

Niina Bäckman & Heli Rautio

**SAATTOHOITO TERVEYSKESKUKSESSA OMAISEN
KOKEMANA**

**SAATTOHOITO TERVEYSKESKUKSESSA OMAISEN
KOKEMANA**

Niina Bäckman & Heli Rautio

Opinnäytetyö

Kevät 2015

Hoitotyön koulutusohjelma

Oulun ammattikorkeakoulu

TIIVISTELMÄ

Oulun ammattikorkeakoulu
Hoitotyön koulutusohjelma, hoitotyön sv Oulainen

Tekijät: Bäckman Niina & Rautio Heli

Opinnäytetyön nimi: Saattohoito terveyskeskuksessa omaisen kokemana

Työn ohjaajat: Jylkkä Merja & Niemelä Eija

Työn valmistumislukukausi ja -vuosi: Kevät 2015

Sivumäärä: 46 + 3

Ihmisen elämän rajallisuus on hiljalleen tiedostettu ja hyväksytty. Nykyään puhutaan paljon saattohoidosta ja sen kehittamisestä. Tämä tutkimuksellinen opinnäytetyö tehtiin yhteistyössä erään terveyskeskuksen kanssa, jossa saattohoitoon on viimeisten vuosien aikana panostettu ja toiveena on sen edelleen kehittäminen mahdollisimman hyväksi.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata, miten omaiset kokivat saattohoidon onnistumisen sekä kuolevan, että omaisen näkökulmasta kyseisen terveyskeskuksen osastolla. Tavoitteena oli, että työn pohjalta osasto pystyy kehittämään toimintaansa saattohoidon osalta. Lisäksi tutkijoina halusimme myös itse oppia lisää saattohoidosta ja sen toteuttamisesta.

Opinnäytetyö tehtiin yhdistäen kvantitatiivista ja kvalitatiivista tutkimusotetta. Tutkimuksen aineisto kerättiin postitse lähetetyillä kyselylomakkeilla. Kyselylomakkeet lähetettiin vuoden 2014 osastolla saattohoidossa olleiden potilaiden omaisille. Aineisto analysoitiin sisällönanalyysin ja taulukoinnin avulla.

Saattohoitoa pidettiin onnistuneena ja osaston toimintaan oltiin pääosin tyytyväisiä. Hoitohenkilökunnan ammattitaitoa ja osaston puitteita saattohoidolle pidettiin hyvänä. Lääkehoito ja kivunhoito miellettiin samana ja niiden toteutukseen oltiin tyytyväisiä. Tiedonkulun osalta puolestaan toivottiin parannusta. Omaiset kokivat saavansa hyvin tukea saattohoidon aikana, mutta saattohoidon päätyttyä tukea oltaisiin kaivattu lisää. Toiveiden huomioon ottamista omaiset eivät osanneet tuoda kunnolla esille, koska saattohoitotilanne koettiin usein uutena ja vaikeana asiana. Kehitysideoiksi nousivat muun muassa tarve tietää enemmän saattohoidon jälkeisestä ajasta, omaisten ohjaamisesta enemmän läheisensä hoidossa sekä selkeämpää tiedonkulkua läheisen viimeisillä hetkillä.

Asiasanat: saattohoito, omaisten kokemukset

ABSTRACT

Oulu University of Applied Sciences
Degree Programme in Nursing and Health Care, Option of Nursing

Authors: Bäckman Niina & Rautio Heli

Title of thesis: Health Care Center hospice care experiences of close relatives

Supervisors: Jylkkä Merja & Niemelä Eija

Term and year when the thesis was submitted: Spring 2015 Number of pages: 46 + 3

The care for people in their last phases of an incurable disease has quietly raised awareness and acceptance. More emphasis has been put on the topic of hospice care and its further development. The following study was done in co-operation with a health care center who in the past few years has focused on its personal hospice care program and its further development.

The purpose of this study is to record the experiences and satisfaction of the close relatives of a hospice care patient both from the perspective of the patient as well as their family members. The objective of this study was to provide data for the health care center in question to analyze and better their hospice program. In addition, we as students and researchers wished to learn more about hospice care and its implementation.

This study was conducted using quantitative and qualitative research methods. The research material was collected from mailed questionnaires. Questionnaires were sent to close relatives of patients who participated in the health care center's hospice program in 2014. The findings were then analysed based on content and the use of tables.

Overall the hospice program was found to be successful and the respondents were satisfied with the health care center's performance. The competence of the nursing staff and the ward's framework were found satisfactory. Respondents were also pleased with the pharmacological treatment and pain alleviation provided to the patients. In regards to the flow of information the respondents hoped for improvement. Family members felt supported during hospice care but wished for further support once hospice care was concluded. Respondents felt that they perhaps were not able to voice their wishes due to the unprecedented nature and high emotional stress of the experience. Ideas for improvement focused on the need to know more about the time preceding hospice care, instruction on personal care of the patient by close relatives and clearer communication during the final moments of the dying patient.

Key words: hospice care, experiences of close relatives

SISÄLLYS

TIIVISTELMÄ.....	3
ABSTRACT.....	4
1. JOHDANTO.....	6
2. SAATTOHOITO	7
2.1 Saattohoitoon siirtyminen.....	8
2.2 Saattohoito terveyskeskusten vuodeosastoilla	10
2.3 Saattohoitosuositukset	11
3. KOKONAISSVALTAINEN HOITO SAATTOHOIDOSSA	13
3.1 Fyysiset oireet ja niiden hoito.....	13
3.2 Psykkiset oireet ja niiden hoito	15
4. OMAISET MUKANA SAATTOHOIDOSSA.....	17
5. TUTKIMUKSEN TOTEUTUS.....	20
5.1 Tutkimusmenetelmä.....	20
5.2 Aineiston keruu ja analysointi.....	21
6. SAATTOHOITO OMAISTEN KOKEMANA	25
6.1 Fyysisen ja psyykkisen hoidon kokemukset	26
6.2 Kokemukset kivun- ja lääkehoidosta.....	28
6.3 Kokemukset tiedonkulusta.....	30
6.4 Tuen ja toiveiden huomioon ottaminen	31
6.5 Kokemukset hoitohenkilökunnasta ja lääkäreistä	33
6.6 Muita esille nousseita asioita	34
6.7 Johtopäätökset.....	35
7. POHDINTA.....	36
7.1 Luotettavuus.....	36
7.2 Eettisyys	39
7.3 Tutkimuksen ja tulosten pohdintaa.....	40
LÄHTEET	43
LIITE 1. Saatekirje	47
LIITE 2. Kyselylomake.....	48
LIITE 3. Sisällönanalyysi –malli.....	53

1. JOHDANTO

Jokainen ihminen tulee kuolemaan jossain vaiheessa elämäänsä. Yhä useammin kuoleman taustalla on jokin kuolemaan johtava sairaus. Kuolevat potilaat voivat olla hyvin eri-ikäisiä ja heidän elämäntilanteensa ja mahdolliset sairaudet hyvin vaihtelevia. Terveystieteiden etiikan keskeisimpiin kysymyksiin liittyykin kuolemassa olevan ihmisen laadukas ja inhimillinen hoito. (Eho, Hänninen, Kannel, Pahlman & Halila 2004, viitattu 14.10.2014.) Vuosittain Suomessa kuolee noin 50 000 ihmistä, joista suurin osa on kuollut johonkin verenkiertoelinten sairauksiin. Saattohoidon suurin potilasryhmä on syöpää sairastavat potilaat, joita kuolee noin 11 000 ihmistä vuodessa. 100 000 asukasta kohden saattohoitoa tarvitsee vuosittain noin 200 syöpäpotilasta sekä noin 40 muita sairauksia sairastavaa potilasta. (Suomen Kuntaliitto 2014, viitattu 10.11.2014.)

Opinnäytetyömme tarkoituksena oli kuvata miten omaiset kokivat saattohoidon onnistumisen sekä kuolevan, että omaisen näkökulmasta terveyskeskuksen osastolla. Yhteistyökumppanimme on toiminut pienen kaupungin terveyskeskuksen vuodeosasto. Osasto on 40-paikkainen akuuttihoiton yksikkö, jossa järjestetään ympärivuorokautista hoitoa. Lääkäri on tavattavissa virka-aikana, mutta tarvittaessa muuna aikana otetaan yhteys lähialueen sairaalaan. Paikkakunnalla saattohoito on enimmäkseen keskitetty vuodeosastolle. Kyseisellä osastolla saattohoitoon on viimeisten vuosien aikana panostettu sekä sitä pyritään kehittämään jatkuvasti. Osastolla toimii hoitohenkilökunnasta koottu saattohoitotyöryhmä, jolta saimme idean opinnäytetyöhön. Heidän toiveena oli mitata tyytyväisyyttä, jonka pohjalta saattohoitoa voitaisiin edelleen kehittää. Saattohoitoa osastolla toteuttaa koko henkilökunta, mutta saattohoitotyöryhmään kuuluvat tällä hetkellä kaksi lähihoitajaa, palleatiivinen sairaanhoitaja, osastonhoitaja ja osaston lääkäri.

Opinnäytetyö tehtiin yhdistäen kvantitatiivista ja kvalitatiivista tutkimusotetta. Aineiston keräsimme postitse lähetettävillä kyselylomakkeilla, jotka sisälsivät avoimia kysymyksiä ja asteikkomuotoisia kysymyksiä. Kyselylomakkeen teossa teimme tiivistä yhteistyötä terveyskeskuksen osaston kanssa. Aineisto analysoitiin sisällönanalyysin ja taulukoinnin avulla.

2. SAATTOHOITO

Saattohoidolla tarkoitetaan parantumattomasti sairaan oireiden lievittämistä, turvallisuuden luomista sekä potilaan ja hänen perheensä tukemista elämän viimeisillä hetkillä (Sosiaalisen ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE 2013, 256). Saattohoidon lähtökohtana on aina ihminen, jonka kohdalla on päädytty luopumaan parantamiseen pyrkivästä hoidosta ja jossa sairauden etenemiseen ei voida enää oleellisesti vaikuttaa (Ylikarjula 2008, 64). Yleensä taustalla on jokin kuolemaan johtava sairaus, eikä siihen ole enää tarjolla ennustetta parantavaa hoitoa, eikä elinikää arvioida enää pitkäksi. Toisaalta potilas on voinut myös itse kieltäytyä mahdollisesta elämästä pitkästä hoidosta. (Pihlainen 2010, viitattu 28.9.2014.)

