, 22). Joistakin lääkkeistä on kuitenkin katsottu olevan hyötyä väsymysoireyhtymän hoidossa myös kuolevien hoidossa (Käypä hoito 2012).

## 2.7 Psyykkiset oireet ja niiden hoito saattohoidon aikana

Saattohoitopotilaan psyykkisen tilan huomioiminen on iso osa kokonaisvaltaista saattohoitoa. Psyykkiset voimavarat sekä kokemukset ovat yksilöllisiä riippuen iästä ja elämäntilanteesta. Sairastumisen myötä psyykkiset resurssit ovat koe- tuksella, kun arkiaskareet vaikeutuvat. (Hänninen & Pajunen 2006, 49-50.) Psyykkisiä oireita ovat muun muassa masennus, ahdistus, unettomuus sekä delirium. Lisäksi oman kuoleman kohtaaminen aiheuttaa kuolevissa usein eksis- tentiaalista kärsimystä, jonka piirteitä ovat muun muassa merkityksettömyyden tunne, kuolemanpelko tai paniikki, toive kuoleman jouduttamisesta ja eristäyty- neisyys. (Käypä hoito 2012.)

*Masennuksen* esiintyvyys palliatiivisessa hoidossa on noin 25 % (Mitchell ym. 2011, 67). Saattohoitopotilas on psyykkisesti kovilla koko sairastamisensa ajan, joten masennuksen ilmeneminen jossain saattohoidon vaiheessa on luonnollis- ta. Masennus ilmenee useimmiten sairauden alkuvaiheessa, kun potilas kuulee diagnoosinsa ensimmäistä kertaa tai silloin, kun potilas kokee vointinsa huonon- tuneen tai sairaus on päässyt leviämään (Eriksson & Kuuppelomäki 2000, 136; Hänninen & Pajunen 2006, 60). Masennuksen diagnosoiminen on hankalaa, koska kuolemaan johtavan sairauden kuvaan kuuluu jo itsessään masennuk- seen sopivia somaattisia oireita (Hänninen & Pajunen 2006, 60; Käypä hoito 2012), kuten esimerkiksi ruokahaluttomuutta, väsymystä sekä voimattomuutta. Lisäksi potilaan masennus voi ilmetä apaattisuutena, suruna sekä arvottomuu- den tunteena (Eriksson & Kuuppelomäki 2000, 136). Psyykkinen ahdinko on luonnollista kuolevalle potilaalle ja siksi varsinainen kliininen masennus voi jää- dä diagnosoimatta saattohoitopotilailta (Taylor 2008, 54). Saattohoitopotilaiden masennusta ei pidä väheksyä ja sitä tulee hoitaa supportiivisella terapialla, luot- tamuksellisilla hoitosuhteilla, ongelmanratkaisulla sekä lääkkeellisesti. Ank- siolyytit ovat saattohoitopotilaiden masennuksen hoidossa tehokkaampia kuin masennuslääkkeet, sillä masennuslääkkeiden vaste ilmaantuu vasta pidemmän käytön jälkeen. (Käypä hoito 2012.)

*Ahdistus* on yleinen kuolevilla potilailla esiintyvä psyykinen oire (Eriksson & Kuuppelomäki 2000, 135). Kuolemasta saatu tieto ja sen läheneminen herättää ahdistuksen oireita sekä tuntemuksia (Hänninen & Pajunen 2006, 58-59; Käypä hoito 2012). Potilaan kokiessa itsensä haavoittuvaiseksi ja avuttomaksi on luonnollista, että huono olo ilmenee ahdistuksena (Hänninen 2006, 39). Ahdistusta potilaassa aiheuttavat erilaiset tekijät, kuten ympärillä oleva vieras ympäristö, huoli tulevaisuudesta sekä epätietoisuus asioista (Eriksson & Kuuppelomäki 2000, 135). Myös muun muassa huoli sairauden aiheuttamista oireista sekä eristyneisyys voivat aiheuttaa saattohoitopotilaassa ahdistusta (Jackson & Lipman 2004, 2). Ahdistus vaikuttaa fyysisten oireiden kokemiseen, yleensä niitä vahvistaen (Eriksson & Kuuppelomäki 2000, 135). Ahdistusta voi joissain tilanteissa pitää myös merkinä alihoidetusta muusta oireesta, kuten kivusta (Jackson & Lipman 2004, 2). Jatkuva kipu on jonkin verran yhteydessä ahdistuneisuuteen (Teunissen ym. 2007, 344). Kohdetta ahdistuksella ei ole samalla tavalla kuin pelolla. Ahdistus on laajaa sekä kaiken kattavaa, mutta epämääräistä. (Hänninen 2006, 39)

*Unettomuus* sekä *delirium* ovat kuolevien potilaiden tavallisia psyykkisiä oireita. Unettomuudella tarkoitetaan subjektiivista tunnetta huonosti nukkumisesta, joka vaikuttaa laskevasti päiväaikaiseen toimintakykyyn sekä mielialaan (Hirst & Sloan 2002, 2). Jatkuva unettomuus voi aiheuttaa ärtyneisyyttä, väsymysoireyhtymää, päiväaikaista uneliaisuutta sekä keskittymiskyvyn puutetta, joten sillä on merkittävä vaikutus kuolevan potilaan elämänlaatuun. Unihäiriöt voivat ilmetä joko nukahtamisen tai unen ylläpidon vaikeutena. Unettomuutta tulee pyrkiä hoitamaan lääkkeellisesti sekä esimerkiksi unihygieniaa parantamalla. Delirium eli akuutti sekavuustila kuolevilla potilailla johtuu usein orgaanisesta aivotoinnin häiriöstä, mutta se voi olla osittain myös esimerkiksi opiaattilääkityksen aiheuttamaa. Deliriumin oireita ovat muun muassa tietoisuuden heikkeneminen, ajattelun ja muistin häiriöt, tarkkaavaisuushäiriö sekä uni-valverytmin muutokset. Deliriumin oireiden aiheuttaessa kärsimystä potilaalle, voidaan niitä hoitaa lääkkeellisesti. (Käypä hoito 2012.)

## 2.8 Sosiaalinen vuorovaikutus saattohoitoprosessissa

Useat saattohoitopotilaat haluavat viettää jäljellä olevan ajan perheen ja läheisten parissa (Volker ym. 2004, 954; Downey ym. 2008, 180-181; Prince-Paul 2008, 367-368). Heillä on korostunut tarve osoittaa rakkautta ja kiitollisuutta läheisiään kohtaan sekä sanojen että tekojen avulla. Potilaat kokevat, että aikaisemmin etäiset ihmissuhteet muuttuvat läheisemmiksi saattohoitoprosessin myötä. (Prince-Paul 2008, 367.) Monet potilaat toivovat, että saavat olla läheistensä parissa mahdollisimman paljon, mutta eivät kuitenkaan halua olla taakana läheisilleen. He haluavat viettää aikaa läheisten kanssa, mutta eivät halua olla heistä täysin riippuvaisia. (Vig & Pearlman 2003, 1598; Luijckx & Schols 2010, 581.) Potilaille on tärkeää itsenäisyyden tunne (Vig & Pearlman 2003, 1598). Potilaat haluavat olla aktiivisesti mukana hoitoaan koskevassa päätöksenteossa, myös silloin, kun päätetään hoitojen lopettamisesta (Volker ym. 2004, 957).

Saattohoidossa olevat potilaat ovat usein aktiivisessa kanssakäymisessä hoitohenkilökunnan kanssa. Etenkin sairaalassa olevat potilaat ovat paljon tekemisissä hoitohenkilökunnan kanssa, mutta myös kotisaattohoidossa olevilla potilailla on päivittäinen yhteys hoitajaan tai lääkäriin. (Eriksson & Kuuppelomäki 2000, 160). Saattohoitopotilaat toivovat, että hoitohenkilökunta kohtelee heitä kunnioittavasti (Vig & Pearlman 2003, 1599; de Vogel-Voogt ym. 2007, 246). Heille on tärkeää, että heidän yksityisyyttään ja intimiteettiään suojellaan mahdollisimman hyvin (Volker ym. 2004, 956). Hoitohenkilökunnalla on saattohoitopotilaiden arjessa merkitystä myös siksi, että he tuovat kuolevan maailmaan palan niin sanottua ulkopuolista elämää. On haaste hoitajalle, miten kuolevan potilaan maailma sekä hoitajan arkinen maailma liitetään luontevasti toisiinsa. Potilaat saattavat kaivata hoitajalta henkistä tukea ja hoitajan tulisikin osata hetkellisesti astua kuolevan maailmaan ja katsoa asioita hänen perspektiivistään. (Law 2009, 2634-2636.) Saattohoitopotilaat toivovat parempaa kommunikaatiota potilaan ja hoitohenkilökunnan välillä. Lisäksi he kaipaavat henkilökunnalta enemmän psyykkistä tukea. (de Vogel-Voogt ym. 2007, 246.)

Saattohoitopotilaat ovat huolissaan läheistensä pärjäämisestä kuoleman jälkeen. He haluavat hoitaa taloudelliset asiansa niin, ettei läheisille aiheutuisi niistä vaivaa. (Volker ym. 2004, 957.) Potilaat kokevat vaikeaksi sen, että roolit eri ihmissuhteissa vaihtuvat tai muuttuvat, esimerkiksi vanhemmat joutuvat kokonaisvaltaisesti hoitamaan omia aikuisia lapsiaan tai aviopuoliso joutuu olemaan jatkuvasti apuna päivittäisissä toimissa tai liikkumisessa (Prince-Paul 2008, 368-369).

## 2.9 Eutanasia saattohoitopotilaan näkökulmasta

Suomessa eutanasiakeskustelu on aktivoitunut 1980-luvulla. Vahvan arvovaruksen omaava sana, eutanasia, on lähtöisin kreikankielestä ja tarkoittaa hyvää kuolemaa. (Vainio & Hietanen 2004, 375-383.) Juridisesti eutanasia jaotellaan aktiiviseen sekä passiiviseen eutanasiaan. Aktiivisessa muodossa potilas pyytää itse harkittua surmaamista, kun taas passiivinen tarkoittaa tulevan hoidon aloittamatta jättämistä, parhaillaan menevän hoidon keskeyttämistä tai kivun riittävää lääkitsemistä. (Hänninen 2012, 155.) Laki potilaan asemasta ja oikeuksista antaa potilaalle oikeuden kieltäytyä suunnitelluista tai jo aloitetuista hoidosta. Mahdollisuuksien mukaan potilasta tulee hoitaa yhteisymmärryksessä jollain muulla lääketieteellisesti hyväksytyllä keinolla. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785 ) Suomessa on tehty eutanasiaa koskevia lakialoitteita, mutta toistaiseksi aktiivista eutanasiaa ei ole laillistettu. Kuitenkin jopa 75 % suomalaisista suhtautui myönteisesti eutanasiaan vuonna 2004 tehdyssä taloustutkimuksen kyselyssä. (Hänninen 2012, 21-22.)

Saattohoidossa olevat syöpää sairastavat potilaat jakaantuvat eutanasian puolestapuhujiin (29 %), eutanasiaa vastustaviin (20 %) sekä enemmistöjoukkoon, jotka ovat epävarmoja (51 %) kannastaan eutanasiaa kohtaan. Saattohoitopotilaat kokevat hyväksi sen, että eutanasian mahdollistaminen lisäisi heidän itsemääräämisoikeuttaan. Lisääntyvällä itsemääräämisoikeudella olisi myös ongelmakohtansa. Syöpähoitojen edetessä varmuus siitä, mikä on oma toive eutanasian suhteen voi muuttua ja tehdä päätöksenteosta haasteellisempää. Li-

säksi omaisten sekä hoitohenkilökunnan näkemykset vaikuttavat potilaiden näkemykseen eutanasiasta. Täysi itsemääräämisoikeus lisäisi potilaan vastuuta eutanasiaa koskevassa päätöksenteossa ja saattaisi aiheuttaa runsaasti ristiriitaisia tunteita sekä ajatuksia potilaassa. (Karlsson ym. 2011, 34–42.)