Vielä parikymmentä vuotta sitten oli tavallista, että saattohoitoa ei käsityksenä juurikaan Suomessa tunnettu eikä toteutettu hoitolaitoksissa. 2000-luvulta alkaen saattohoito on nostanut itseään yhä enemmän esille ja sen toteuttamista pyritään kehittämään jatkuvasti. (Ylikarjula 2008, 69.) Saattohoidon kansainvälisen historian katsotaan alkaneen jo 1800-luvun puolivälistä ja varsinaisia saattohoitokoteja on perustettu 1960-luvun lopulta etenevästi eri maihin. Dame Cicely Saundersin vuonna 1967 Lontooseen perustamaa St Christopher`s Hospicea pidetään ensimmäisenä virallisena saattohoitokotina maailmassa. Saundersin ajatuksena on ollut tarjota kuolevalle niin fyysinen hoitopaikka, mutta etenkin paikka jossa kuolevaa tuetaan, autetaan ja hänen kärsimyksiään lievitetään kaikin mahdollisin keinoin. Kuolemaa ei jouduteta, mutta sen tuloa ei myöskään hidasteta. Saundersin hospice –ajatuksen myötä elämän loppuvaiheen hoito on edistynyt monella taholla ja esimerkiksi WHO on pystynyt tämän avulla julkaisemaan ohjeistusta saattohoidosta. (Pöyhä 2014, 25-26.)

Pohjoismaiden ja Suomen ensimmäinen saattohoitokoti on perustettu Pirkanmaalle vuonna 1988 ja tällä hetkellä Suomesta löytyy yhteensä neljä virallista saattohoitoon erikoistunutta saattohoitokotia. Saattohoitokotien lisäksi saattohoitoa voidaan toteuttaa potilaan kotona, perusterveydenhuollossa, erikoissairaanhoidon sairaaloissa, vanhainkodeissa, kehitysvammalaitoksissa ja yksityisissä hoitolaitoksissa. (Pihlainen 2010, viitattu 28.9.2014.) Ennen ensimmäisten saattohoitokotien perustamista Suomen

lääkintähallitus antoi terminaalihoito-ohjeet, jotka olivat ensimmäiset merkittävät lääkintäviranomaisen ohjeet kuolevan potilaan hoidosta. Sitten muun muassa sosiaali- ja terveysministeriö, valtakunnallinen eettinen neuvottelukunta ja lääkäriseura Duodecim ovat päivittäneet ohjeita säännöllisin väliajoin. Lisäksi nykyään sairaanhoitopiireissä ovat omat ohjeistukset saattohoidon toteutukseen, jonka pohjana kuitenkin toimivat valtakunnalliset ohjeet. (Pöyhiä 2014, 26.) Suomessa saattohoitoa tarvitsee vuosittain arviolta noin 15 000 potilasta, joten sen osaamisen tarve on suuri (Pihlainen 2010, viitattu 28.9.2014).

Saattohoidon tarkoituksena on antaa potilaalle ja hänen omaisilleen tarvittava tuki sekä oireista selviämiseksi, että myös kuolemaan liittyvien tunteiden selvittämiseksi. Jokainen ihminen on erilainen, joten siksi saattohoitoon ei ole yhtä ainoaa tapaa toteuttaa sitä. (Joensuu 2013, 77.) Saattohoito ei koskaan noudata tiettyä kaavaa vaan hoito on aina yksilöllistä. Saattohoidon päämääränä on turvata hyvä kuolema ja kärsimyksen poistaminen elämän viimeisillä hetkillä. Kaikkea kipua ja kärsimystä ei aina kuitenkaan voida poistaa, mutta niitä voidaan usein eri keinoin pyrkiä lievittämään. Saattohoito on monipuolista ja moniammatillista yhteistyötä johon kuuluu ensisijaisesti potilaiden toiveiden huomioon ottaminen, mahdollisimman hyvä oireiden mukainen hoito, lähestyvään kuolemaan valmistaminen ja potilaan läheisten huomioiminen sekä tukeminen. Keskeiseksi asiaksi hoidossa nousee oireiden- ja perushoidon hyvän tason turvaaminen. Sen lisäksi potilaalla on oikeus tehdä haluamiaan asioita voimien sallimissa rajoissa. Potilaan olo tulisi saada mahdollisimman turvalliseksi ja auttaa häntä kohtaamaan kuolemansa ilman pelkoja ja huolia. (Eho ym. 2004, viitattu 14.10.2014.) Saattohoitoon ei kuulu elvytys, sytostaattihoito, kontrolliluonteiset tutkimukset, infarktin liotushoito sekä i.v. neste- ja antibioottihoito, ellei sillä uskota olevan vaikutusta oireisiin. (Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin hoitoettinen työryhmä 2010, viitattu 10.12.2014.)

2.1 Saattohoitoon siirtyminen

Saattohoidon aloittaminen edellyttää aina päätöksentekoa hoitolinjasta. Saattohoitopäätöksen tekee aina potilasta hoitava lääkäri ja se on potilaslaissa määritelty

tärkeä hoitopäätös. Saattohoitopäätöstä tehdessä hoitavan lääkärin on aina neuvoteltava potilaan ja hänen omaistensa kanssa potilaan tilanteesta ja tehdä lopulta päätös yhteisymmärryksessä asianomaisten kanssa. Joskus tilanne voi olla sellainen, että esimerkiksi muistisairauden vuoksi potilas ei pysty itse päättämään hoidostaan, jolloin on kuultava potilaan lähiomaista tai laillista edustajaa, oikean hoitopäätöksen selvittämiseksi. Jos tätä ei saada selville tai, jos potilaan omaisilla on eriäviä mielipiteitä, lääkäri tekee päätöksen, jota voidaan pitää potilaan henkilökohtaisen edun mukaisena. (Valvira 2014, viitattu 28.9.2014.) Potilaalla voi olla myös laadittuna hoitotahto, joka on ensiarvoisen tärkeä tilanteissa, jossa potilas ei mahdollisesti pysty itse enää ilmaisemaan tahtoaan. Hoitotahdolla tarkoitetaan sellaista vakaata tahdonilmaisua, jonka ihminen laatii etukäteen ajatellen tilannetta, jossa hän ei kykenisi enää ottamaan itse kantaa hänelle suunniteltuun tai annettavaan hoitoon. Hoitotahto voi siis käsittää potilaan tahdon, myös saattohoidon osalta. Hoitotahdon ongelmana on kuitenkin usein se, että siihen ei välttämättä pysty kirjaamaan tulevia hoitotoiveitaan kovinkaan yksityiskohtaisesti. Potilas voi myös purkaa aiemmin tehdyn hoitotahdon tai muuttaa sitä, mikäli hän on tilanteessa selkeästi kykenevä ilmaisemaan hoitotahtonsa. (Ylikarjula 2008, 67.) Kun saattohoitopäätökseen on päädytty, laaditaan potilaan ja hänen omaistensa kanssa hoitosuunnitelma. Hoitosuunnitelmassa tuodaan ensisijaisesti esille potilaan ja omaisten voimavarat sekä toiveet saattohoidon osalta. Hoitosuunnitelmaa seurataan ja arvioidaan säännöllisesti. (Eho ym. 2004, viitattu 14.10.2014.)

Aikaisemmin maailmalla saattohoitokodit nähtiin vain syöpäpotilaiden hoidossa. Ei osattu ajatella, että saattohoitoa voisi tarvita vain esimerkiksi ikäihminen, joka on kuolemassa luonnollisesti. (Tapley, Hoey & Talbot 2013, viitattu 28.1.2015.) Potilaan tulisi saada kuolla sellaisessa paikassa, jonka hän kokee itselleen turvalliseksi ja missä hän saa valmistautua kuolemaansa ilman pelkoja ja huolta läheistensä selviytymisestä (Eho ym. 2004, viitattu 14.10.2014). Ensisijaisesti hoitopaikan valintaan vaikuttavat hoidon määrä ja vaativuus, potilaan vointi sekä häntä hoitavien henkilöiden mahdollisuudet selviytyä saattohoidon toteutuksesta. Hoitopaikan valintaan vaikuttaa oleellisesti myös se, että mitä mahdollisuuksia kotikunta tarjoaa. Kaikissa kunnissa ei ole vielä mahdollisuutta, esimerkiksi kotisaattohoitoon. Pääasiassa saattohoitopotilaita hoidetaan Suomessa perusterveydenhuollossa terveyskeskusten vuodeosastoilla. Suurin osa kuitenkin toivoo voivansa sairastaa mahdollisimman pitkään kotona ja mahdollisesti

myös kuolla kotiin. Toive ei aina toteudu, sillä kotihoito vaatisi omaisen tai läheisen välitöntä läsnäoloa ja sitoutumista hoitoon. Saattohoidossa olevan potilaan tulee saada apua ja neuvoja tarvittaessa ympärivuorokauden, jonka vuoksi kotisaattohoito on vielä monelle paikkakunnalle suuri haaste. (Heikkinen, Kannel & Latvala 2004, 102-103.)

2.2 Saattohoito terveyskeskusten vuodeosastoilla

On osoitettu, että saattohoidossa on valtakunnallisesti suurta vaihtelua sen resursseissa ja osaamisen tasossa sekä eri terveydenhuollon yksiköiden välillä yhteistyö voi olla puutteellista. Terveyskeskusjärjestelmä kuitenkin tarjoaa hyvät mahdollisuudet turvallisen saattohoidon järjestämiseen ja valtaosa saattohoitopotilaista hoidetaan terveyskeskuksissa. (Suomen Kuntaliitto 2014, viitattu 10.11.2014.) Usein saattohoitovaiheen potilaat toivovat kuolevansa kotona, mutta osa haluaa myös olla hoidettavana vuodeosastolla. Syynä on usein pelko, että kotona ollessaan he ovat taakka läheisilleen. Lisäksi pelko tulevasta ja mahdollisista vaikeistakin oireista voi saada vuodeosaston tuntumaan turvallisemmalta hoitopaikalta, sillä ammattitaitoinen apu on siellä lähellä. Saattohoito vuodeosastoilla toteutetaan samoja periaatteita noudattaen, kuin muissakin hoitopaikoissa. (Heikkinen ym. 2004, 104-105.)

Ympäristöllä on suuri merkitys saattohoidossa oleville potilaille. Sairaalat mielletään usein ankeina ja kolkkoina paikkoina. Siksi terveyskeskuksissa onkin panostettu hoidon lisäksi myös viihtyvyyteen. Terveyskeskuksiin on perustettu saattohoituhuoneita joiden sisustuksissa ja huoneratkaisuissa on pyritty huomioimaan saattohoitopotilaiden ja heidän läheistensä viihtyvyys. Yleensä pyritään järjestämään yhden hengen huone, jossa omaisilla on myös yöpymismahdollisuus. Potilaille annetaan mahdollisuus tuoda kotoa hänelle tuttuja ja tärkeitä tavaroita. Saattohoitoon tarkoitettujen huoneiden sisustus on pyritty luomaan kodinomaiseksi ja rauhalliseksi ympäristöksi. (Heikkinen ym. 2004, 105-106.)