Eutanasiapäätöksen tekeminen edellyttää laajaa tietoa eri vaihtoehdoista, sillä ilman sitä päätöksenteko olisi potilaalle haasteellista. Eutanasiaa koskevassa päätöksenteossa on tärkeää selvittää, mikä on potilaan omaa ja mikä toisten tahtoa. Potilas on riippuvainen hoitohenkilökunnalta saamastaan tiedosta koskien sairautta ja siihen liittyviä hoitovaihtoehtoja ja lisäksi omaisten tunteet sekä mielipiteet vaikuttavat potilaan päätöksentekoon. Potilaat eivät saa yksimielistä ja oikeaa tietoa hoitohenkilökunnalta, joten on vaikea sen perusteella tehdä päätöstä eutanasian suhteen. Osa saattohoitopotilaista ei haluaisi itsenäisesti päättää omasta kuolemastaan, vaan haluaisi tehdä päätöksen yhdessä läheisten kanssa. Potilaita pelottaa ajatus siitä, että jos eutanasia tulisi lailliseksi, yhteiskunta päättäisi heidän elämästään ja yksilöllisyyden menetys sekä valta omaan elämään katoisivat. Potilaita rasittaa myös tieto taloudellisen puolen vaikutuksista. Eutanasian suosittelu ei saisi perustua taloudellisiin leikkauksiin. (Karlsson ym. 2011, 34-42.) Eutanasiaa vastustavat potilaat vetoavat siihen, että heidät johdatellaan eutanasiaan taloudellisten perusteiden varjossa (Hänninen 2012, 83).

Fyysisten ja psyykkisten oireiden esiintyvyyttä on verrattu ihmisillä, jotka ovat kuolleet avustetusti, ja niillä jotka ovat kieltäytyneet eutanasiasta. Potilaat, jotka kuolivat eutanasian jälkeen, kärsivät useammin vaikeista oireista kuten kivusta, oksentelusta, pahoinvoinnista ja yskimisestä. Ne potilaat, jotka kuolivat ilman eutanasiapäätöstä, olivat taas usein hämillään ja heillä oli ongelmia tietoisuudessa. Pelkästään fyysiset oireet ja epämukavuudet eivät ole syy haluta ennenaikaista kuolemaa, vaan on monia syitä, joiden vuoksi potilaat toivovat eutanasiaa. Usein mainittuja syitä ovat muun muassa itsenäisyyden häviäminen, kontrollin menetys omaan kehoon, huoli tulevasta kärsimyksistä, merkityksettömyyden tunne, riippuvuus sekä arvokkuuden menetys. On mahdollista, että

laadukas palliatiivinen hoito voisi vähentää halukkuutta eutanasiaan. (Georges ym. 2005, 578-586.)



### **3 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET**

Opinnäytetyön tarkoituksena on strukturoidulla kyselyllä kartoittaa saattohoitopotilaiden kokemuksia hoidosta. Tutkimuskysymykset ovat:

1. Millainen on saattohoidon laatu potilaan arvioimana?
2. Minkälaisia ajatuksia saattohoitopotilailla on eutanasiasta?
3. Mikä on ollut hoidossa parasta edellisen kahden viikon aikana potilaan arvioimana?
4. Mikä on ollut hoidossa huonointa edellisen kahden viikon aikana potilaan arvioimana?
5. Miten hoitoa tulisi kehittää saattohoitopotilaan näkökulmasta?

## 4 OPINNÄYTETYÖN EMPIIRINEN TOTEUTTAMINEN

### 4.1 Opinnäytetyön tausta ja tiedonhaku

Tämä opinnäytetyö on osa Turun ammattikorkeakoulun Terveysala- tulosalueen sekä Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen välistä ”Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku” – tutkimus- ja kehittämishanketta. Hanke toteutetaan vuosina 2010- 2015 ja sen tarkoituksena on kehittää syöpäpotilaiden hoitoa kolmesta eri näkökulmasta: syöpäpotilaan kuntoutuksen, elämänlaadun- ja hallinnan sekä palliatiivisen hoidon näkökulmista (LSSY 2010). Opinnäytetyömme kuuluu hankkeen viimeiseen vaiheeseen, joka liittyy palliatiivisen hoidon kehittämiseen.

Saattohoitoa käsittelevää olemassa olevaa tietoa kartoitettiin eri sähköisten tietokantojen sekä kirjallisuuden avulla. Suoritimme sähköisen tiedonhaun pääasiassa seuraavia tietokantoja käyttäen: CINAHL, Medline, Medic, Terveysportti sekä Pubmed. Englanninkielisiksi hakusanoiksi valikoituivat muun muassa ”terminal care”, ”end-of-life care”, ”hospice care”, ”patient perspective” sekä ”quality”. Suomenkielisiksi hakusanoiksi valikoituvat ”saattohoito”, ”laatu” sekä ”potilas”. Hakuosumia rajattiin asettamalla aikarajaksi vuodet 2001 - 2013. Hakuosumia kertyi avainsanoilla monia satoja, mutta tarkentavien hakujen jälkeen osumien määrä väheni muutamiin kymmeneen.

### 4.2 Tutkimusmenetelmä

Tämän opinnäytetyön lähestymistapa on sekä kvantitatiivinen eli määrällinen että kvalitatiivinen eli laadullinen. Kvantitatiivisella tutkimusmenetelmällä on tarkoitus mitata eri muuttujia ja näin vahvistaa olemassa olevaa tietoa, kun taas kvalitatiivisella menetelmällä ilmiöitä pyritään ymmärtämään, selittämään sekä kuvaamaan kokonaisvaltaisemmin (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 55, 65-66,114).

Tutkimusmenetelmänä opinnäytetyössä on käytetty strukturoitua saattohoidon laatua mittaavaa kyselylomaketta, joka sisältää myös avoimia vastauksia edellyttäviä kysymyksiä. Kyselylomakkeen laativat ylemmän ammattikorkeakoulun opiskelijat asiantuntijapaneelin avulla. Kyselylomakkeen strukturoiduissa kysymyksissä vastausvaihtoehdot on rajattu Likert-asteikkoa eli järjestysasteikkomallia käyttäen. Likert-asteikon käyttö soveltuu mielipideväittämiin erinomaisesti (Vilkka 2007, 46). Avoimilla kysymyksillä pyritään selvittämään erilaisia mielenpiirteitä (Hirsjärvi ym. 2009, 201). Parhaimmillaan tutkija saa niihin monipuolisia ja hyviä vastauksia, mutta usein vastaajat voivat myös jättää vastaamatta niihin tai vastaavat aiheen vierestä (Aaltola & Valli 2001, 111). Aineistonkeruumenetelmänä kysely on erinomainen tapa kerätä tietoa, kun tutkittavia on runsaasti ja he ovat hajallaan. Kyselytutkimuksen etuna pidetään henkilökohtaisten asioiden esille saamista. (Vilkka 2007, 28.) Kysymykset ovat kyselylomakkeissa standardeitua eli kaikilta vastaajilta kysytään kysymykset samalla tavalla (Hirsjärvi ym. 2009, 193). Onnistuneessa kyselylomakkeessa ei ole johdattelevia kysymyksiä, joten vastaukset ovat tutkijan persoonasta riippumattomia, toisin kuin esimerkiksi haastattelussa (Aaltola & Valli 2001, 100-101).

Saattohoidon laatua mittaavalla kyselylomakkeella (Liite 1.) selvitettiin vastaajien taustamuuttujia sekä mitattiin potilailla esiintyviä oireita, potilaan hoitoon osallistuneita ammattiryhmiä sekä potilaan tyytyväisyyttä hoitoon sekä hoidon sujuvuuteen. Avoimilla kysymyksillä selvitettiin potilaiden arviota siitä, miten oireita on saattohoidon aikana hoidettu, mitä mieltä he ovat armokuolemasta eli eutanasiasta, mikä saattohoidossa on edellisen kahden viikon aikana ollut parasta sekä huonointa sekä mitä potilaat kehittäisivät saattohoidossa.

#### 4.3 Kohderyhmä ja aineistonkeruu

Opinnäytetyön aineisto kerättiin Varsinais-Suomen alueen saattohoitopotilailta. Kyselylomakkeita toimitettiin Turun yliopistolliseen keskussairaalaan, aluesairaaloihin Saloon, Loimaalle sekä Vakka-Suomeen, terveyskeskusten vuode-

osastoille Saloon, Kaarinaan, Raisioon, Loimaalle ja Uuteenkaupunkiin sekä Lounais-Suomen syöpäyhdistyksen ylläpitämään saattohoitokotiin, Karinakotiin.

Kyselylomakkeet toimitettiin eri yksiköihin 24.7.- 30.7.2013 välisenä aikana. Tutkimuksesta eri yksiköille kävi kertomassa tutkimusassistentti ja lomakkeita toimitettiin yksiköihin yhteensä 227 (=N) kappaletta. Viimeiset kyselylomakkeet opinnäytetyön aineistoa varten vastaanotettiin 10.10.2013. Lomakkeiden jakoa jatkettiin yksiköissä myös sen jälkeen. Yhteensä 18 potilasta vastasi saattohoidon laatua käsittelevään kyselyyn ja tyhjiä vastauslomakkeita palautettiin 11. Vastausprosentti kyselyyn on siis 7,9 %.

#### 4.4 Aineiston analyysi

Kokonaistutkimuksessa jokainen otantayksikkö otetaan tarkasteltavaksi (Holopainen & Pulkkinen 2002, 29). Kyselylomakkeilla kerätyn aineiston käsittely aloitettiin lomakkeiden tarkastuksesta. Lomakkeet numeroitiin juoksevilla numerolla, jotta yksittäisten havaintoyksiköiden tarkistaminen tallennetuista tiedostoista onnistui. Tämän jälkeen aineisto tallennettiin Excel-taulukkolaskentaohjelman avulla muotoon, jossa sitä voitiin tutkia numeraalisesti. Muuttujista tehtiin taulukko, havaintomatriisi. Havaintomatriisiin kirjataan kaikki muuttujia koskevat havainnot (Vilkka 2007, 105). Lopuksi tallennettu aineisto tarkistettiin ja analysoitiin tilastollisin menetelmin. Prosenttiosuuksia tässä opinnäytetyössä ei lasketa heikon vastausprosentin vuoksi, joten Excelin avulla aineistoista tehtiin vain frekvenssitaulukot. Keskiarvo laskettiin Excelin avulla vastaajien iästä, sairastamisajasta sekä kouluarvosanoista, jotka vastaajat antoivat koko syöpähoitoprosessille.

Avoimien kysymyksien osalta kertynyt aineisto analysoitiin sisällön erittelyä soveltaen. Sisällön erittelyllä tarkoitetaan vastausten tekstin sisällön analysointia määrällisesti, kun taas sisällönanalyysilla pyritään kuvaamaan vastausten sisältöä sanallisesti (Tuomi & Sarajärvi 2009, 106). Kaikki avoimet vastaukset kirjoitettiin auki ja ne esiteltiin työssä eriteltyinä. Vastausten joukosta valittiin tuulosioon suoria lainauksia, jotka kuvaavat vastaajien vastauksia parhaiten.

## 5 TULOKSET

### 5.1 Osallistujien taustamuuttajat

Kyselyyn vastasi yhteensä 18 (=n) saattohoitopotilasta, joista naisia oli 15 (83%) ja miehiä kolme (17 %). (Taulukko 3.) Vastaajat olivat iältään 47- 91-vuotiaita ja keski-ikä vastaajien kesken oli 68,9 vuotta.