Hyvän saattohoidon onnistumiseksi vaaditaan ammattitaitoa ja moniammatillista yhteistyötä. Terveyskeskuksilta vaaditaankin riittävästi koulutettua henkilökuntaa hoidon

toteuttamiseksi. Hoitajilla tulee olla valmiuksia hoitaa potilaita yksilöllisesti, huomioiden heidän ja läheistensä tarpeita. Potilaiden tarpeiden ja toiveiden mukaan, moniammatilliseen hoitoryhmään kuuluu ensisijaisesti potilas itse, läheiset, vuorossa olevat hoitajat ja hoitava lääkäri. Tarpeen mukaan ryhmään voidaan lisätä, muun muassa sairaalapastori, sosiaalityöntekijä, kuntahoitaja ja psykologi. Saattohoito vaatii hoitoryhmältä tiedon ja taidon lisäksi täyspainoista läsnäoloa. Siksi työryhmän tuki toisilleen auttaa jaksamaan potilaan raskaassa hoidossa. (Heikkinen ym. 2004, 128-129.) Lääkärit ovat voineet Suomessa vuodesta 2006 lähtien suorittaa lääketieteen erityispätevyuden palleatiiviseen hoitoon (Vuorinen 2013, 84).

Kuoleman tapahtuessa tulee omaisten saada hyvästellä kuollut läheisensä kaikessa rauhassa. Tämän jälkeen vainaja saatellaan viimeiselle matkalleen, joko pelkästään hoitajien toimesta tai yhdessä omaisten kanssa. Vainajaa käsitellään kunnioittavasti ja arvostavasti. Terveyskeskuksilla tulisi olla omat ohjeet vainajien käsittelystä, kuljetuksista ja omaisten huomioon ottamisesta kuoleman tapahduttua. (Eho ym. 2004, viitattu 14.10.2014.)

2.3 Saattohoitosuosituks

Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta ETENE on julkaissut saattohoitoon liittyvät suositukset, jotka toimivat pohjana saattohoitotyölle. Suositusten tarkoituksena on ohjata saattohoidon toteutusta niin hoidollisesta kuin eettisestäkin näkökulmasta. Suositukset alkavat ajatuksella siitä, että jokaisella on oikeus hyvään ja inhimilliseen hoitoon myös silloin, kun parantavaa hoitoa ei ole olemassa. Suositusten mukaan itsemääräämisoikeutta on kunnioitettava saattohoidossa. Potilaalla on mahdollisuus hoitotahtoon, jota hän halutessaan voi muuttaa. Saattohoidon aloitukseksi suositukset kehottavat tekemään saattohoitopäätöksen ja hoitosuunnitelman, jotka on laadittu yhteisymmärryksessä potilaan ja häntä hoitavien henkilöiden välillä. Suositusten mukaan on tärkeää, että hoidon jatkuvuus taataan potilaan hoidon muuttuessa ja mahdollisissa siirtymisissä yksiköstä toiseen. Siirryttäessä parantavasta hoidosta saattohoitoon, on tärkeää tehdä selkeä suunnitelma ja kirjata se potilaan asiakirjoihin. Suositusten mukaan hoitosuunnitelman tulee olla kaikkien hoitoon osallistuvien käytössä.

Potilasasiakirjoissa tulee käyttää vain terveydenhuollossa hyväksytyjä selkeitä ilmaisuja. Suositukset korostavat, että saattohoitoa toteuttavilla yksiköillä on valmiudet toteuttaa hyvää saattohoitoa. Hyvän saattohoidon mahdollistavat riittävät henkilöresurssit, ammattitaito sekä välineet, joilla hoito voidaan toteuttaa inhimillisesti ja turvallisesti. Suositukset tukevat ajatusta siitä, että potilaalla on oikeus kuolla kotonaan tai paikassa, jossa läheisten läsnäolo on mahdollista, potilaan niin halutessaan. Mikäli potilas ei ole kykenevä päättämään hoidostaan, pyritään siihen, että hoito säilyy laadukkaana ja oikeudenmukaisena. Suositukset päättää ajatus siitä, että hyvä saattohoito kuuluu kaikille kuoleville potilaille, riippumatta heidän sairautensa diagnoosista. (Ylikarjula 2008, 70-71.)

Vuonna 2009 sosiaali- ja terveysministeriössä keskusteltiin saattohoidon kehittämisestä Suomessa ja keskustelun pohjalta tutustuttiin sairaanhoitopiirien ja suurten kaupunkien saattohoitosuunnitelmiin sekä niiden pohjalta laadittiin valtakunnalliset saattohoitosuositukset 2010. Sosiaali- ja terveysministeriön laatimien suositusten pohjana on toiminut edellä mainitut ETENE:n saattohoitosuositukset. Suosituksista suurin osa noudattaa jo ETENE:n laatimia suosituksia, mutta joihinkin kohtiin on lisätty tarkennuksia. Uutena suosituksiin on lisätty esimerkiksi konkreettiset saattohoidon osaamisalueet, joita ovat kyky arvioida, hoitaa ja soveltaa tietoa systemaattisesti ja riittävällä taidolla: kärsimyksen ja siitä aiheutuvien oireiden hoitamiseen, psyko-sosiaalisiin, fyysisiin, henkisiin, hengellisiin ja kulttuurisiin tarpeisiin ja toiveisiin, niiden ymmärtämiseen ja huomioimiseen hoidon suunnittelussa ja toteutuksessa, lähestyvän kuoleman merkkeihin ja kuoleman hetkiin ja omaisten tukemiseen potilaan kuoleman jälkeen. Lisäksi uutena asiana mainittiin hoitohenkilökunnan työhyvinvoinnin huomioiminen. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, viitattu 28.1.2015.)

3. KOKONAISVALTAINEN HOITO SAATTOHOIDOSSA

Kokonaisvaltainen hoito saattohoitopotilaiden kohdalla perustuu siihen, että potilas nähdään aina yksilönä ja omana erilaisena persoonanaan. Jokaisella on oikeus omaan elämäkatsomukseensa, maailmankuvaansa, arvoihinsa sekä henkilökohtaiseen kuvaan itsestään. Potilasta tarkasteltaessa pitää fyysisen voinnin lisäksi huomioida myös henkinen, sosiaalinen ja hengellinen näkökulma. Jotta kokonaisvaltainen hoito onnistuu, täytyy potilaan ja häntä hoitavien henkilöiden välille kehittyä hyvä hoitosuhde. (Heikkinen ym. 2004, 128-129.)

3.1 Fyysiset oireet ja niiden hoito

Saattohoidossa olevilla potilailla voi olla moninaisia oireita ja ne koetaan yksilöllisesti. Oireet voivat vaihdella huomattavasti saattohoidon eri vaiheissa sekä diagnoosin aikana ilmenneet oireet voivat olla hyvin erilaisia, kuin ne oireet joita potilaalla on kuoleman lähestyessä. (Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliatiivisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä 2012, viitattu 10.12.2014.) Fyysisestä näkökulmasta katsottuna tavallisimpia oireita kuolevalla potilaalla ovat laihtuminen, heikkous, uupumus, hengenahdistus, ummetus, pahoinvointi, nesteenkertyminen elimistöön ja kipu (Hänninen 2010, 22-40). Hoidon osalta tärkeintä on kivun ja kärsimyksen lievittäminen. Lisäksi hoito kattaa myös perushoidon, johon kuuluu potilaan hygieniasta, nesteytyksestä ja ravitsemuksesta, erittämisestä sekä riittävästä levosta huolehtiminen. (Heikkinen ym. 2004, 128-129.)

Usealla saattohoitopotilaalla on jossain vaiheessa pahoinvointia, jonka takana voi olla monta eri tekijää. Taustalla voi olla esimerkiksi lääkitys ja aineenvaihdunnalliset syyt. Pahoinvoinnin syy tulee aina selvittää ja lievittää pahoinvointilääkityksen avulla, jos syytä ei voida poistaa. Hengenahdistus on myös hyvin tyypillinen oire, josta usea saattohoitopotilas kärsii viimeisillä hetkillään. Riippuen hengenahdistuksen syystä, voi hapen annosta olla hyötyä. Usein taustalla on kuitenkin jokin muu syy kuin hapenpuute. (Hänninen 2010, 32-35.) Kuoleman ollessa lähellä on tyypillistä, että hengitys on rohisevaa. Syynä tähän on hengitysteistä irtoava lima ja sylki. Tämä voi olla omaisten

mielestä huolestuttavaa ja häiritsevää, mutta potilasta itseään se ei enää yleensä häiritse, sillä tajunta on tavallisesti jo tässä vaiheessa heikentynyt. (Korhonen & Poukka 2013, 443.) Lähes jokaisella saattohoitopotilaalla on voimakas kipulääkitys, joka voi aiheuttaa ummetusta. Lisäksi ravitsemuksen niukkuus, liikkumisen vähäisyys ja pienet nestemäärät hidastavat suolen toimintaa. Ummetusta voidaan helpottaa ulostetta pehmentävällä ja/tai suolen toimintaa vilkastuttavalla lääkkeellä. Oleellista myös on, että yleiskunnon laskiessa myös vireystila laskee. Lisäksi vireystilaan vaikuttaa ravitsemustilan heikkeneminen ja energian puute. Saattohoitopotilailla sairastamisen aikana voi myös kertyä nestettä kehon eri osiin. Nesteen kertymisestä johtuvat turvotukset aiheuttavat runsaasti erilaisia oireita, esimerkiksi hengenahdistusta, pahoinvointia ja painon tunnetta. (Hänninen 2010, 36, 38-39.)

Kipu

Kukin potilas kokee kivun omalla tavallaan, eikä kahta samanlaista kipukokemusta ole. Potilas mielletään yleensä itse kivun parhaaksi arvioijaksi, mutta toisinaan hoitajat voivat olla avainasemassa potilaan kivun tunnistamisessa, koska viimevaiheen potilaat eivät aina pysty ilmaisemaan kipua sanallisesti. (Hänninen 2010, 22.) Hoitamalla kipua hyvin, vältetään potilaan kärsimystä ja parannetaan elämänlaatua. Kipua arvioidaan jatkuvasti ja hoidetaan tarpeen mukaan, kivun alihoidtoa tulee kuitenkin välttää. (Heikkinen ym. 2004, 128-129.) Kipu voidaan jakaa krooniseen ja akuuttiin kipuun. Osa saattohoitopotilaista on kärsinyt kivuista jo pitkään, kun taas osa kokee sen vasta kuoleman lähestyessä. Toki kaikki eivät kipua koe laisinkaan missään saattohoidon vaiheessa. Fyysisen kivun lisäksi kipu voi olla psyykkistä kipua tai ympäristöön liittyvää. (Hänninen 2010, 23.)

Saattohoitopotilaalla kipu on usein läsnä ja se vaatii säännöllistä sekä monipuolista hoitoa. Keskeiseksi kivun hoidossa nousee lääkehoito, jonka tarkoituksena olisi pitää kipu poissa. (Hänninen 2010, 23.) Tavanomaisten särkylääkkeiden lisäksi, voidaan käyttää teholtaan voimakkaampia lääkkeitä eli opioideja. Kivunhoitoa saattohoidon kohdalla tulee miettiä tarkoin, esimerkiksi mikä onärkevin antoreitti. Usein nieleminen elämän loppuvaiheessa ei enää onnistu eikä lääkkeen imeytyminen ole riittävän tehokasta. Ihonalainen antoreitti on yksi helpoista ja tehokkaista vaihtoehdoista. Nykyään suositaankin riittävän varhaisessa vaiheessa aloitettua, koko vuorokauden ympäri

kipulääkettä annostelevaa lääkannostelijaa eli kipupumppua. On hyvä muistaa, että lääkahoito on aina yksilöllistä ja lääkitys määritellään sen mukaan. (Korhonen & Poukka 2013, 442.) Toisinaan kipu voi olla täysin hallitsematonta, jolloin on mahdollista miettiä sedaatiota. Sedaatiolla saattohoidon yhteydessä tarkoitetaan kuolevan potilaan rauhoittamista ja tajunnan heikentämistä lääkkein. Ennen sedaatiota on oltava täysin varma, että muut keinot kipuoireiden hallitsemiseksi on kokeiltu. Tästä päätös tehdään aina yhteistyössä hoidossa mukana olevien osapuolten kanssa. (Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliatiivisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä 2012, viitattu 10.12.2014.) Saattohoitoon liittyvän kipulääkityksen haasteena ovat ennakkoluulot vahvoja kipulääkkeitä kohtaan, jonka vuoksi lääkitys voidaan aloittaa liian myöhään ja liian pienellä annoksella. Tämä johtaa helposti siihen, että kipua alilääkitään ja potilas joutuu kärsimään kovista kivuista ennen kuolemaa. (Sankelo 2013, 110-111.)

Kaikki kipu ei kuitenkaan ole hoidettavissa lääkkeillä, jolloin tulee huomioida muut kivunlievitysmenetelmät. Esimerkiksi potilaalla voi olla ihon painaumakipuja, jolloin pelkkä asennon vaihtokin voi riittää. (Korhonen & Poukka 2013, 442.) Muita mahdollisia kivunlievitysmenetelmiä ovat hieronta ja rentoutus, musiikki, kosketus, kylmä ja kuuma. Viimeaikaisten tutkimusten mukaan olisi tärkeää panostaa lääkehoidon ohella myös edellä mainittuihin menetelmiin. (Sankelo 2013, 110-111.)

3.2 Psykkiset oireet ja niiden hoito

Saattohoitopotilaat voivat kokea monia eri psyykkisiä oireita, kuten masennusta, ahdistuneisuutta, pelkoa, vihaa ja unettomuutta. Moninaiset oireet saattohoidossa lisäävät ihmisen kärsimystä ja yleensä toivoa tulevasta ei ole. Tämä johtaa helposti siihen, että potilas ahdistuu ja masentuu. (Hänninen 2010, 37, 44-45.) Ihmiselle on luonnollista pelätä kuolemaa ja sen ajattelemista vältetään. Kuoleman lähestyessä ajatus kuolemasta nousee väistämättä esille. (Tapley, Pilling, Jolley, Daniels & El-Mahmoudi 2013, viitattu 11.2.2015.) Saattohoitopotilaalla kuolemaan liittyvät asiat ja huoli perheestä voivat pyöriä mielessä. Tämä voi vaikuttaa esimerkiksi nukkumiseen. Tyypillistä on, että se aiheuttaa unettomuutta, joka merkitsee toiselle sitä, että on vaikea nukahtaa ja toiselle

yöllisiä heräämisiä. (Hänninen 2010, 37, 44-45.) Ahdistuneisuus mielletään reaktioon lähestyvistä kuolemasta, mutta taustalla voi olla lääkkeen sivuvaikutus tai osoitus alihoidetusta oireesta, kuten kivusta. Potilaalla voi olla monia erilaisia pelkotiloja, kuten pelkoa ulkonäkömuutoksista, arvokkuuden ja itsekontrollin menettämisestä, hallitsemattomasta kivusta sekä kuolemasta. (Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin hoitoellinen työryhmä 2010, viitattu 10.12.2014.)

Psyykkisestä näkökulmasta on tärkeää, että hoitaja kuuntelee, on läsnä, myötäelää, koskettaa ja huomioi potilaan toiveet. Lisäksi turvallisuuden tunteen luominen on tärkeää. Erityisesti hoitajan rehellisyys hoidosta ja oireista koko saattohoidon aikana lieventää mahdollisia pelkoja, valmistaa potilasta tulevaan. Tarvittaessa hengelliset tarpeet tulee huomioida. (Heikkinen ym. 2004, 128-129.) Joskus on tärkeää turvautua lääkehoitoon. Unettomuuden hoitoon voidaan käyttää lyhytvaikutteisia nukahtamislääkkeitä, jotka helpottavat nukahtamista tai pidempi aikaista unilääkettä, joka turvaa pidemmät yöunet. Levottomuuteen ja ahdistuneisuuteen on myös olemassa rauhoittavia lääkkeitä. (Hänninen 2010, 37.)

4. OMAISET MUKANA SAATTOHOIDOSSA

Omaisella tarkoitetaan tavallisesti sukulaista tai perheenjäsentä. On kuitenkin tärkeää muistaa, ettei sana omainen kuvaa kuinka kaukaisia tai läheisiä henkilöt ovat toisilleen. Lähiomaisella tarkoitetaan potilaan itse nimeämää henkilöä, joka useimmiten on perheenjäsen. (Surakka 2013, 93.) Kuolevan potilaan omaisiin tulee suhtautua kunnioittavasti. Heidän roolinsa on suuri kuolevan potilaan hoidossa, sillä he eivät ole vain pelkkiä vierailijoita, vaan he ovat osa potilaan elettyä elämää, sekä nykyistä ja jäljellä olevaa elämää. Omaisat tukevat potilasta emotionaalisesti parhaiten. He kuuntelevat ja keskustelevat potilaan kanssa ja rohkaisevat, kannustavat, lohduttavat sekä osoittavat myötätuntoa. Siksi onkin tärkeää kuunnella potilaan omaisia. On kuitenkin hyvä muistaa, ettei heidän etunsa saa mennä potilaan edun edelle. (Heikkinen ym. 2004, 27,70-71.)

Hoitajien mielestä yksi haastavimmista asioista tutkimusten mukaan saattohoitotyössä on omaisten kohtaaminen. Hoitajat eivät aina tiedä miten omaisiin tulisi suhtautua, läsnä olevan surun ja menetyksen pelon vuoksi. Omaisat puolestaan odottavat hoitajan aloittavan keskustelun. Siten he tuntevat, että heistä välitetään, josta saavat tunteen, että myös heidän sairaasta läheisestään välitetään. Hoitajat voivat esimerkiksi tiedustella omaisten vointia, tarjota juotavaa ja ruokailumahdollisuudet sekä käydä tervehtimässä heitä, ja näin näyttää kiinnostuksensa potilaan hoitoon. Hoitohenkilökunnan tehtävänä omaisia kohtaan on tukea heitä ja antaa tietoa sairauden kehityksestä potilaan luvalla. (Heikkinen ym. 2004, 27,71-72.)

Hoitajien lisäksi yksi tärkeä saattohoitoon osallistuva asiantuntija on potilasta hoitava lääkäri. Saattohoidossa lääkärin tehtävänä on keskustella potilaan ja tämän omaisten kanssa hoitolinjoista, tarvittavista lääketieteellisistä tutkimuksista ja mahdollisista eri hoitomuodoista. On pystytty osoittamaan, että lääkärin pysyessä samana koko saattohoitoprosessin ajan lisää se potilaan ja hänen omaistensa turvallisuuden tunnetta. Omaisat uskaltavat rohkeammin lähestyä lääkäriä mieltä askarruttavissa asioissa. Kun omainen luottaa lääkäriin, on esimerkiksi hoitolinjoista helpompi päättää yhteistyössä. Omaisat toivovat, että myös lääkäri osallistuu aktiivisesti läheisensä hoitamiseen. (Surakka 2013, 95.)

Monien potilaiden omaiset ovat mukana tiiviisti saattohoidossa. Omaisille onkin tärkeää, että henkilökunta arvostaa heidän läsnäoloaan. Potilaan kanssa tulee keskustella, mitä tietoja hoidosta ja sairaudesta omaisille saa antaa. Omaisille ei tule koskaan kertoa enempää, kuin potilaalle. Myös potilaan luvalla voidaan rohkaista omaisia osallistumaan saattohoitoon konkreettisesti ja kehottamaan heitä olemaan potilaan luona mahdollisimman paljon. (Heikkinen ym. 2004, 27,71.) Toisaalta saattohoitoprosessin aikana omaiset tarvitsevat välillä myös välimatkaa voidakseen tarkastella omia tunteitaan ja käyttäytymistään kuoleman lähestyessä. Hoitajana on tärkeää muistaa huomioida myös omaisten jaksaminen ja muistuttaa, että on sallittua antaa aikaa välillä vain itselleen. (Ylikarjula 2008, 67.) Tiiviisti potilaan lähellä olevien omaisten kanssa sovitaan etukäteen millaisissa tilanteissa ja mihin aikaan heihin voi ottaa yhteyttä, jos potilaan tilassa tapahtuu muutoksia. Tällöin omaiset voi luottavammin mielin lähteä kotiin, esimerkiksi lepäämään. (Heikkinen ym. 2004, 72.) On hyvä muistaa, että lapset ja nuoret tulee ottaa saattohoitoon mukaan ryhmänä, joka vaatii erilaista huomiota. Lapsia ja nuoria ei saa sulkea saattohoidon ulkopuolelle, vaan heidän kanssaan tulee keskustella, kysellä kuulumisia ja heidän kysymyksiinsä tulee vastata rehellisesti. Asioista tulee keskustella niiden oikeilla nimillä, ottaen kuitenkin huomioon lapsen kehitystason. (Surakka 2013, 101.)