Taulukko 3. Osallistujien taustamuuttajat

Taustamuuttajat		
<b>Sukupuoli</b>	nainen	15
	mies	3
<b>Ikä</b>	keskiarvo	68,9
	maksimi	91
	minimi	47
<b>Asuinpaikka</b>	Turku	14
	muu	4
<b>Syöpätyyppi</b>	haimasyöpä	3
	rintasyöpä	3
	muut syöpätyypit	8
	diagnoosia ei ilmoitettu	4
<b>Sairastamisaika (kk)</b>	keskiarvo	47
	maksimi	216
	minimi	2
<b>Keskustellut lääkärin kanssa ennusteesta</b>	kyllä	11
	ei	4
<b>ennusteesta</b>	ei muista keskustelleensa	1
<b>Hoitopaikka</b>	koti	1
	Karinakoti, Turku	11
	Turun yliopistollinen keskussairaala	3
	terveyskeskuksen vuodeosasto	1
	muu	2
	<b>Keskiarvo hoidosta (asteikolla 4-10)</b>	
	maksimi	10
	minimi	8

Vastaajista kolme sairasti haimasyöpää, kolme rintasyöpää, yksi maksasyöpää, yksi kurkkusyöpää, yksi vatsasyöpää ja yksi ulkosyntyneiden syöpää. Muita

syöpätyyppejä vastaajien keskuudessa olivat maksa-haimasyöpä, maksa-keuhkosyöpä sekä munasarja-kohtusyöpä. Neljän vastaajan diagnoosi oli tuntematon tai he eivät vastanneet kysymykseen diagnoosiin liittyen. Keskimäärin vastaajat olivat sairastaneet 47 kuukautta eli noin neljä vuotta, lyhyin sairastamisaika oli kaksi kuukautta ja pisin 18 vuotta. Vastaajista 11 oli keskustellut lääkärin kanssa avoimesti sairautensa ennusteesta, neljä vastaajaa ei ollut keskustellut ja yksi ei muistanut keskustelleensa. (Taulukko 3.) Kaksi ei vastannut kysymykseen. Yksi vastaajista oli maininnut erikseen, että ei ollut itse halukas keskustelemaan lääkärin kanssa omasta ennusteestaan.

Taulukko 4. Potilaiden keskustelut eri ammattiryhmien kanssa hoidon viimeisistä vaiheista

Ammattiryhmä		f	Ammattiryhmä		f
Erikoislääkäri (n=17)	kyllä	12	Psykologi (n=13)	kyllä	2
	ei	3		ei	9
	en osaa sanoa	1		en osaa sanoa	0
	ei ole ollut tarvetta	1		ei ole ollut tarvetta	2
Erikoistuva lääkäri (n=14)	kyllä	3	Psykiatri (n=12)	kyllä	0
	ei	8		ei	9
	en osaa sanoa	1		en osaa sanoa	0
	ei ole ollut tarvetta	2		ei ole ollut tarvetta	3
Sairaanhoitaja (n=14)	kyllä	11	Kivunhoitoon erikoistunut lääkäri (n=12)	kyllä	5
	ei	2		ei	5
	en osaa sanoa	0		en osaa sanoa	0
	ei ole ollut tarvetta	1		ei ole ollut tarvetta	2
Terveyskeskuslääkäri (n=13)	kyllä	4	Pappi / sielunhoitaja (n=12)	kyllä	3
	ei	6		ei	7
	en osaa sanoa	0		en osaa sanoa	0
	ei ole ollut tarvetta	3		ei ole ollut tarvetta	2
Sosiaalihoitaja (n=14)	kyllä	3	Joku muu (n=2)	kyllä	2
	ei	7		ei	0
	en osaa sanoa	1		en osaa sanoa	0
	ei ole ollut tarvetta	3		ei ole ollut tarvetta	0

Taulukossa 4 on kuvattu tarkemmin sitä, minkä ammattiryhmien edustajien kanssa vastaajat ovat keskustelleet hoitonsa viimeisistä vaiheista. Suurin osa vastaajista oli keskustellut erikoislääkärin tai sairaanhoitajan kanssa tilanteesta. Keskiarvo kouluarvosanoista, joita vastaajat antoivat koko syöpähoitoprosessille, oli 8,5. Suurin arvosana oli 10 ja pienin 8. Avoimiin vastauksiin vastaajat olivat vastanneet tyypillisimmillään muutamilla sanoilla tai muutamalla lauseella.

## 5.2 Saattohoidon laatu potilaan arvioimana

Vastaajista 12 halusi viettää sairautensa viimeiset vaiheet saattohoitokodissa. Kolme halusi kuolla saattohoito- osastolla, yksi kotona, yksi sekä kotona että saattohoitokodissa ja yksi toivoi viettävänsä viimeiset ajat terveyskeskuksen vuodeosastolla. Yksi vastaajista ei ollut vastannut kysymykseen koskien paikkaa, jossa haluaisi viettää viimeiset vaiheet. Muutama vastaajista toivoi viimeisten vaiheiden olevan mahdollisimman kivuttomia.

*Haluaisin olla loppuun asti Karinakodissa. Toivon, että pahoinvointi ja kivut pystyttäisiin poistamaan.*

*Haluaisin nukkua pois kotona.*

*Hyvässä hoidossa saattohoito -osastolla, koska kotona en pystyne loppuun asti olemaan. Haluan loppuajan olevan mahdollisimman kivuton.*

*Täällä Karinakodissa jossa rakastuin tähän taloon, ympäristöön ja ihanaan hoitohenkilökuntaan, vapaaehtoistyöntekijöihin joista on tullut ystäviä.*

*Karinakodissa, nukkua pois.*

*Terveyskeskuksen vuodeosastolla.*

Vastaajilla esiintyi fyysisiä oireita psyykkisiä enemmän. Yleisin vastaajilla esiintynyt oire oli liikunta- ja toimintakyvyn heikkeneminen, sitä esiintyi 14 vastaajalla paljon tai erittäin paljon. (Taulukko 5.)

Taulukko 5. Saattohoitopotilailla esiintyvät oireet

Oire	Erittäin paljon	Paljon	Vähän	Ei lainkaan	En osaa sanoa
Kipu (n=17)	1	5	7	4	0
Pahoinvointia (n=17)	0	5	6	6	0
Hengenahdistusta (n=16)	1	5	3	6	1
Yskää (n=16)	0	2	4	10	0
Mahan tai suoliston toiminnanhäiriöitä (n=17)	3	4	6	4	0
Pelkoa (n=17)	0	3	3	11	0
Unettomuutta (n=17)	1	2	9	5	0
Masennusta (n=17)	1	1	6	8	1
Henkistä ahdistusta (n=17)	1	1	5	10	0
Uupumusta tai heikkouden tunnetta (n=17)	4	6	4	3	0
Surun tunnetta (n=17)	3	5	4	4	1
Vihan tunnetta (n=17)	0	0	0	15	2
Turvattomuuden tunnetta (n=17)	1	1	1	12	2
Liikunta- ja toimintakyvyn heikkenemistä (n=17)	7	7	3	0	0
Tiedon tarvetta tämän hetkisestä tilanteestanne (n=17)	1	3	7	4	2

Toiseksi yleisin oire oli uupumus tai heikkouden tunne, jota yli puolella vastaajista oli paljon tai erittäin paljon. Kipua esiintyi kuudella vastaajalla paljon, seitsemällä vähän ja neljällä ei lainkaan. Yli puolella vastaajista ei esiintynyt lainkaan yskää, pelkoa, henkistä ahdistusta, vihaa tai turvattomuuden tunnetta. Puolet vastaajista koki surun tunnetta erittäin paljon tai paljon, puolet vähän tai ei lainkaan. Neljällä vastaajalla esiintyi paljon tiedon tarvetta tämän hetkisestä tilanteestaan, seitsemällä vastaajalla esiintyi vähän ja neljällä ei lainkaan. Avoin kysymyksen vastauksissa vastaajista 13 mainitsi saaneensa lievitystä ja apua oireisiinsa.

*Apua on saatu heti.*

*Tarpeellista apua on saatu, aina tilanteen mukaan.*

*Koen että olen saanut apua.*

*Olen saanut K-kodissa avun*

Parhaiksi oireita lievittäneiksi ja apua antaneiksi asioiksi vastaajat nimesivät lääkityksen, hoitohenkilökunnan ja omaisten kanssa keskustelun sekä hengellisen tarpeen huomioinnin.



*Kipulääkkeet ovat auttaneet, keskustelut henkilökunnan kanssa ovat olleet tärkeitä ja auttaneet jaksamaan. Hengellisen tarpeen (rukouksen merkityksen) huomiointi josta on ollut suuri apu.*

*Kipulääkkeet ja pahoinvointilääkkeet.*

*Kivun lievitys on auttanut melko hyvin, pahoinvointi vaikeammin hoidettavissa.*

*Rauhalliset hoitajat parhaiten.*

*Olen saanut tarvitsemaani apua, kipulääke.*

*Olen saanut apua: keskustelut lääkärin ja hoitajien kanssa, tarvittavat lääkkeet, keskustelut psykoterapeutin kanssa, keskustelut omaisten ja ystävien kanssa.*

*Olen saanut apua hengitysvaikeuksiin ja yskään lääkkeillä.*

Vastaajien arviota saattohoidon laadusta on eritelty taulukossa 6. Vastaajista yli puolet oli täysin samaa mieltä siitä, että olivat saaneet osallistua hoitoaan koskevaan päätöksentekoon. Puolet vastaajista oli täysin samaa mieltä ja kaksi vastaajaa täysin eri mieltä siitä, että omaiset on huomioitu päätöksenteossa. Hoitopaikkojen välinen yhteistyö oli toiminut täysin saumattomasti viiden vastaajan mukaan, yksi oli tästä täysin eri mieltä ja viisi ei pystynyt arvioimaan asiaa. Vastaajista 15 oli lähes tai täysin samaa mieltä siitä, että heitä on tuettu viime viikkoina henkisesti hyvin. Neljä vastaajista oli täysin samaa mieltä siitä, että omaisia tuettu hyvin viime viikkoina, kolme taas täysin eri mieltä. Oireiden sekä kärsimyksen hoitoa koskevassa kysymyksessä 17 vastaajista oli täysin tai lähes samaa mieltä siitä, että oireita on lievitetty hyvin. Erityisesti kipua oli hoidettu hyvin, sillä kaikki vastaajat olivat lähes tai täysin samaa mieltä siitä, että kipulääkettä on annettu tarpeeksi. Vastaajista 14 oli sitä mieltä, että heitä kohdeltiin hyvin ja kunnioitavasti, yksi vastaaja oli tästä lähes eri mieltä.

Taulukko 6. Saattohoidon laatu potilaan arvioimana

Arvioitava asia	Täysin samaa mieltä	Lähes samaa mieltä	En samaa enkä eri mieltä	Lähes eri mieltä	Täysin eri mieltä	En pysty arvioimaan tätä asiaa
1. Olen saanut osallistua hoitoani koskevaan päätöksentekoon	11	5	1	0	0	1
2. Läheiseni on otettu mukaan hoitoani koskevaan päätöksentekoon	8	1	1	1	2	4
3. Saan vaikuttaa hoitooni henkilökohtaisin mielipitein ja toivein	13	4	1	0	0	0
4. Olen saanut vaikuttaa hoitopaikkani valintaan	13	3	1	0	0	0
5. Hoitopaikkojeni välinen yhteistyö on toiminut saumattomasti	5	3	1	1	1	5
6. Potilastietoni on siirtynyt saumattomasti hoitopaikasta toiseen	6	5	1	1	0	4
7. Minua on viime viikkoina tuettu henkisesti hyvin	12	3	1	0	1	1
8. Läheisiäni/ omaisiani on tuettu hyvin viime viikkoina	4	2	2	1	3	4
9. Olen saanut apua ammattilaisilta vuorokauden ajasta riippumatta	13	2	2	0	0	1
10. Minulle on nimetty henkilöt, jotka vastaavat hoidostani vuorokauden eri aikoina	4	6	0	0	1	5
11. Kivun tai muiden oireiden hoidon onnistumista arvioidaan jatkuvasti	11	4	0	0	1	2
12. Minun oireitani tai mahdollista kärsimystä lievitetään hyvin	13	4	1	0	0	0
13. Saan riittävästi kipulääkettä ja minut pidetään kivuttomana	13	5	0	0	0	0
14. Pahoinvointiani ja mahdollista oksentelua lievitetään hyvin	12	3	1	0	0	2
15. Minua kohdellaan kunnioitavasti ja huomaavaisesti	14	3	0	1	0	0
16. Tunnen oloni turvalliseksi	12	5	0	0	1	0
17. Viime viikkoina hoitooni osallistuneet lääkärit ovat olleet ammattitaitoisia	14	2	0	0	0	2
18. Hoitooni osallistuneen sairaanhoitajat, perus- tai lähihoitajat ovat olleet ammattitaitoisia	13	4	0	0	0	1
19. Saan jatkuvasti tietoa sairauteni tilasta	9	3	3	2	0	1
20. Hoitooni liittyvät asiat on selitetty selkeästi ja perusteellisesti ymmärrettävällä kielellä (ei "latinalla")	12	3	2	1	0	0
21. Olen tarvittaessa saanut apua käytännön asioiden hoitamiseksi	11	4	0	0	1	2
22. Hengellisiä tai uskonnollisia tarpeitani on tuettu toivomallani tavalla	9	1	1	0	1	5

(Jatkuu)

Taulukko 6. (jatkuu)

Arvioitava asia	Täysin samaa mieltä	Lähes samaa mieltä	En samaa mieltä	Lähes eri mieltä	Täysin eri mieltä	En pysty arvioimaan tätä asiaa
23. Minun hoitoympäristöni on rauhallinen	13	3	1	0	0	1
24. Minua on tuettu läsnäololla, kuuntelulla tai keskustelulla	12	1	2	1	0	2
25. Hoitooni osallistuneet eri tahot ovat toimineet hyvässä yhteistyössä keskenään	10	3	0	0	1	3
26. Henkilökunnalla on ollut riittävästi aikaa minulle	12	4	1	1	0	0
27. Mielestäni potilaalla, jolla on parantumaton ja kuolemaan johtava sairaus tulee olla mahdollisuus saada kuolinapua (eutanasiaa)	6	2	1	0	0	8

Yksi vastaaja oli täysin eri mieltä siitä, että koki olonsa turvalliseksi, 12 vastaajaa taas oli tästä täysin samaa mieltä. Jatkuvasti tietoa sairautensa tilasta koki saavansa yhdeksän vastaajaa, kaksi oli tästä lähes eri mieltä. Yli puolet vastaajista oli sitä mieltä, että heidän hengellisiä tai uskonnollisia tarpeita on tuettu toivomallaan tavalla, yksi oli tästä täysin eri mieltä ja viisi ei osannut arvioida asiaa. Viisi vastaajaa ei pystynyt arvioimaan, oliko heille vuorokauden eri aikoina nimetty henkilöt, jotka vastaavat hoidosta tai oliko heidän hengellisiä tai uskonnollisia tarpeita tuettu.

### 5.3 Saattohoitopotilaiden ajatuksia eutanasiasta

Vastaajista kahdeksan eli lähes puolet oli täysin tai lähes samaa mieltä siitä, että potilaalla, jolla on parantumaton, kuolemaan johtava sairaus, tulisi olla mahdollisuus saada kuolinapua eli eutanasiaa. (Taulukko 6.) Kahdeksan vastaajista ei pystynyt arvioimaan asiaa. Yksikään vastaaja ei ollut täysin tai lähes eri mieltä siitä, että kuolinapua tulisi tarjota.

Puolet vastaajista ei vastannut avoimeen kysymykseen, jossa pyydettiin kuvailemaan ajatuksiaan eutanasiasta. Osa vastaajista ajatteli, että eutanasian tulisi olla mahdollista, jos kärsimystä ei pystytä hoitamaan.

*Sairauteni parantumaton, haluaisin eutanasiaa kun muu ei toimi.*

*Jos syöpää jota ei voi poistaa puollan eutanasiaa.*

*Toivoisin saavani kuolinapua, jos kärsimys tulee sietämättömäksi.*

*Tuskia tai kun on tuskia ei pidä elämää pitkittää.*

*Ihmiselle pitäisi olla mahdollisuus valita kivuton ja inhimillinen kuolema, kun hoitokeinoja ei enää ole ja hän kokee kärsimyksen liiallisena.*

Muutama vastaaja ei täysin osannut ottaa kantaa eutanasiaan tai se herätti ristiriitaisia tunteita:

*En osaa ottaa kantaa tähän.*

*Sairauden loppuvaiheessa ei keinotekoisesti pidetä hengissä (nenämahaletku, ravintoliuokset ym.) Kipulääkkeitä pitää antaa ettei tunne kipua. Ns "kuolinpiikki" herättää paradoksaalisia tunteita.*

#### 5.4 Hoidossa parasta ja huonointa edellisen kahden viikon aikana

Vastaajien mukaan parhaimmat asiat hoidossa edellisen kahden viikon aikana liittyivät muun muassa oireiden hoitoon, hoitohenkilökunnan ammattitaitoon, perustoiminnoista huolehtimiseen sekä paikkaan, jossa saattohoitoa toteutettiin. Oireiden lievittymisen tärkeyttä sekä perustoiminnoista huolehtimista kuvaavat muun muassa seuraavat vastaukset:

*Kipulääkkeet, rauhallinen ja kiireetön keskustelu ja rukous. Puhtaudesta huolehtiminen (suihku).*

*Parasta on ollut, kun pahoinvointia on pystytty lievittämään.*

*Perustoiminnot sujuu (esim. vatsantoiminta). Hyvä olo.*

*Oireisiin on löydetty ja tarjottu lääkkeitä.*

*Että on saanut yöllä nukkua.*

Hoitohenkilökunnan ammattitaito sekä osallistuminen koettiin hoidon parhaaksi asiaksi muun muassa seuraavien vastausten mukaan:

*Syöpäosaston hoitajien osallistuva asenne. Potilaan kosketus.*

*Henkilökunnan asenne on ollut erittäin tukevaa, kannustavaa, ystävällistä ja reipasta (erityisesti hoitajien).*

*Henkilökunnan huolehtiminen.*

*Olin kahden viikon ajan väliaikaisesti masentunut kotiasioiden vuoksi. Täällä ne asiat suureni, kun yksin mielti. Lopulta pyysin hoitajaa avuksi ja keskustelimme pitkän aikaa, rauhoituin eikä lääkkeitä tarvittu ja kotiasiatkin ovat kunnossa.*

*Kohtelu on erittäin hyvää. Ihmiset ovat hyviä täällä.*

Muutama vastaaja nimesi paikan, jossa saattohoitoa toteutettiin, hoidon parhaaksi asiaksi. Lisäksi yksi vastaaja oli tyytyväinen ympäristöön ja yksi siihen, että asiat on selvitetty hänelle.

*Karinakotiin pääseminen noin viikko sitten.*

*Paikanvaihto hoidossa.*

*Pyytämäni asiat on selvitetty minulle*

*Kaikki oikein hyvin.*

*Rauhallinen yksinäinen huone.*

Puolet vastaajista ei vastannut kysymykseen siitä, mikä oli ollut huonointa hoidossa kahden edellisen viikon aikana. Viisi vastaajaa oli sitä mieltä, että hoidossa ei ole ollut mitään huonoa:

*Ei ole ollut mitään huonoa*

*Ei ole huonoa.*

*Ei täällä huonoa hoitoa ole ollut.*

Yhden vastaajan mukaan kotisairaanhoido oli huonointa hoidossa kahden edellisen viikon aikana ja yhden mukaan lääkärintarkastusten epäkunnioittava toteutus oli huonointa.

*Lääkärintarkastusten epäkunnioittava toteutus, vieraantunut asetus. Keskipiste tietokoneen näyttöruutu, ei potilas.*

Yhden potilaan huonoin hoitoon liittyvä kokemus liittyi hoidon sujuvuuteen:

*Kotisairaanhoidojakson (erittäin lyhyt) jälkeen jouduin palaamaan sairaalaan, jolloin jouduin päivystykseen. Jouduin viettämään siellä yli neljä tuntia yöllä yksin. Päivystystila oli lisäksi erittäin vetoinen ja kylmä, tärisin horkassa kun pääsin osastolle.*

## 5.5 Kehittämisehdotuksia saattohoidolle

Kymmenen vastaajaa oli jättänyt vastaamatta kysymykseen, jossa pyydettiin vastaajilta mielipiteitä, kehittämisehdotuksia sekä terveisiä koskien viimeistä hoitovaihetta. Vastaajat toivoivat henkilökunnalta hienovaraisuutta sekä sitä, ettei heitä jätettäisi yksin.

*Koen, että syöpähoidon lopettamisen ilmoittaminen tapahtui tökerösti, ammattitaidottomasti. Minulle soitettiin Tyksistä ja ilmoitettiin, että hoidot lopetetaan ja jos koen tarvetta, niin voin saada ajan lääkäriltä keskustelua varten. Muuten hoito jatkuu TK:ssa oireiden mukaisesti. Ei nimetty henkilöä mihin ottaisin yhteyttä. Olin yksin kotona ja menin aivan paniikkiin! Näin ei saa tehdä! Ei edes kysytty olenko yksin. Ei kysytty onko minulla mahdollista jakaa tätä asiaa kenenkään kanssa!*

*Kuolevaa ei saa jättää yksin. Minä en halua olla yksin, kun sen hetki koittaa. Jos kuoleva haluaa olla yksin, asia tietysti toinen. Kuolemaa lähestyessä olisi varmistettava, ettei kuoleva ole peloissaan/kauhuissaan. Omalta kohdaltani toivon kivuttomuutta.*

Yhden vastaajan kehitysehdotus liittyi eutanasiaan. Kehittämisehdotuksia tuli myös liittyen liikkumisen helpottamiseen sekä oireiden lievittämiseen.

*Eutanasia pitäisi olla oma päätös. Kivunhoitoon ei kattavaa hoitoa ole. Omat kivut sairaudessa on vaikeita. Lääkäri saa paremmin omat eutanasia lääkkeensä. Miksi muiden pitää antaa päättää omista kärsimyksistä. Eutanasia, jotka eivät kestä kovia kärsimyksiä.*

*Sängystä nousemiseen helpottavat sivutangot. Lyhyt, muutoin haittaavat jalkojen siirtymistä reunojen yli. Tangon pitäisi olla molemmin puolin sänkyä.*

*Tarvittaessa kivunlievitystä*

Yhden vastaajan mukaan hoidossa ei ollut mitään kehitettävää:

*Olen täällä kuin "taivaassa". Kaikki hyvin.*

## 6 OPINNÄYTETYÖN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

### 6.1 Opinnäytetyön eettisyys

Tutkimuseettinen neuvottelukunta on laatinut ohjeistuksen hyvälle tieteelliselle käytännölle ja vain niiden ohjeiden edellyttämällä tavalla tieteellinen tutkimus voi olla eettisesti luotettava sekä hyväksyttävä (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012). Yleisten tutkimuseettisten ohjeiden mukaan tutkimuksessa tulee noudattaa rehellisyyttä, huolellisuutta sekä tarkkuutta tutkimustyössä, tulosten tallentamisessa ja arvioinnissa (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012), ja tässä opinnäytetyössä on sitouduttu noudattamaan niitä. Tiedonhankinta työtä varten toteutettiin tieteellisten tutkimusten kriteerien mukaisesti.