Lähiomaisten lisäksi saattohoitoon voi kuulua myös joukko ihmisiä, joilla jokaisella on omanlaisensa suhde kuolevaan potilaaseen, esimerkiksi ystävä tai serkku. Heikin voivat tarvita omanlaistaan tukea hoitohenkilökunnalta. Sukulaisen tai ystävän voi olla vaikea löytää oma rooli saattohoidossa, koska potilaan perhe on usein tiiviisti läsnä. Riippuen lähiomaisten ja muiden läheisten suhteesta, tiedonkulku voi olla haaste. Kuitenkin kaikki ovat surijoita ja he tulevat menettämään merkityksellisen ja tärkeän ihmisen. Erityisesti tilanne on haastava, kun potilas ei enää itse pysty pitämään yhteyttä muihin sukulaisiin ja ystäviin. (Surakka 2013, 99-100.)

Omaisten tunteet saattavat puhua myös luopumisesta vastaan, joka luo oman haasteensa saattohoidon hyvälle onnistumiselle. Joskus hoitohenkilökunta joutuukin hoitamaan enemmän omaisia, kuin potilasta. Myös omaisten pahaolo voi purkautua kiukkuna henkilökuntaa kohtaan, siksi työyhteisön tuki ristiriitatilanteissa onkin tärkeää.

(Heikkinen ym. 2004, 27.) Oman lukunsa luovat myös ne tilanteet, joissa omaiset ovat keskenään erimielisiä läheisensä hoidosta. Tilanteet voivat olla välillä todella vaikeitakin. Tässä vaiheessa hoitajalta vaaditaan ensisijaisesti potilaan kuuntelua, mutta myös omaisten muistuttamista tulevasta kuolemasta. Turhaa toivoa ei saa koskaan antaa, vaan rehellinen tieto kuoleman lähestymisestä valmistaa myös omaisia läheisensä kuolemaan. (Ylikarjula 2008, 68-69.) Yhdessä asian kohtaaminen on helpompaa ja antaa tukea puolin ja toisin. Usein onnistuneena koettu saattohoito voi auttaa omaisia valmistautumaan itse kuoleman hetkeen ja sen jälkeiseen luopumiseen. (Grönlund & Huhtinen 2011, 141.) Omaisten yksi yleisimmistä kysymyksistä on milloin kuolema tapahtuu, johon luonnollisestikaan annettavissa ei ole vastausta (Ylikarjula 2008, 69).

Saattohoidossa olleiden omaisia tuetaan vielä potilaan kuoleman jälkeenkin. Potilaan kuoltua, hoitajat ilmaisevat omaisille osanottonsa luontevasti omalla tavallaan. Hoitajien tehtävänä on mahdollistaa arvokas ja kaunis jäähyväishetki omaisille, huomioiden omaisten mahdolliset toiveet. Jäähyväisten jälkeen omaisille annetaan käytännön neuvoja, muun muassa vainajan noutamiseen sekä tarvittaviin asiakirjoihin liittyen. Sureminen on aina henkilökohtainen kokemus ja tämä vaatii hoitajalta tulkintaa omaisten avun sekä tuen tarpeesta. Tärkeintä on, että hoitaja on tarvittaessa läsnä. (Surakka 2013, 102.)

5. TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Opinnäytetyömme tarkoituksena oli kuvata miten omaiset kokevat saattohoidon onnistumisen sekä kuolevan että omaisen näkökulmasta terveystieteiden osastolla. Tavoitteenamme oli, että työn tulosten pohjalta osasto voi kehittää toimintaansa saattohoidon osalta. Tavoitteenamme oli myös itse oppia lisää saattohoidosta ja sen tekemisestä.

Tutkimuskysymyksiämme olivat:

1. Millaiseksi omaiset kokivat saattohoidon osastolla kuolevan näkökulmasta?
2. Miten omaiset itse kokivat saattohoidon osastolla?

5.1 Tutkimusmenetelmä

Teimme tutkimuksellisen opinnäytetyömme yhdistäen sekä kvalitatiivista eli laadullista tutkimusta että kvantitatiivista eli määrällistä tutkimusta. Kvalitatiivisen tutkimuksen lähtökohtana on todellisen elämän kuvaaminen ja se on luonteeltaan kokonaisvaltaista tiedon hankintaa. Tyypillistä on, että tietolähteenä käytetään ihmisiä, jotka valitaan aina tarkoituksenmukaisesti. Jokainen vastaaja käsitellään omanaan ja tulkitaan aineisto sen mukaisesti, tutkijat eivät tuo omia mielipiteitä ja näkökulmiaan esille. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 160-164.) Laadullisessa tutkimuksessa pyritään huomioimaan aina se, että tutkittaville ei koidu vahinkoa. Tutkittavien tulee saada vastata vapaaehtoisesti ja niin, että luotettavuus säilyy. (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2001, 39.) Kvantitatiiviselle tutkimukselle on puolestaan tyypillistä se, että siinä aihetta kuvataan ja tulkitaan tilastoiden sekä numeroiden avulla. Kvantitatiivisessa tutkimuksessa on olennaista erilaisten luokitteluiden, vertailujen ja syy-seuraus suhteiden selittäminen. Analyysimenetelmänä käytetään yleensä laskennallisia ja tilastollisia menetelmiä. (Hirsjärvi ym. 2009, 139-142.)

5.2 Aineiston keruu ja analysointi

Opinnäytetyöhömmme osallistujat olivat terveyskeskuksen vuodeosastolla saattohoidossa olleiden potilaiden omaiset. Toteutimme kyselyn yhteistyössä terveyskeskuksen vuodeosaston kanssa. Yhteistyössä päädyimme, että lähetämme kyselylomakkeet vuoden 2014 aikana saattohoidossa olleiden potilaiden omaisille. Vuoden 2014 aikana osastolla saattohoidossa olleita oli 30.

Kvalitatiivinen tutkimus ei aina tarkoita läheistä kontaktia tutkittaviin, vaikkakin usein niin ajatellaan. Päädyimmekin työssämme käyttämään kyselylomaketta haastattelun sijasta, vaikka haastattelua suositetaan usein kvalitatiivisessa tutkimuksessa. (Hirsjärvi ym. 2009, 193-194.) Kyselyyn päädyimme, koska aihe on kovin arka ja ajattelimme, että kyselyn avulla saamme luotettavampia vastauksia. Vastaajat myös saivat miettiä vastauksiaan rauhassa kotiooloissa. Vastaajista osa saattoi olla myös meille tutkijoille työn puolesta tuttuja, sillä olimme voineet osallistua heidän omaistensa saattohoitoon kyseisellä osastolla.

Kyselyä pidetään tehokkaana ja tutkijan kannalta helpompana. Kyselyyn liittyy myös heikkouksia, esimerkiksi, että vastaukset eivät ole tarpeeksi syvällisiä. Myöskään vastausten perusteella ei voi taata, kuinka luotettava vastaus on. Kyselylomakkeen teko on myös haastavaa, jotta siitä saadaan ymmärrettävä ja selkeä. Kyselylomakkeiden vaarana on vastausten kato eli vastauksia ei saada riittävästi. (Hirsjärvi ym. 2009, 195.)

Postikyselyssä kyselylomake postitetaan tutkittaville. Tutkittavat täyttävät lomakkeen ja lähettävät sen takaisin tutkijalle. Palautuskuori, jossa postimaksu on maksettuna, tulee aina olla lomakkeen mukana. Kyselylomakkeen mukana tulee lähettää myös lähetekirjelmä eli saatekirje. Tästä tulee käydä ilmi tutkimuksen tarkoitus ja tärkeys. Kirjeessä kannattaa rohkaista vastaamaan ja myös kiittää etukäteen vastauksesta. Kirjeestä tulee käydä myös ilmi mihin mennessä vastaus tulee palauttaa. Postikyselyssä osoitetietojen saantiin usein tarvitaan lupa, myös lähetyskustannukset tulee huomioida. (Hirsjärvi ym. 2009, 196,204.) Saatekirjeen teimme teoretietoa hyödyntäen. Kyselylomake, saatekirje ja palautuskuori lähetettiin osaston toimesta omaisille.

Palautuskuoressa postimaksu oli maksettu valmiiksi. Annoimme vastausaikaa kaksi viikkoa, jonka aikana vastanneet palauttivat kyselylomakkeen postitse takaisin terveyskeskukseen.

Valikoimattomalle joukolle lähetetyissä kyselyissä vastausprosentit ovat usein alhaisia, kuten taas valikoidulta joukolta saadaan paremmin vastauksia, jos aihe on heille tärkeä. Kyselylomakkeen kysymykset tulee harkita tarkoin ja muotoilla selkeästi. Kysymysten kolme yleisintä muotoa on: monivalintakysymykset, avoimet kysymykset ja asteikot. Kysymyksiä tehdessä on tärkeää miettiä mitä tietoa todella tarvitaan. Pitkiä kysymyksiä sekä kysymyksiä joihin sisältyy kaksoismerkitys, tulee välttää. Myös kysymysten sijoittelussa tulee ottaa huomioon, että yleisimmät kysymykset tulevat alkuun. Kysymyksissä ei myöskään saa olla ammattisanastoa, eivätkä ne saa olla johdattelevia. Kyselylomaketta tehdessä välttämättömänä apuna käytetään esitutkimusta, jonka avulla voidaan tarkastella kyselyn käytettävyyttä. (Hirsjärvi ym. 2009, 196-204.) Kokeilimme kyselyn toimivuutta ja kysymysten ymmärrettävyyttä kahdella eri henkilöllä. Kokeilun pohjalta päädyimme siihen tulokseen, että kysymykset ovat selkeitä ja vastauksista saamme tiedon asettamiimme tutkimuskysymyksiin.