Opinnäytetyössä on noudatettu tutkimuseettisiä ohjeita. Tutkimusluvan tälle opinnäytetyölle on myöntänyt projektipäällikkö, ja työn aineistona on ollut lupa käyttää saattohoidon laatua mittaavan kyselyn vastauksia. Aineiston keruulle on saatu kaikki tarvittavat tutkimusluvut. Kyselylomake altistettiin myös Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin tutkimuseettisen toimikunnan tarkasteltavaksi, joka hyväksyi lomakkeen sekä puolsi kyselyn tekemistä. Työssä on lupa käyttää yhteistyöorganisaation, Lounais-Suomen syöpäyhdistyksen nimeä. Opinnäytetyö on julkisesti saatavilla sähköisessä muodossa, joten tutkimus ja sen tulokset ovat kaikkien luettavissa.

Tutkimuksen eettisyyden lähtökohtana on potilaan itsemääräämisoikeus, vastaajien vapaaehtoinen osallistuminen ja anonymiteetin turvaaminen. Tutkimustietojen luovuttaminen kenellekään tutkimusprosessin ulkopuoliselle taholle on ehdottomasti kielletty. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 176-180.) Tutkimuksissa, joissa käsitellään ihmisten henkilökohtaisia ja arkaluontoisia asioita, anonymiteetin säilyttäminen on erityisen tärkeää (Vilka 2007, 28), joten tässä tutkimuksessa sitä on suojeltu erityisen tarkasti. Vastauslomakkeita on säilytetty lukollisessa kaapissa niin, etteivät ne päädy ulkopuolisten käsiin. Kyselylomakkeissa ei kysytty vastaajien henkilötietoja. Aineisto siirrettiin lomakkeista sähköiseen muotoon, jonka jälkeen se analysoitiin ja luovutettiin opinnäy-

tetyötä ohjaavalle opettajalle. Tutkimukseen osallistujat olivat tietoisia osallistumisen vapaaehtoisuudesta sekä siitä, mihin vastauksia tullaan tulevaisuudessa käyttämään. Kuolevien potilaiden mielipiteiden tutkiminen vaatii tutkijalta erityistä eettistä harkintakykyä, sillä he ovat kohderyhmänä erittäin herkkä ja kuolema voi olla aiheena arka.

## 6.2 Opinnäytetyön luotettavuus

Tutkimuksen kokonaisluotettavuus muodostuu tutkimuksen validiteetista ja reliabiliudesta. Validiteetilla tarkoitetaan tutkimuksen kykyä mitata sitä, mitä tutkimuksessa oli tarkoitus mitata ja reliabiliteetilla tarkoitetaan tutkimuksen kykyä antaa ei-sattumanvaraisia tuloksia. (Vilka 2007, 149-152.) Kvantitatiivisen tutkimuksen luotettavuuden perusta on pitkälti mittarin luotettavuus. Mittarin sisältövaliditeettia arvioitaessa tarkastellaan mittaako mittari tarkoitettua ilmiötä, onko mittari valittu oikein, onko käsitteet muutettu mitattaviksi muuttujiksi luotettavasti ja millainen on mittarin rakenne teoreettisesti. Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuuden arvioinnin kriteerejä ovat muun muassa uskottavuus, siirrettävyys, riippuvuus ja vahvistettavuus. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 152-153, 159-160.)

Tätä opinnäytetyötä varten kyselylomakkeita jaettiin saattohoitoa toteuttaviin yksiköihin yhteensä 227 (=N) kappaletta ja vastauksia kyselyyn tuli yhteensä 18 (=n). Opinnäytetyön vastausprosentti oli siis 7,9 %. Erittäin heikon vastausprosentin vuoksi tutkimustulokset eivät ole yleistettävissä. Jokaisen kyselyyn osallistuneen saattohoitopotilaan vastaus on kuitenkin merkittävä jatkotutkimusten sekä tulevaisuuden saattohoidon laadun kehittämisen kannalta.

Opinnäytetyössä käytetty kyselylomake laadittiin juuri tätä tutkimusta varten, joten sen soveltuvuus saattohoidon laadun mittaamiseen on hyvä. Lomake on laadittu Sosiaali- ja terveysministeriön hyvän saattohoidon suositusten sekä kuolevan potilaan oireiden hoitoa koskevan käypä hoito- suosituksen pohjalta. Kyselylomakkeen validiteettia pyrittiin vahvistamaan meritoituneista saattohoidon asiantuntijoista muodostetun paneelin avulla. Kyselylomakkeen validiteettia



kuitenkin heikentää se, että sitä ei esitestattu kohderyhmällä. Esitestaus on erityisen tärkeää, kun mittari on käytössä ensimmäistä kertaa tai se on kehitetty tiettyä tutkimusta varten (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 154). Esitestauksella olisi siis vahvistettu kysymysten ymmärrettävyyttä. Opinnäytetyössä käytetyn kyselylomakkeen reliabiliteettia on vaikea arvioida, sillä lomaketta käytettiin ensimmäistä kertaa.

Tulosten luotettavuutta heikentävänä tekijänä voidaan pitää sitä, että vastaajat ovat saattaneet valikoitua tutkimukseen esimerkiksi fyysisen tai psyykkisen voinnin perusteella. Lisäksi on vaikea arvioida, kuinka paljon lomakkeita on yhteensä jaettu saattohoitopotilaille, sillä tiedossa on vain se määrä, minkä verran lomakkeita on toimitettu eri yksiköihin. Ei voida siis sanoa, että lomakkeita olisi jaettu järjestelmällisesti jokaiselle saattohoidossa olevalle potilaalle, riippumatta paikasta tai tilanteesta. Suorien lainausten esittäminen parantaa kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuutta (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 160), joten avoimien kysymysten vastaukset on opinnäytetyössä esitetty suorina lainauksina.

## 7 POHDINTA

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli strukturoidulla kyselyllä kartoittaa saattohoitopotilaiden kokemuksia hoidosta ja tavoitteena oli kehittää saattohoidon laatua. Opinnäytetyön aineisto kerättiin Varsinais- Suomen saattohoitopotilailta kesä- lokakuun välisenä aikana vuonna 2013. Kyselylomakkeen laativat ylemmän ammattikorkeakoulun opiskelijat, jotka hakivat tutkimukselle myös tarvittavat luvat. Kyselyn vastaukset toimivat tämän opinnäytetyön aineistona.

### 7.1 Aineistonkeruun kulku

Suomalaisen saattohoidon laatua potilaan näkökulmasta on arvioitu erittäin vähän, joten aikaisempaa kotimaista tutkimustietoa ei aiheesta niinkään löytynyt. Kansainvälisiä tutkimuksia löytyi runsaasti muun muassa oireiden hoidosta ja esiintyvyydestä. Kirjallisuutta sekä lääketieteellisiä tekstejä saattohoidosta löytyi melko paljon, mutta osa kirjallisuudesta oli lähinnä arvoperustaista pohdintaa siitä, miten kuoleva potilas tulisi kohdata, ja kaikkea ei tuntunut luontevalta käyttää opinnäytetyön lähteenä.

Opinnäytetyötä varten kerätty aineisto jäi hyvin pieneksi ja vastausprosentti kyselyyn oli erittäin huono (7,9 %). Aiheen arkuus oli luultavasti yksi syy heikkoon vastausprosenttiin. Kuolema on aiheena arka ja vaatii tutkimuksen tekijältä paljon tilanneherkkyyttä, eettistä pohdintaa sekä empatiakykyä. Kuoleva potilas saattaa kärsiä monenlaisista fyysisistä sekä psyykkisistä oireista, jotka heikentävät hänen kapasiteettiaan osallistua tutkimukseen. Lisäksi käytettävällä tutkimusmetodilla on merkitystä, kun kohderyhmänä ovat kuolevat potilaat. Tässä opinnäytetyössä käytetty strukturoitu kyselylomake on siinä mielessä kätevä saattohoidon laadun mittaamiseen, että sillä voidaan tavoittaa suuria ihmisjoukkoja laajalta alueelta. Toisaalta kyselylomake saattaa kuolevista potilaista tuntua hieman kylmältä ja etäiseltä lähestymistavalta ja sen täyttäminen vaatisi niin suurta fyysistä ja henkistä ponnistelua, että on helpompi jättää vastaamatta.

Esimerkiksi kuolevien potilaiden haastattelu voisinkin olla inhimillisempi tapa tutkia saattohoidon laatua potilaan näkökulmasta.

Hoitohenkilökunnalta vaadittiin tilanteentajua ja rohkeutta, jotta kyselylomakkeiden jako sujui kuolevaa potilasta loukkaamatta tai järkyttämättä. Kyselylomakkeiden jakoa onkin voinut vaikeuttaa se, että hoitohenkilökunnalle on ollut epäselvää, ketkä potilaista ovat saattohoidossa. Selkeitä saattohoitopäätöksiä ei ole siis välttämättä tehty ajoissa tai niitä ei ole selkeästi kirjattu potilastietoihin ja kun päätös on lopulta tehty, potilas on saattanut olla jo niin heikkokuntoinen, ettei kyselyyn vastaaminen ole ollut mahdollista. Suurin osa aineistosta oli kerätty Karinakodista, jossa jokaiselle potilaalle on tehty saattohoitopäätös jo ennen sinne siirtymistä. Joissakin yksiköissä aineistonkeruu oli lopetettu jo suunniteltua aikaisemmin ja tyhjiä, potilaille jakamattomia kyselylomakkeita palautettiin osastoilta. Mahdollisesti tähän syynä olivat väärinymmärrykset aineistonkeruun kestosta. Lyhyeksi jäänyt keruu-aika onkin varmasti yksi syy heikkoon vastausprosenttiin.

## 7.2 Potilaiden näkemyksiä saattohoidon laadusta

Opinnäytetyön tuloksista voi päätellä, että lähes kaikkien kyselyyn osallistuneiden kuolevien potilaiden saattohoito oli ollut melko korkealaatuista. Oireita oli hoidettu pääasiassa hyvin ja erityisesti kivunhoito nimettiin onnistuneeksi. Ainoastaan pahoinvointi nimettiin oireeksi, jota ei pystytty täysin hoitamaan. Fyysisistä oireista yleisin oli liikunta- ja toimintakyvyn heikkeneminen ja psyykkisistä surun tunne. Aikaisemman tutkimustiedon mukaan väsymys on yleisin oire kuolevilla potilailla (Doorenbos ym. 2006, 5), ja tässäkin otoksessa sitä esiintyi paljon yli puolella vastaajista. Psyykkisiä oireita vastaajilla näytti olevan vähemmän kuin fyysisiä. Fyysisiin oireisiin vastaajat olivat saaneet apua muun muassa lääkkeistä ja psyykkisiä oireita olivat lievittäneet hoitohenkilökunnan sekä läheisten kanssa käydyt keskustelut. Oireiden lievittyminen nimettiin myös hoidon parhaaksi asiaksi, joten oireiden tehokas arviointi ja hoito on olennaista hyvän

saattohoidon toteutumiseksi. Hyvä perushoito ja perustarpeista, kuten unesta ja puhtaudesta, huolehtiminen vaikuttivat myös olevan merkittäviä.

Paikaksi, jossa haluaisi viettää sairauden viimeiset vaiheet, monet vastaajista nimesivät sen paikan, jossa parhaillaan olivat hoidossa. Tätä voi pitää merkinä siitä, että vastaajat olivat tyytyväisiä sen hetkiseen paikkaan ja siellä toteutettavaan hoitoon. Suurin osa kyselyyn osallistuneista potilaista oli hoidossa saattohoitokodissa, joten Karinakoti oli yleisin paikka, jossa vastaajat halusivat viettää viimeiset vaiheensa. Mikäli kyselyyn olisi osallistunut enemmän kotisaattohoidossa olevia potilaita, olisivat toiveet kotikuolemasta saattaneet nousta enemmän vastauksissa esiin. Kotioloissa ei ollut tämän otoksen vastaajista kuin yksi, joten sairaalassa toteutetun ja kotisaattohoidon välisiä eroja ei voitu tässä työssä vertailla.

Aikaisemman tutkimustiedon mukaan kuolevat potilaat haluavat osallistua omaa hoitoaan koskevaan päätöksentekoon (Volker ym. 2004, 957). Tämän työn tuloksista voi päätellä, että saattohoitopotilaat ovat melko hyvin saaneet vaikuttaa omaa hoitoaan koskevaan päätöksentekoon. Potilaiden mielipiteitä otettiin huomioon hoidossa ja hoitopaikan valinnassa. Hoidon saumattomassa toteutumisessa oli jonkin verran ongelmia ja esimerkiksi hoitopaikkojen välinen yhteistyö ei aina ollut potilaan näkökulmasta sujuvaa. Aina myöskään hoitoon osallistuneiden eri tahojen välinen yhteistyö ei ollut aivan onnistunutta. Useat vastaajat eivät osanneet arvioida hoitopaikkojen välistä yhteistyötä, mikä voi olla osoitus siitä, että mahdolliset ongelmat eivät ainakaan potilaan näkökulmasta ole vaikuttaneet hoidon laatuun.

Hoitohenkilökunnan ammattitaitoon saattohoitopotilaat ovat tämän otoksen mukaan melko tyytyväisiä ja henkilökunnalla on ollut usein riittävästi aikaa potilaalle. Parhaiksi asioiksi hoidossa onkin nostettu usein ammattitaitoinen hoitohenkilökunta sekä sen osallistuva asenne. Toisaalta vastauksista ilmeni myös se, että osittain esimerkiksi lääkäreiden toimintatapoihin kaivattiin parannusta. Aikaisemman tutkimustiedon mukaan henkilökunnan vuorovaikutuksen merkitys saattohoitopotilaiden viimeisissä vaiheissa on suuri (Law 2009, 2634-2636), ja tämän otoksen tulokset vahvistavat sitä. Potilaat toivovat henkilökunnalta kun-

nioittavaa kohtelua (Vig & Pearlman 2003, 1599), ja tämän otoksen mukaan heitä onkin kohdeltu kunnioittavasti. Saattohoitopotilaat kokevat, että läheisiä ja omaisia ei ole aina tuettu riittävän hyvin eikä heitä ole otettu mukaan hoitoa koskevaan päätöksentekoon. Aikaisemman tutkimustiedon mukaan potilaat ovat huolissaan läheistensä pärjäämisestä (Volker ym. 2004, 957), ja se saattaakin lisätä potilaan huolta siitä, tuetaanko läheisiä riittävästi.

Eutanasia vaikutti tämän otoksen perusteella olevan haasteellinen kysymys saattohoitopotilaille. Aikaisemman tutkimuksen mukaan saattohoidossa olevat syöpää sairastavat potilaat jakaantuvat eutanasian puolestapuhujiin (29 %), eutanasiaa vastustaviin (20 %) sekä enemmistöjoukkoon, jotka ovat epävarmoja (51 %) kannastaan eutanasiaa kohtaan (Karlsson ym. 2011, 34-42). Tämän otoksen mukaan eutanasia jakaa mielipiteet niihin, jotka kannattavat sitä ja niihin, jotka eivät osaa määritellä kantaansa. Eutanasiaa vastustavia potilaita ei tässä otoksessa ollut. Avoimien kysymyksien vastausten perusteella osassa saattohoitopotilaista eutanasia herättää ristiriitaisia tunteita. Voisi ajatella, että ristiriitaiset tunteet aiheutuvat siitä, että oma kuolema on niin lähellä ja asiaa on vaikeaa ajatella laajemmasta näkökulmasta. Pelko oireista ja kärsimyksestä voivat saada kuolevat potilaat kannattamaan eutanasiaa, mutta toisaalta jäljellä oleva aika voidaan kokea niin arvokkaaksi, että sitä ei haluttaisi lyhentää.

Työn tulokset eivät heikon vastausprosentin vuoksi ole yleistettävissä kuvaamaan Varsinais-Suomen saattohoidon laatua potilaan arvioimana. Siitä huolimatta ne ovat arvokkaita ja merkittäviä jatkotutkimuksen sekä saattohoidon laadun kehittämisen kannalta.

### 7.3 Kehitys- ja jatkotutkimusehdotuksia saattohoidon laadun parantamiseksi

Työn tulosten mukaan saattohoidon laadun paranemiseksi läheisiä tulisi huomioida enemmän saattohoidon aikana, hoidon toteutuksen tulisi olla saumattomampaa ja joissakin tilanteissa hoitohenkilökunnalta toivottaisi hienovaraisempaa kohtelua. Esimerkiksi oireenmukaiseen hoitoon siirryttäessä lääkärin tulisi keskustella potilaan kanssa asiasta ja jatkohoitosuunnitelmista, jotta potilas ei

kokisi jäävänsä asian kanssa yksin. Olisi tärkeää, että potilaalla olisi tiedossa jokin paikka, johon voi ottaa yhteyttä mihin vuorokauden aikaan tahansa. Lisäksi potilaalla tulisi olla, niin halutessaan, parempi mahdollisuus saada jatkuvasti tietoa sairautensa tilasta.

Moni saattohoitopotilas halusi tämän otoksen mukaan viettää viimeiset vaiheensa saattohoitokodissa. Varsinais-Suomessa on vain yksi saattohoitoon erikoistunut hoitokoti, joten voisi ajatella, että niitä kaivattaisi tulevaisuudessa enemmän. Toisaalta tämä tulos poikkeaa siitä, että saattohoitoa tulisi tulevaisuudessa keskittää yhä enemmän perusterveydenhuoltoon. Olisikin optimaalista, että julkinen terveydenhuolto pystyisi tarjoamaan yhtä kokonaisvaltaista saattohoitoa kuin yksityinen sektori.

Tämän otoksen mukaan osa saattohoitopotilaista vaikuttaisi toivovan mahdollisuutta eutanasiaan, mikäli kärsimys on sietämätöntä. Luotettavan tuloksen saamiseksi tätä asiaa tulisi kuitenkin tutkia lisää. Tässä kyselyssä ei ollut selvitetty saattohoitopotilaiden kantaa palliatiiviseen sedaatioon, joten sen ja eutanasian herättämiä ajatuksia ei voida tässä vertailla. Kuolevien potilaiden ajatuksia palliatiivisesta sedaatiosta olisikin hyvä jatkossa selvittää.

Suomalaisen saattohoidon laadun kartoittamiseksi sekä kehittämiseksi aiheesta tulisi tehdä huomattavasti laajempaa tutkimusta. Kyselylomaketta, jota on tässäkin opinnäytetyössä käytetty, voisi hyödyntää myös tulevissa tutkimuksissa. Saman kyselyn voisi myös toistaa, mutta aineistonkeruuaian tulisi olla pidempi ja saattohoitopäätösten tekemistä sekä selkeää potilasasiakirjoihin kirjaamista tulisi sitä ennen tehostaa, jotta vastausprosentti ei jäisi yhtä heikoksi kuin tässä otoksessa. Jatkotutkimusta voisi kohdistaa läheisten huomioimiseen saattohoidon aikana ja hoidon toteutuksen sujuvuuteen. Kuolevien potilaiden mielipiteitä sekä kehittämissuhteita voisi selvittää esimerkiksi haastattelemalla, mikä saattaisi joidenkin kuolevien potilaiden näkökulmasta olla kyselylomaketta

lähestymistapa. Suomalaisen saattohoidon laatua tulee kartoittaa ja kehittää, joten aiheesta on tärkeää tulevaisuudessa tehdä lisätutkimusta.

## LÄHTEET

- Aalto, K. (toim.) 2000. Saattohoito. Helsinki: Kirjapaja.
- Aaltola, J. & Valli, R. (toim.). 2001. Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino Oy.
- Anttonen, M. S. 2008. Saattohoidon laatu on mahdoton määritelmä. Sairaanhoitaja. No 9/2008. Viitattu 21.10.2013  
[http://www.sairaanhoitajaliitto.fi/ammattilliset\\_urapalvelut/julkaisut/sairaanhoitaja-lehti/9\\_2008/muut\\_artikkelit/saattohoidon\\_laatu\\_on\\_mahdoton\\_m/](http://www.sairaanhoitajaliitto.fi/ammattilliset_urapalvelut/julkaisut/sairaanhoitaja-lehti/9_2008/muut_artikkelit/saattohoidon_laatu_on_mahdoton_m/).
- Cherny, N.I.; Radbruch, L. & The board of the European association for the palliative care. 2009. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. Palliative Medicine. Vol. 23, No 7, 581-593.
- Cheung, W. Y.; Barmala, N.; Zarinehbab, S.; Rodin, G.; Le, L.W. & Zimmermann, C. 2009. The association of physical and psychological symptom burden with time to death among palliative cancer outpatients. Journal of pain and symptom management. Vol. 37. No 3, 297-304.
- De Vogel-Voogt, E.; Van der Heiden, Agnes.; F van Leeuwen, A.; P Visser, A.; CD van der Rijt, C. & J van Maas, P. 2007. Patient evaluation of end-of-life care. Palliative Medicine. No 21, 243-248.
- Doorenbos, A.Z.; Given, C. W.; Given, B. & Verbitsky, N. 2006. Symptom Experience in the Last Year of Life Among Individuals with Cancer. J Pain symptom manage. Vol. 32, No 5, 403-412.
- Downey, L.; Engelberg, R. A.; Curtis, J. R.; Lafferty, W. E. & Patrick, D. L. 2009. Shared priorities for the end-of-life period. Journal of pain and symptom management. Vol. 37, No 2, 175-187.
- Eriksson, E. & Kuuppelomäki, M. (toim.) 2000. Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö. Porvoo: WSOY.
- ETENE 2001. Terveysthuollon yhteinen arvopohja, yhteinen päämäärä ja yhteiset eettiset periaatteet. Viitattu 5.10.2013  
[http://www.etene.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=17185&name=DLFE-543.pdf](http://www.etene.fi/c/document_library/get_file?folderId=17185&name=DLFE-543.pdf).
- ETENE 2003. Saattohoito – Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan muistio, työryhmäraportti 2003. Viitattu 21.10.2013  
[http://www.etene.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=17165&name=DLFE-540.pdf](http://www.etene.fi/c/document_library/get_file?folderId=17165&name=DLFE-540.pdf).
- ETENE 2012. Saattohoito Suomessa vuosina 2001, 2009 ja 2012 - suunnitelmat ja toteutus. Viitattu 21.10.2013  
[http://www.etene.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=327515&name=DLFE-5607.pdf](http://www.etene.fi/c/document_library/get_file?folderId=327515&name=DLFE-5607.pdf).
- Georges, J-J.; Onwuteaka-Philipsen, B. D.; Wal, G.; Heide, A. & Maas, P. J. 2005. Differences between terminally ill cancer patients who died after euthanasia had been performed and terminally ill cancer patients who did not request euthanasia. Palliative Medicine. Vol. 19, 578-586.
- Hamunen, K. 2012. Palliatiivinen sedaatio. Finnanest. Vol. 45, No 5, 470-473.
- Hamunen, K.; Heiskanen T. & Idman I. 2009. Syöpäkivun hoidon kolme tasoa. Suomalainen Lääkärilehti. Vol. 64, No 41, 3413-3421.
- Hirsjärvi, S.; Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15., uudistettu painos. Hämeenlinna: Tammi.