Avoimilla kysymyksillä tarkoitetaan sitä, että on annettu kysymys, jolle on jätetty tyhjä tila vastausta varten. Asteikkoihin perustuvissa kysymyksissä on puolestaan väittämiä, joista vastaaja valitsee vaihtoehdon, sen mukaan miten paljon on samaa tai eri mieltä kysytystä asiasta. On olemassa tutkimuksia, joissa käytetään sekä avoimia-, että asteikkokysymyksiä. Avoimet kysymykset mahdollistavat vastaajalle mahdollisuuden sanoa mitä hän todella haluaa, kun taas asteikot antavat valmiiksi annetut vastausvaihtoehdot ja siten vapaan sanan mahdollisuutta ei ole. Avointen kysymysten kohdalla pidetään haasteena sitä, että sisältö voi olla erittäin kirjavaa ja luotettavuudeltaan kyseenalaista. Tällöin analysointi on vaikeampaa. Asteikkokysymyksiin vastaamista pidetään puolestaan helpompana vastaajan kannalta ja niiden analysointi koetaan selkeämpänä. Yhdessä käytettynä nämä kysymysmuodot täydentävät toinen toistaan, mutta se luo oman haasteen tutkijalle analysointivaiheessa. (Hirsjärvi ym. 2009, 195-199.) Kyselylomakkeen ja saatekirjeen teimme yhteistyössä osastonhoitajan kanssa. Päädyimme toteuttamaan kyselyn asteikkoluonteisilla kysymyksillä, joita täydensivät

avoimet kysymykset. Päädyimme näihin, koska niin saimme paremmin monipuolisia ja havainnollistavia vastauksia. Mielestämme asteikkokysymykset eivät olisi antaneet vastauksiin riittäviä perusteluja, vaan saimme avoimien kysymysten avulla enemmän kuvailevia vastauksia.

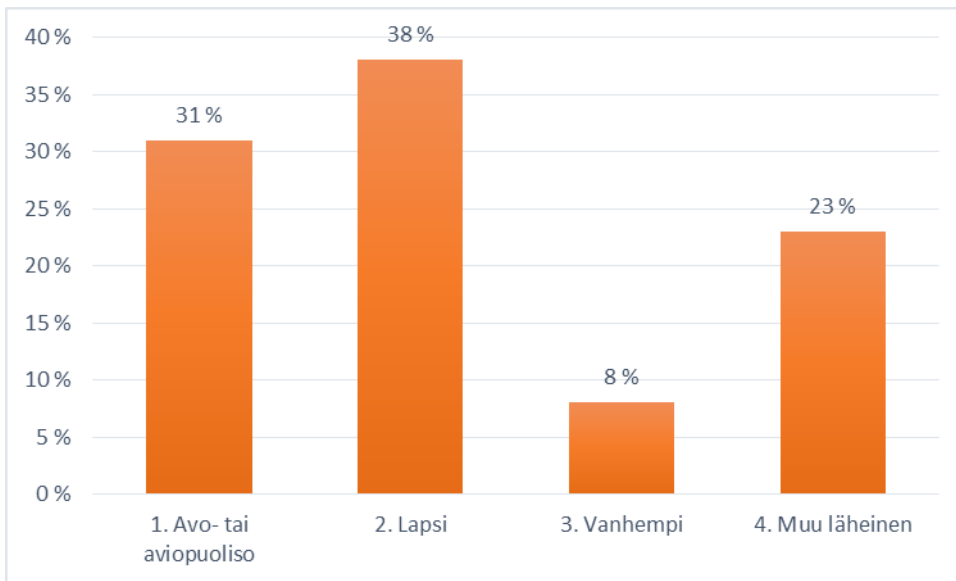
Tutkimuksen teon ydinasioita ovat kerätyn aineiston tulkinta, analyysi ja johtopäätösten teko. Analyysivaiheessa selviää tutkimuksen päämäärä eli minkälaisia vastauksia tutkimuskysymyksiin saadaan. (Hirsjärvi ym. 2009, 221.) Sisällönanalyysiä pidetään kvalitatiivisen tutkimuksen perusanalyysimenetelmänä ja sillä voidaan analysoida sekä suullista että kirjallista viestintää. Sen avulla voidaan tarkastella yhteyksiä ja seurauksia sekä tapahtumien ja asioiden merkitystä. Tutkimusaineistosta pyritään löytämään yhtäläisyyksiä, eroavaisuuksia sekä toimintatapoja. Sisällönanalyysi on menetelmä, jonka avulla pyritään tekemään saaduista tutkimustuloksista havaintoja ja analysoimaan niitä systemaattisesti. (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2001, 21-23.) Sisällönanalyysi perustuu pääasiassa induktiiviseen päättelyyn, jota ohjaavat tutkimukselle annettu tarkoitus ja kysymyksen asettelu. Analyysissä ei ole tarkoitus analysoida kaikkea saatua tietoa, vaan vastausta haetaan tutkimuksen tarkoitukseen ja tutkimustehtävään. Induktiivisessa analyysissä aineisto aluksi puretaan osiin ja sisällöllisesti samankaltaiset osat yhdistetään. Lopuksi aineisto tiivistetään kokonaisuudeksi, joka antaa lopulta vastauksen tutkimuksen tarkoitukselle ja tutkimustehtäville. (Kylmä & Juvakka 2012, 112-113.) Analysoimme avoimet kysymykset induktiivista tapaa käyttäen, yksi kerrallaan siten, että hahmotimme ensin saaduista vastauksista yleiskuvan. Aloitimme analysoinnin lukemalla saadut vastaukset useaan kertaan läpi. Seuraavaksi kirjoitimme käsin jokaisen saadun alkuperäisen vastauksen paperille ylös, yksi kysymys kerrallaan. Tämän jälkeen pelkistimme vastaukset lyhemmiksi lauseiksi tai sanoiksi, joista saimme koottua alaluokat. Alaluokkia yhdistelemällä saimme yläluokat muodostettua. Yläluokkia muodostui kuusi, jotka pohjautuivat kyselylomakkeiden kysymysten mukaisesti. Pääluokaksi saatiin lopulta saattohoito. (Liite 3.)

Kvantitatiiviselle tutkimukselle ominaista on, että sitä nimitetään tilastolliseksi tutkimukseksi. Sen avulla pyritään selvittämään lukumääriin ja prosentiosuuksiin liittyviä kysymyksiä. Analysointivaiheessa tuloksia kuvataan numeeristen suureiden

avulla ja tuloksia voidaan tarvittaessa havainnollistaa taulukoin tai kuvioin. Kun aineisto on tallennettu, alkaa aineiston käsittely. Kvantitatiivisessa tutkimuksessa analysointimenetelmiä on erilaisia ja varsinainen käsittely aloitetaan yleensä kuvailemalla muuttujia taulukoiden tai kuvioiden avulla. Tähän on laadittu erilaisia toimintoja, joista esimerkkinä SPSS. (Heikkilä 2008, 16,147.) Tässä tutkimuksessa asteikkokysymykset analysoimme Excel 2013 –ohjelman avulla. Päädyimme valitsemaan Excel –ohjelman saadun aineiston vähyiden vuoksi. Lisäksi kysymysten asettelu oli kaikissa kysymyksissä samanlainen. Tämän vuoksi tulokset oli helppo syöttää suoraan Exceliin. Ristiintaulukointia emme tehneet aineiston vähyiden vuoksi.

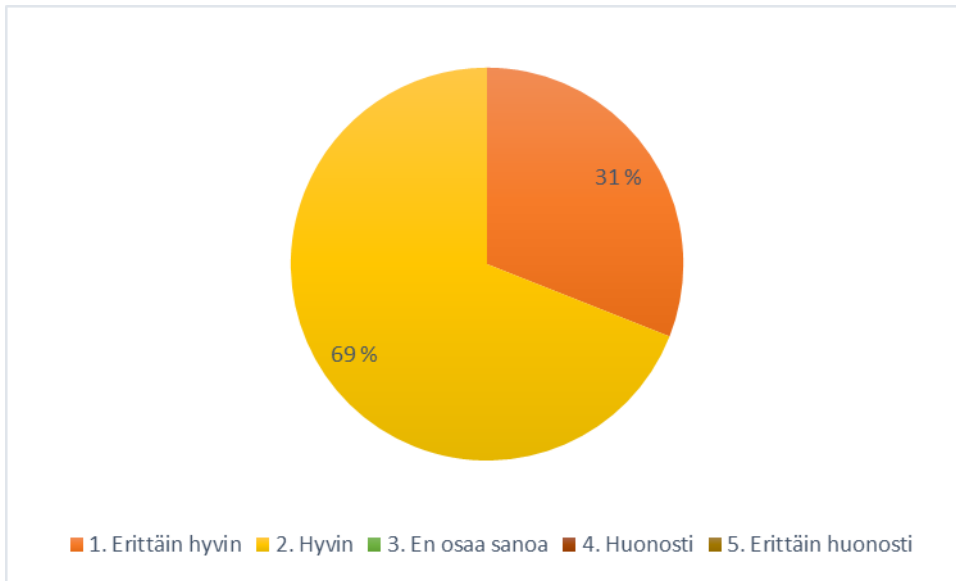
6. SAATTOHOITO OMAISTEN KOKEMANA

Tutkimuskyselyitä lähetettiin 30, joista 13 kyselyä palautui eli vastausprosentiksi muodostui 43 %. Vastaajista suurin osa eli 38 % oli saattohoidossa olleiden lapsia. Toiseksi suurimmaksi vastaajaryhmäksi osoittautuivat saattohoidossa olleiden avo- tai aviopuoliset, 31 %. Vastaajista 8 % oli saattohoidossa olleiden vanhempia ja 23 % puolestaan oli saattohoidossa olleiden muita läheisiä, joko sisaruksia tai lapsenlapsia. (Kuvio 1.) Kyselyn asteikkokysymyksiin oli yhtä lukuun ottamatta vastattu kaikkiin. Avoimiin kysymyksiin oli vastattu kattavasti ja kuvailevasti, vaikka muutamassa kyselylomakkeessa oli jätetty 1-2 tyhjää kohtaa. Vastauksista kävi ilmi, että saattohoito on ollut jokaisen kohdalla hyvin yksilöllistä.