- Hirst, A. & Sloan, R. 2001. Benzodiazepines and related drugs for insomnia in palliative care. Cochrane Database of Systematic Reviews. No. 4.
- Holopainen, M. & Pulkkinen, P. 2002. Tilastolliset menetelmät. Helsinki: WSOY.
- Hänninen, J. 2001. Kuolevan kipu ja kärsimys. Helsinki: Duodecim.
- Hänninen, J. 2003. Saattopotilaan oireiden hoito. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino Oy.
- Hänninen, J. (toim.) 2006. Elämän loppu vai kuoleman alku. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.
- Hänninen, J. & Pajunen, T. 2006. Kuoleman kaari. Helsinki: Kirjapaja.
- Hänninen, J. 2012. Eutanasia. Helsinki: Duodecim.
- Hänninen, J. & Luomala, M. 2013. Elämän puu. Kirjoituksia saattohoidosta. Keuruu: Otava.
- Jackson, K.C. & Lipman, A.G. 2004. Drug therapy for anxiety in adult palliative care patients (review). The Cochrane collaboration.
- Jennings, A. L.; Davies, A. N.; Higgins, J. PT.; Anzures- Cabrera, J.& Broadley, K. E.. 2001. Opioids for the palliation of breathlessness in advanced disease and terminal illness (review). The Cochrane library. No 3.
- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2013. Tutkimus hoitotieteessä. 3., uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Karlsson, M.; Milberg, A. & Strang, P. 2011. Dying cancer patients` own opinions on euthanasia: An expression of autonomy? A qualitative study. Palliative Medicine. Vol. 26, 34-42.
- Korhonen, T. & Poukka, P. 2013. Kuolevan potilaan hoito. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. Vol. 129, No 4, 440-445.
- Kutner, J. S.; Bryant, L. L.; Beaty, B. L. & Fairclough, D. L. 2007. Time course and characteristics of symptom distress and quality of life at the end of life. Journal of pain and symptom management. Vol. 34, No 3, 227-236.
- Käypä hoito. 2012. Kuolevan potilaan oireiden hoito. Viitattu 27.8.2013. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/naytaartikkeli/tunnus/hoi50063>.
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785.
- Laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä 28.6.1994/559.
- Law, R. 2009. 'Bridging worlds': meeting the emotional needs of dying patients. Journal of advanced nursing. Vol 65, No 12, 2630–2641.
- Lehto, J.; Toikkanen V. & Saarto T. 2011. Hengenahdistuksen palliatiivinen hoito. Suomen Lääkärilehti. Vol. 66, No 13, 1089-1096.
- Lounais- Suomen syöpäyhdistys. 2010. Syöpäpotilaiden hyvä hoitopolku 2010-2015. Viitattu 21.10.2013 <http://Issy-hanke.turkuamk.fi/Johdanto1.html>
- Lääkärin käsikirja. 2004a. Saattohoito – eettisiä näkökulmia. Viitattu 5.10.2013 [http://www.terveysportti.fi.ezproxy.turkuamk.fi/dtk/ltk/koti?p\\_haku=saattohoito](http://www.terveysportti.fi.ezproxy.turkuamk.fi/dtk/ltk/koti?p_haku=saattohoito).
- Lääkärin käsikirja. 2004b. Hoitopäätökset elämän loppuvaiheissa – eettisiä näkökulmia. Viitattu 5.10.2013. [http://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti?p\\_haku=saattohoito](http://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti?p_haku=saattohoito)



Luijckx, K.G. & Schols, J.M.G.A. 2011. Perceptions of terminally ill patients and family members regarding home and hospice as places of care at the end of life. *European Journal of Cancer Care*. Vol. 20, 577-584.

Mitchell, A. J.; Chan, M.; Bhatti, H.; Halton, M.; Grassi, L.; Johansen, C. & Meader, J. 2011. Prevalence of depression, anxiety, and adjustment disorder in oncological, haematological, and palliative-care settings: a meta-analysis of 94 interview-based studies. *The Lancet oncology*. Vol. 12, No 2/2011, 160-174.

Nurminen, R. 2013. Projektisuunnitelma. Viitattu 8.2.2013 [www.optima.turkuamk.fi](http://www.optima.turkuamk.fi) > Terveysala > LSSY > Projektisuunnitelma

Peters, L. & Sellick, K. 2005. Quality of life of cancer patients receiving inpatient and home-based palliative care. *Journal of advanced nursing*. Vol. 53, No 5, 524-533.

Prince-Paul, M. 2008. Understanding the meaning of social well-being at the end of life. *Oncology nursing forum*. Vol. 35, No 3, 365-371.

Radbruch, L.; Strasser, F.; Elsner, F.; Goncalves, J.F.; Loga, J.; Kaasa, S.; Nauck, F.; Stone, P. & the Research Steering Committee of the European Association for Palliative Care (EAPC). 2008. Fatigue in palliative care patients – an EAPC approach. *Palliative Medicine*. No 22, 13-32.

Sand, H. 2003. Sateenkaaren päästä löytyy kultaa – tutkimus suomalaisesta saattohoidosta. Akateeminen väitöskirja. Tampere: Tampereen yliopisto.

Sanastokeskus TSK. 2011. Laatu. Viitattu 15.10.2013 <http://www.tsk.fi/cgi-bin/netmot.exe?UI=figr&qfind=laatu>.

Sailo, E. & Varti, A.-M. (toim.). 2000. Kivunhoito. Tampere: Tammer-Paino Oy.

Solano, J.P.; Gomes, B. & Higginson I.J.. 2006. A Comparison of Symptom Prevalence in Far Advanced Cancer, AIDS, Heart Disease, Chronic Obstructive Pulmonary Disease and Renal Disease. *Journal of pain and symptom management*. Vol. 31, No 1, 58-58.

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2010. Hyvä saattohoito Suomessa – asiantuntijakuulemiseen perustuvat saattohoitosuosituks. Viitattu 10.10.2013. [http://www.stm.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=1087414&name=DLFE-12411.pdf](http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=1087414&name=DLFE-12411.pdf).

STM. 2010. Syövän hoidon kehittäminen vuosina 2010-2020. Viitattu 10.10.2013. [http://www.stm.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=1082856&name=DLFE-11085.pdf](http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=1082856&name=DLFE-11085.pdf).

STM. 2011. Hyvän saattohoidon suositukset. Viitattu 5.10.2013 <http://www.stm.fi> > Julkaisut > Esitteitä-sarja > 2011.

Suomen palliatiivisen hoidon yhdistys ry. 2013. Historiaa. Viitattu 26.10.2013 <http://www.sphy.fi/yhdistyksemme/historiaa/>.

Suomen syöpärekisteri. 2011. Yleisimmät syöpäkuoleman syyt. Viitattu 15.10.2013. <http://www.cancer.fi/syoparekisteri/tilastot/ajantasaiset-perustaulukot/koko-maa/>.

Suomisanakirja. 2013. Etiikka. Viitattu 5.10.2013 <http://www.suomisanakirja.fi/etiikka>.

Syöpäjärjestöt. 2010. Saattohoitokodit. Viitattu 21.9.2013 <http://www.cancer.fi> > järjestö > toiminta.

Syöpäjärjestöt. 2011. Syöpäsanasto S-Ö – Saattohoito. Viitattu 16.10.2013. [http://www.cancer.fi/tietoasyovasta/tiedonlahteita/syopasanasto\\_s-o/](http://www.cancer.fi/tietoasyovasta/tiedonlahteita/syopasanasto_s-o/)

Tasmuth, T.; Saarto, T. & Kalso, E. 2004. Onnistuuko syöpäpotilaiden palliatiivinen hoito HUS :in alueella? *Suomen lääkärilehti*. Vol. 59, No 17, 1810-1814.

Teno, J.M.; Gozalo,P.L.; Bynum,J.P.W.; Leland,N.E.; Miller,S.C.; Morden,N.E.; Scupp,T.; Goodman,D.C. & Mor,V. 2013. Change in End-of-Life Care for Medicare Beneficiaries Site of Death, Place of Care, and Health Care Transitions in 2000, 2005, and 2009. *The journal of the American Medical Association*. Vol. 309, No 5, 470-477.

Teunissen, S.C.; de Graeff, A.; Voest, E.E, & de Haes, J.C. 2007. Are anxiety and depressed mood related to physical symptom burden? A study in hospitalized advanced cancer patients. *Palliative Medicine*. Vol. 21, No 4, 341-346.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Helsinki: Tammi.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2012. Viitattu 20.10.2013 <http://www.tenk.fi/fi/ohjeet-ja-julkaisut>.

Valvira 2013. Saattohoito. Viitattu 15.10.2013. [http://www.valvira.fi/ohjaus\\_ja\\_valvonta/terveydenhuolto/elaman\\_loppuvaiheen\\_hoito/saattohoito](http://www.valvira.fi/ohjaus_ja_valvonta/terveydenhuolto/elaman_loppuvaiheen_hoito/saattohoito)

Vainio, A. & Hietanen, P. 2004. *Palliativinen hoito. 2., uudistettu painos*. Saarijärvi: Duodecim.

Vig, E. K. & Pearlman, R. A. 2003. Quality of life while dying: a qualitative study of terminally ill older men. *American geriatric society*. Vol. 51, No 11, 1595-1601.

Vilkkä, H. 2007. *Tutki ja mittaa*. Jyväskylä: Tammi.

Volker, D. L.; Kahn, D. & Penticuff, J. H. 2004. Patient control and end-of.life care part II: the patient perspective. *Oncology nursing forum*. Vol. 31, No 5, 954-960.

Vuorinen, E. & Järvimäki, V. 2012. Terveyskeskus, sairaala vai koti – miten saattohoito tulisi järjestää Suomessa? *Finnanest*. Vol. 45, No 5, 446-449.

Vuorinen, E.; Zinhu, D. & Turppo, A. 2012. Hyvä saattohoito jää liian usein toteutumatta. *Suomen lääkärilehti*. Vol. 67, No 23, 1838-1839.

# Kyselylomake

## SAATTOHOIDON LAATU

Turun ammattikorkeakoulu  
Lounais-Suomen Syöpäyhdistys ry.  
Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri

## KYSELYLOMAKE VAKAVASTI SYÖPÄSAIRAILLE POTILAILLE

### ARVOISA VASTAANOTTAJA

Pyydämme kohteliaimmin Teitä osallistumaan vakavasti syöpäsairaana potilaan hoidon laadun arviointia ja kehittämistä koskevaan tutkimukseen vastaamalla tähän kyselyyn. Tarkoituksena on kartoittaa vakavasti syöpäsairaana potilaan hoidon laatua ja tavoitteena on edistää korkeatasoista ja yhdenvertaista hoitoa. Osallistumisenne on vapaaehtoista, mutta jokaisen kokemukset ja kehittämis ehdotukset ovat tärkeitä. Jos ette kuitenkaan halua osallistua, voitte hävittää tämän lomakkeen (kieltäytymisellänne ei ole vaikutusta hoitoonne tai kohteluunne). Tähän tutkimukseen tavoitellaan osallistujiksi noin 50-100 viimeisen vaiheen syöpäsairasta potilasta ja heidän omaisiaan tai läheisiään sekä syöpäsairaiden potilaiden hoitoon osallistuvaa henkilökuntaa Varsinais-Suomen alueelta (TYKS, Salo, Kaarinan, Raisio, Loimaa, Uusikaupunki, Vehmaa ja Karinakoti (Lounais-Suomen Syöpäyhdistys).

Kysymyksillä kartoitetaan Teidän kokemuksianne ja mielipiteitänne syöpähoidon viimeisen vaiheen laadusta ja esimerkiksi sitä, mikä hoidossanne on edellisen kahden viikon aikana ollut mahdollisesti hyvin ja mikä huonosti. Kysely on huottamuksellinen ja Teidän henkilöllisyyttenne ei tule esille missään tutkimuksen vaiheessa. Edetkää vastaamalla jokaiseen kysymykseen valitsemalla mielipidettänne parhaiten vastaava vaihtoehto tai kirjoittamalla vastauksenne sille varattuun tilaan. Voitte tarvittaessa pyytää apua kyselyn täyttämiseen. Kysymyksiin ei ole oikeita eikä vääriä vastauksia, vaan kiinnostus kohdistuu nimenomaan Teidän kokemukseenne. Pyydämme Teitä kriittisesti arvioimaan asian toteutumista juuri Teidän hoidossanne. Täytetyn kyselylomakkeen voitte antaa suljetussa kirjekuoressa vuodeosaston sairaanhoitajille tai palauttaa sen palautuskirjekuoressa tutkijoille (postimaksu on maksettu puolestanne).

Tutkimukselle on saatu asianmukaiset tutkimushuvat. Lisätietoja tutkimukseen liittyvistä asioista saa hankkeen projektipäällikkö Raija Nurmiselta (puh. 044 9074 582). Tutkimus toteutetaan yhteistyössä Turun ammattikorkeakoulun, Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin ja Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen kesken ja hanke liittyy osana ” Syöpäpotilaiden hyvä hoitopolku” – projektiin. Tavoitteena on julkaista tulokset opinnäytetöinä, tieteellisenä artikkelina ja ammattilehtijulkaisuina. Korostamme vielä, että kenenkään henkilöllisyys ei tule julkaisuissa esille. Kiitämme jo etukäteen arvokkaista vastauksistanne ja toivomme pystyvämme niiden avulla kehittämään syöpähoitoa vastaamaan parhaalla mahdollisella tavalla potilaiden ja heidän läheisten tarpeita.

Turussa 31.5.2013

Raija Nurminen, esh, TtT, yliopettaja  
Turun ammattikorkeakoulu  
Ruiskatu 8, 20720 Turku  
[raija.nurminen@turkuamk.fi](mailto:raija.nurminen@turkuamk.fi)

Sirkku Jyrkkio, LT, dosentti  
Hallinnollinen osastonylilääkäri  
Syöpäklinikka, TYKS  
[sirkku.jyrkkio@tyks.fi](mailto:sirkku.jyrkkio@tyks.fi)

Tuija Leinonen, esh, TtT, yliopettaja  
Turun ammattikorkeakoulu  
Ruiskatu 8, 20720 Turku  
[tuija.leinonen@turkuamk.fi](mailto:tuija.leinonen@turkuamk.fi)

Vastatkaa kysymyksiin ympäröimällä valitsemanne vaihtoehto tai kirjoittamalla vastauksenne sille varattuun tilaan.

**TAUSTATIEDOT**

1. Olen
  1. nainen
  2. mies
  
2. Ikäni on \_\_\_\_\_ vuotta
  
3. Asuinpaikkakuntani on \_\_\_\_\_
  
4. Sairastan \_\_\_\_\_ syöpää (kertokaa mitä syöpää sairastatte)
  
5. Olen sairastanut syöpää \_\_\_\_\_ vuotta
  
6. Oletteko keskustelleet lääkärinne kanssa avoimesti sairautenne ennusteesta
  1. kyllä, olen keskustellut
  2. en ole keskustellut
  3. en muista keskustelleeni
  
7. Olen tällä hetkellä
  1. kotona yksin
  2. kotona, kenen kanssa \_\_\_\_\_
  3. palvelutalossa, missä \_\_\_\_\_
  4. vanhainkodissa, missä \_\_\_\_\_
  5. Karinakodissa Turussa
  6. yksityisessä hoitolaitoksessa, missä \_\_\_\_\_
  7. Turun yliopistollisessa keskussairaalassa
  8. terveyskeskuksen tai -aseman vuodeosastolla perusterveydenhuollossa
    - a. Salo
    - b. Kaarina
    - c. Raisio
    - d. Loimaa
    - e. Vehmaa
    - f. Uusikaupunki
  9. jossain muualla, missä \_\_\_\_\_
  
8. Mikä kouluarvosanan (4 - 10) antaisitte koko syöpähoitoprosessillenne (eli hoidolle sairastumisen alusta tähän vastaamishetkeen)? Arvosanani on \_\_\_\_\_

9. Kirjoittakaa alla olevaan tilaan, missä ja miten haluaisitte viettää sairautenne viimeiset vaiheet

---



---



---



---



---



---

10. Kuinka paljon Teillä on tällä hetkellä

	erittäin paljon	paljon	vähän	ei lainkaan	en osaa sanoa
1. kipuja.....	4	3	2	1	0
2. pahoinvointia .....	4	3	2	1	0
3. hengenahdistusta .....	4	3	2	1	0
4. yskää .....	4	3	2	1	0
5. mahan tai suoliston toiminnanhäiriöitä .....	4	3	2	1	0
6. pelkoa .....	4	3	2	1	0
7. unettomuutta .....	4	3	2	1	0
8. masennusta.....	4	3	2	1	0
9. henkistä ahdistusta .....	4	3	2	1	0
10. uupumusta tai heikkouden tunnetta .....	4	3	2	1	0
11. surun tunnetta .....	4	3	2	1	0
12. vihan tunnetta .....	4	3	2	1	0
13. turvattomuuden tunnetta .....	4	3	2	1	0
14. liikunta- ja toimintakyvyn heikkenemistä .....	4	3	2	1	0
15. tiedon tarvetta tämän hetkisestä tilanteestanne .....	4	3	2	1	0

11. Jos Teillä on esiintynyt kahden edellisen viikon aikana jokin edellä mainituista oireista tai Teillä on ollut muita haittaavia asioita, niin oletteko saaneet niihin tarvitsemaanne apua ja jos olette, niin mikä on auttanut parhaiten?

---



---



---



---



---



---

## 12. Oletteko keskustelleet seuraavien ammattilaisten kanssa hoitonne viimeisistä vaiheista

	<u>kyllä</u>	<u>ei</u>	<u>en osaa sanoa</u>	<u>ei tarvetta keskusteluun</u>
1. erikoislääkäri .....	1	2	3	4
2. erikoistuva lääkäri .....	1	2	3	4
3. sairaanhoitaja .....	1	2	3	4
4. terveyskeskuslääkäri .....	1	2	3	4
5. sosiaalihoitaja .....	1	2	3	4
6. psykologi .....	1	2	3	4
7. psykiatri .....	1	2	3	4
8. kivunhoitoon erikoistunut lääkäri .....	1	2	3	4
9. pappi tai muu sielunhoitaja .....	1	2	3	4
10. joku muu ammattilainen, kuka .....				

Seuraavassa on väittämiä, jotka koskevat syöpähoitonne viimeisiä vaiheita. Pyydämme Teitä arvioimaan, missä määrin olette samaa tai eri mieltä esitetyn asian kanssa. Jos kyseistä asiaa ei ole esiintynyt lainkaan teidän hoidossanne kahden edellisen viikon aikana tai ette muista asiasta mitään, rengastakaa vaihtoehto "en pysty arvioimaan tätä asiaa". Valitkaa kokemustanne parhaiten kuvaava vaihtoehto ympyröimällä sen numero. Arvioikaa asian toteutumista noin kahden edellisen viikon ajalta.

	<b>täysin samaa mieltä</b>	<b>lähes samaa mieltä</b>	<b>en samaa enkä eri mieltä</b>	<b>lähes eri mieltä</b>	<b>täysin eri mieltä</b>	<b>en pysty arvioimaan tätä asiaa</b>
1. Olen saanut osallistua hoitoani koskevaan päätöksentekoon .....	5	4	3	2	1	0
2. Läheiseni on otettu mukaan hoitoani koskevaan päätöksentekoon ....	5	4	3	2	1	0
3. Saan vaikuttaa hoitooni henkilökohtaisin mielipitein ja toivomuksin	5	4	3	2	1	0
4. Olen saanut vaikuttaa hoitopaikkani valintaan .....	5	4	3	2	1	0
5. Hoitopaikkojeni välinen yhteistyö on toiminut saumattomasti .....	5	4	3	2	1	0
6. Potilastietoni on siirtynyt saumattomasti hoitopaikasta toiseen .....	5	4	3	2	1	0
7. Minua on viime viikkoina tuettu henkisesti hyvin .....	5	4	3	2	1	0
8. Läheisiäni / omaisiani on tuettu hyvin viime viikkoina .....	5	4	3	2	1	0
9. Olen saanut apua ammattilaisilta vuorokauden ajasta riippumatta ....	5	4	3	2	1	0
10. Minulle on nimetty henkilöt, jotka vastaavat hoidostani vuorokauden eri aikoina .....	5	4	3	2	1	0
11. Kivun tai muiden oireiden hoidon onnistumista arvioidaan jatkuvasti .....	5	4	3	2	1	0

	täysin samaa mieltä	lähes samaa mieltä	en samaa enkä eri mieltä	lähes eri mieltä	täysin eri mieltä	en pysty arvioimaan tätä asiaa
12. Minun oireitani ja mahdollista kärsimystäni lievitetään hyvin .....	5	4	3	2	1	0
13. Saan riittävästi kipulääkettä ja minut pidetään kivuttomana .....	5	4	3	2	1	0
14. Pahoinvointiani ja mahdollista oksenteluani lievitetään hyvin .....	5	4	3	2	1	0
15. Minua kohdellaan kunnioittavasti ja huomaavaisesti .....	5	4	3	2	1	0
16. Tunnen oloni turvalliseksi .....	5	4	3	2	1	0
17. Viime viikkoina hoitoni osallistuneet lääkärit ovat olleet ammattitaitoisia .....	5	4	3	2	1	0
18. Hoitoni osallistuneet sairaanhoitajat, perus- tai lähi hoitajat ovat olleet ammattitaitoisia .....	5	4	3	2	1	0
19. Saan jatkuvasti tietoa sairauteni tilanteesta .....	5	4	3	2	1	0
20. Hoitoni liittyvät asiat on selitetty selkeästi ja perusteellisesti ymmärrettävällä kielellä (ei "latinalla") .....	5	4	3	2	1	0
21. Olen tarvittaessa saanut apua käytännön asioiden hoitamiseksi .....	5	4	3	2	1	0
22. Hengellisiä tai uskonnollisia tarpeitani on tuettu toivomallani tavalla .....	5	4	3	2	1	0
23. Minun hoitoympäristöni on rauhallinen .....	5	4	3	2	1	0
24. Minua on tuettu läsnäololla, kuuntelulla tai keskustelulla .....	5	4	3	2	1	0
25. Hoitoni osallistuneet eri tahot ovat toimineet hyvässä yhteistyössä keskenään .....	5	4	3	2	1	0
26. Henkilökunnalla on ollut riittävästi aikaa minulle .....	5	4	3	2	1	0
27. Mielestäni potilaalla, jolla on parantumaton ja kuolemaan johtava sairaus tulee olla mahdollisuus saada kuolinapua (eutanasiaa) .....	5	4	3	2	1	0

Kuvaillkaa lyhyesti, minkälaisia ajatuksia Teillä on eutanasiasta (eli armokuolemasta, jonka tavoitteena on sietämättömän kärsimyksen lopettaminen, kun sairauteen ei ole hoitokeinoja eikä kärsimys ole muulla tavoin lievitetävissä)?

---



---



---



---

**LOPUKSI**

**Kuvailekaa lyhyesti, mikä hoidossanne on kahden edellisen viikon aikana ollut parasta ?**

---

---

---

---

**Kuvailekaa lyhyesti, mikä hoidossanne on kahden edellisen viikon aikana ollut huonointa?**

---

---

---

---

**Jos Teillä on muita syöpäpotilaan viimeiseen hoitovaiheeseen liittyviä mielipiteitä, kehittämisehdotuksia tai terveisiä, olkaa hyvä ja kertokaa niistä alla olevaan tilaan. Tarvittaessa voitte jatkaa lomakkeen kääntöpuolelle. Olemme kiitollisia kaikista huomioistanne ja ehdotuksistanne.**

---

---

---

---

---

---

---

---

**Kiitos vastauksistanne!**

**Toivomme niiden avulla pystyvämme kehittämään syöpäpotilaiden hoitoa parhaalla mahdollisella tavalla vastaamaan potilaiden ja heidän omaisten ja läheisten tarpeisiin.**