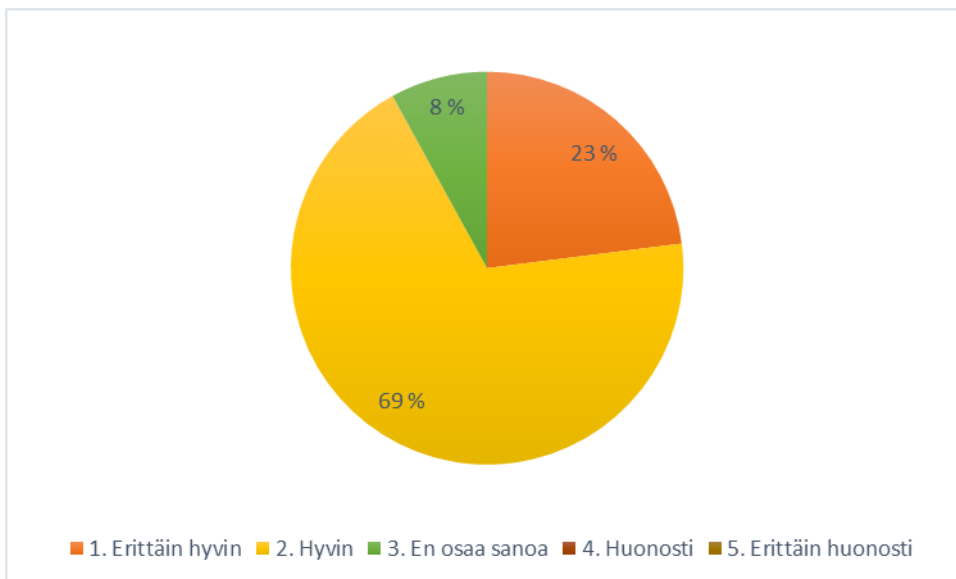


KUVIO 1. Suhde saattohoidossa olleeseen

6.1 Fyysisen ja psyykkisen hoidon kokemukset



KUVIO 2. Kokemus fyysisen hyvinvoinnin hoidosta osastolla



KUVIO 3. Kokemus psyykkisen hyvinvoinnin hoidosta osastolla

Fyysisen ja psyykkisen hoidon toteuttamista saattohoidossa pidettiin erittäin hyvänä tai hyvänä, mutta psyykkisen hyvinvoinnin kohdalla 8 % vastanneista ei osannut sanoa mielipidettään (kuvio 2 ja kuvio 3). Hoitajista annettiin positiivista palautetta. Erityisesti hoitajat saivat kiitosta siitä, että tarpeet huomioitiin kunnioittaen samalla

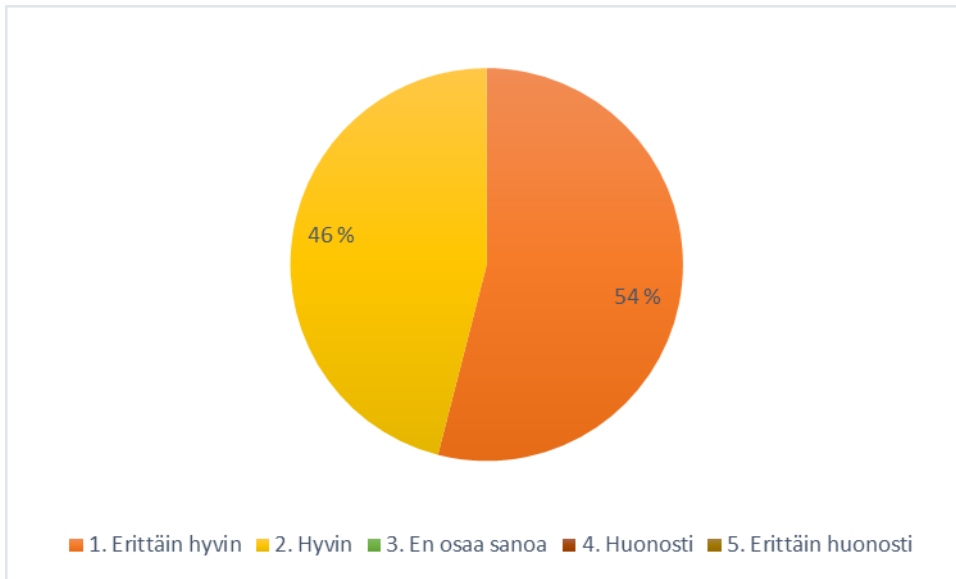
saattohoitopotilaiden ja omaisten omaa tahtoa. Hoitajat kuvailtiin ammattitaitoisiksi ja empaattisiksi kohdatessaan potilaat ja omaiset. Vastaukset olivat hyvin samankaltaisia, vaikkakin esille nousivat saattohoitopotilaiden eroavaisuudet ja heidän yksilöllinen hoidon tarve. Osa potilaista pystyi huolehtimaan itse itsestään lähes loppuun asti ja eivät tarvinneet hoitajien fyysistä apua niin paljoa. Vastakohtana olivat potilaat, jotka joutuivat olemaan vuoteessa ja siten hoitajat vastasivat suurimmaksi osaksi heidän fyysisistä tarpeista. Erityisesti fyysisen hyvinvoinnin kannalta esille nostettiin saattohoituhuoneen suuri merkitys. Saattohoituhuone koettiin puhtaana ja rauhallisena tilana, joka takasi potilaan riittävän levon ja yksityisyyden. Lisäksi saattohoituhuone koettiin tilana, jossa potilas läheisineen sai viettää aikaa yhdessä. Psykkisen hyvinvoinnin kohdalla potilaiden välillä oli eroavaisuuksia. Osa potilaista oli valmistautunut kuolemaan ja tällöin eivät kokeneet tarvitsevansa niin paljoa hoitajien tukea ja läsnäoloa. Osa potilaista ja omaisista puolestaan pelkäsi tulevaa, mutta silloin hoitajien toimintaa oltiin kuitenkin tyytyväisiä ja sitä pidettiin oikeanlaisena. Uskon merkitys korostui viimeisinä elinpäivinä, jota toteutettiin omaisten toimesta. Sen koettiin tuovan toivoa jaksaa ja lohtua uudenlaiseen tulevaan elämäntilanteeseen.

”Hoitajat hoitivat vaimoani, kuin omaa läheistään.”

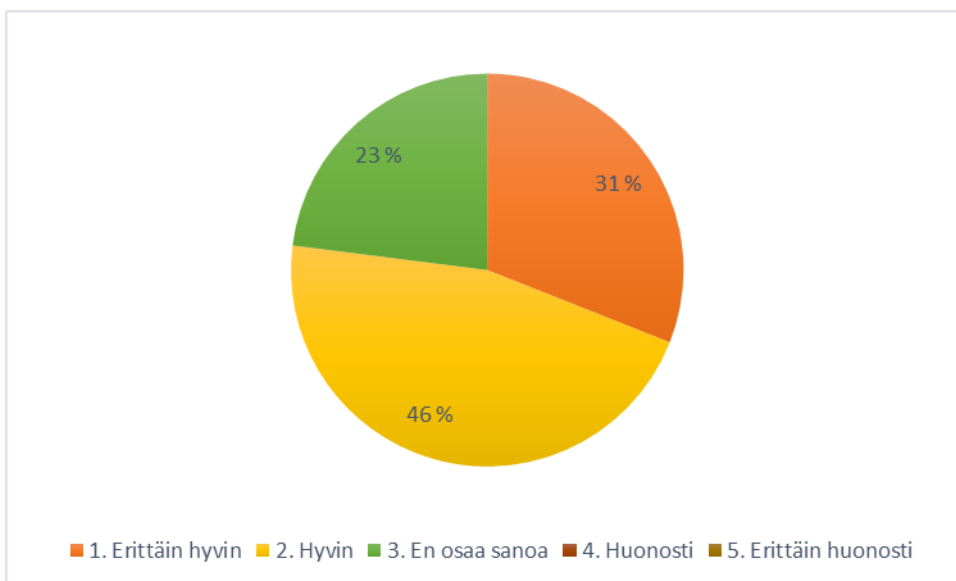
”Rauhallinen huonevalinta osui joka kerta eli käsittääkseni heidän täytyi huolehtia siitä myös erikseen. Tällä oli iso vaikutus isäni lepäämisessä.”

Fyysiseen ja psyykkiseen hoitoon sisältyi vain vähän negatiivista palautetta. Potilaat ja hänen omaisensa, jotka eivät olleet saattohoituhuoneessa viimeisinä päivinään kokivat, että rauha ja yksityisyys hieman kärsivät siitä. Lisäksi pohdittiin, että oliko hoitajilla riittävästi aikaa syöttää saattohoitopotilasta ja puhuttiinko viimeisten hoitokuukausien aikana kotiutuksesta liikaa.

6.2 Kokemukset kivun- ja lääkehoidosta



KUVIO 4. Kokemus kivunhoidosta osastolla



KUVIO 5. Kokemus lääkehoidosta osastolla

Kivunhoito ja lääkehoito miellettiin useassa tapauksessa samaksi asiaksi. Kivunhoito ja lääkehoito koettiin joko erittäin hyvänä tai hyvänä (kuvio 4 ja kuvio 5). Kolme ei osannut sanoa lääkehoidon osalta mielipidettään (kuvio 5). Koettiin, että lääkehoitoa saatiin

helposti ja riittävästi. Kipulääkitys aloitettiin hyvissä ajoin ja sitä tehostettiin tarpeen tullen. Kipulääkkeistä osattiin nimetä Morphini ja se miellettiin loppuvaiheen lääkkeeksi. Lääkkeen tunnistamista edesauttoi se, että hoitajat ja lääkäri olivat puhuneet tulevasta kipulääkityksestä potilaan ja omaisten kanssa jo etukäteen. Hoitohenkilökuntaan luotettiin ja koettiin, että hoitajat tunnistivat sekä osasivat kuunnella saattohoitopotilaan kipukokemuksia.

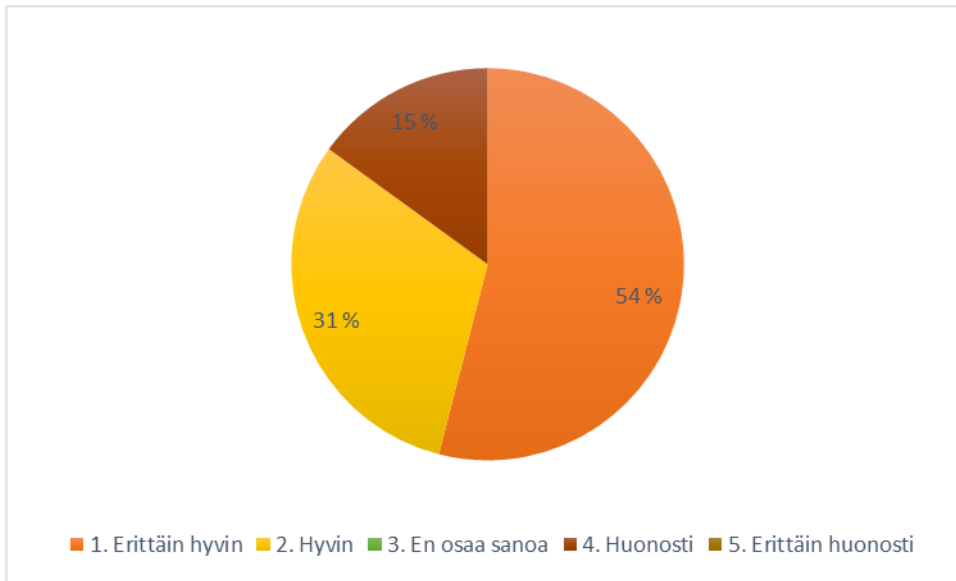
”Normaalien kipulääkkeiden jälkeen siirryttiin heti kipupumpun käyttöön, kun huomattiin sen tarpeellisuus ja isäni lupasi sen asentamisen.”

”Morfiinia annettiin, jos oli tarpeen.”

Lääkehoito ja etenkin kivunhoito miellettiin selkeästi onnistuneeksi. Lähes jokaisessa vastauksessa kivunhoitoon liittyen tuli ilmi, että saattohoitopotilaiden ei tarvinnut kärsiä kivuista. Jos kipuja oli havaittavissa, hoidettiin ne ripeästi ja ammattitaidolla. Useimmat omaiset olivat pohtineet olisivatko he itse voineet tehdä jotain vielä enemmän, sillä maallikkona kokonaiskuvaa on niin vaikea hahmottaa. Omaiset kokivat, että kivunhoidossa oli onnistuttu, koska he eivät nähneet läheistensä kärsivän, mutta esille nousi näkökulma siitä, että aiheuttiko kipulääke enemmänkin haittaa muulle elimistölle. Oli myös tapaus, jossa hoitaja ei osannut päättää laitetaanko kipupumppua, vaikka lääkäri oli antanut luvan. Omaisten vaatiessa kipupumppua, se kuitenkin laitettiin toisen hoitajan toimesta. Negatiivisia tai rakentavia vastauksia ei muutoin ilmennyt.

”Koska ei kärsinyt kivuista, silloin on onnistuttu. Kipupiikkiä tarvittiin ja saatiin viimeisinä päivinä.”

6.3 Kokemukset tiedonkulusta



KUVIO 6. Kokemus tiedonkulun välittymisestä osastolla

Suurin osa vastaajista koki tiedonkulun onnistuneen erittäin hyvin tai hyvin osastolla. Vain 15 % koki sen onnistuneen huonosti. (Kuvio 6.) Onnistumisen taustalla pidettiin sitä, että tiedonkulku toimi tehokkaasti ja asianmukaisesti. Asiat kerrottiin rehellisesti ja kysyttäessä tilanteesta saatiin vastauksia. Onnistumista tuki myös molemmin puolinen yhteistyö. Hoitajat ottivat tarvittaessa yhteyttä omaisiin ja omaiset edistivät tiedonkulkua ottamalla välillä myös itse yhteyttä hoitajiin. Tiedonantajina hoitajat koettiin hyvinä ja ymmärtäväisinä omista kiireistään huolimatta, joka lisäsi sekä omaisten että saattohoitopotilaan turvallisuuden tunnetta. Erityisesti esille nostettiin vasta terveyskeskuksessa aloittanut syöpähoitaja, jonka vastaanotolla käynneistä koettiin olleen apua tulevaan valmistautumisessa. Koettiin, että tietoa tulevasta saatiin jo hyvissä ajoin.

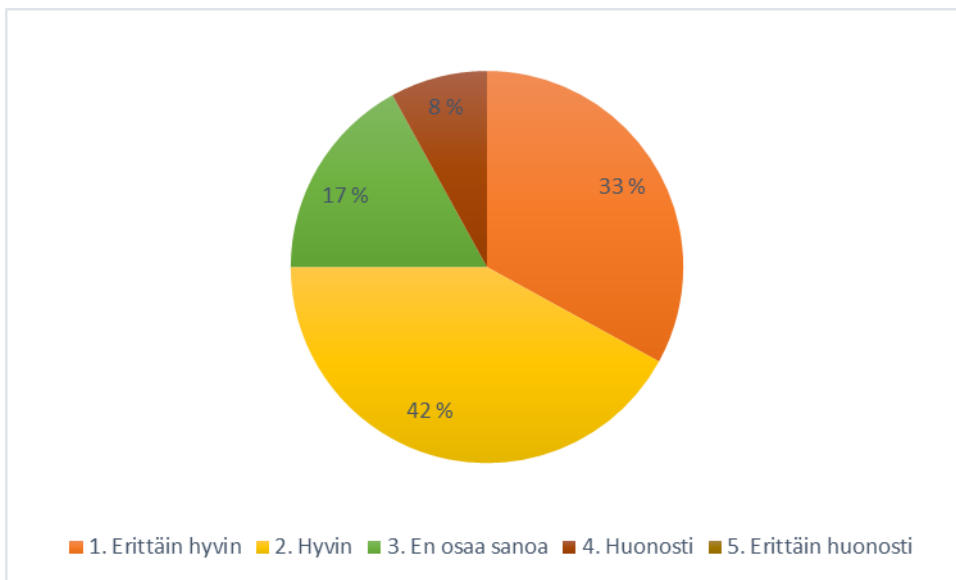
”Meidät pidettiin kaikessa ajan tasalla.”

”Itse soiteltiin ja kysyttiin. Sai vastauksia. Lopussa myös osastolta soitettiin.”

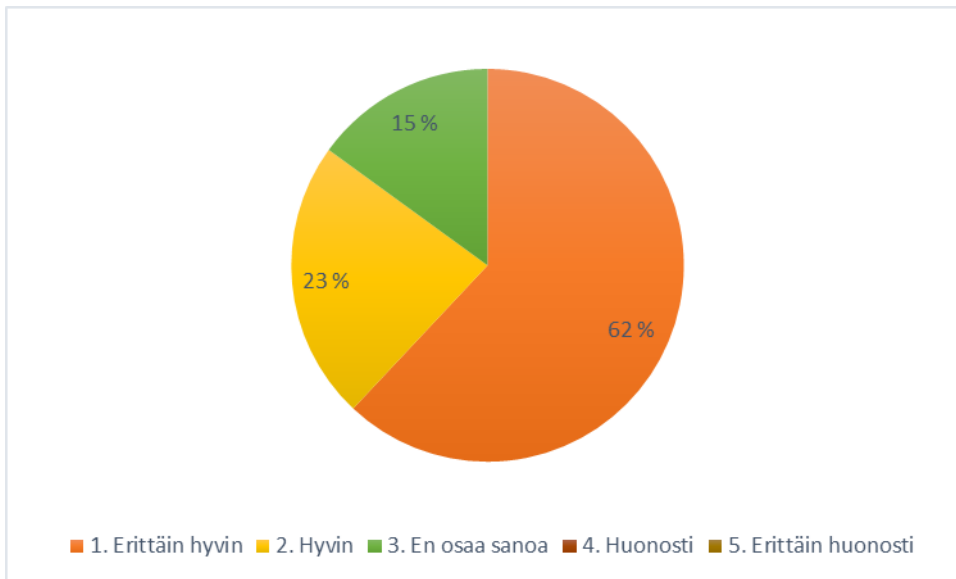
Huonosti tiedonkulun kokeneet omaiset olivat kokeneet onnistumisen päinvastaisena. Vastauksia ei saatu automaattisesti, vaan niitä jouduttiin itse kysymään ja kysyttäessä kysymykset eivät olleet tervetulleita. Kaikkia kertomaa ei ymmärretty. Omaiset kokivat myös ongelmana sen, ettei potilaaseen saatu suoraan yhteyttä potilaspuhelinten toimimattomuuden vuoksi.

”Jos osasimme kysyä, saimme vastauksia.”

6.4 Tuen ja toiveiden huomioon ottaminen



KUVIO 7. Omaisten kokemus tuen saannista osastolla



KUVIO 8. Omaisten kokemus toiveiden huomioonottamisesta osastolla

Eniten eroavaisuuksia ilmeni tuen saannin kokemisessa, mutta pääsääntöisesti se koettiin erittäin hyvänä tai hyvänä. 17 % ei osannut sanoa mielipidettään ja 8 % koki sen huonona. Lisäksi yksi ei ollut antanut vastausta lainkaan. (Kuvio 7.) Toiveiden huomioonottamisen suhteen oltiin puolestaan enemmän yksimielisiä ja 62 % piti sitä erittäin hyvänä ja huonoa kokemusta ei ollut lainkaan (kuvio 8).

Hoitajat koettiin ystävällisinä ja heidän toiminnasta näkyi luonnollinen huolehtivaisuus. Saattohoito järjestettiin hyvin ja toiveet otettiin huomioon. Aina ei varsinaisia toiveita ollut, mutta hoitajien toiminnasta kävi ilmi, että olo haluttiin tehdä mahdollisimman hyväksi. Esimerkiksi tuotiin välipalaa ja kahvia pyytämättä. Osa omaisista koki, että potilaan lisäksi myös heitä hoidettiin sekä tuen anto oli huomioitu niin hyvin, ettei muuta enää tarvittu. Huonosti tuen puolestaan kokeneet omaiset kokivat, että jäivät tuen suhteen yksin.

”Mulle riitti tämä kaikki oli täydellistä, ainakin mun kohdalla.”

Saattohoidon suhteen korostui se, että omaiset eivät osanneet toivoa mitään, sillä monelle tilanne oli uusi ja ajatukset olivat aivan muualla kuin toiveiden esittämisessä

hoitohenkilökunnalle. Koettiin esimerkiksi, ettei tiedetty mitä olisi voinut toivoa ja mitä saattohoitoon yleensäkin kuuluu.

”Hoitajat olivat ystävällisiä. Taisimme itse olla hukassa emmekä tienneet mitä vaatia.”

”Ei tällaisessa tilanteessa osaa toivoa mitään. Kaikki menee kuin sumussa...”

6.5 Kokemukset hoitohenkilökunnasta ja lääkäreistä

Hoitohenkilökunnan toimintaan ja ammattimaisuuteen kiinnitettiin paljon huomiota, etenkin ilmeisiin, tapaan puhua, olemukseen, ammattitaitoon ja yleisiin työtapoihin. Suurin osa hoitajista huokui empatiaa ja heidät koettiin ystävällisinä sekä ammattitaitoisina ihmisinä. Aina hoitajien toimintaan ei kuitenkaan oltu tyytyväisiä. Koettiin, etteivät kaikki hoitajat tehneet työtään sydämellä vaan ennemminkin rutiinilla. Kiire ja hoitajan tietämättömyys saattohoidosta näkyivät toisinaan työssä. Silti hoitoon oltiin pääosin tyytyväisiä ja koettiin, että hoitajilta saatiin hoitoa ja tukea saattohoidon aikana.

”Toimivat mielestäni erittäin hyvin. Sanoivat, että soita kelloa, jos tarvitsee apua. Älä epäröi, olemme täällä sitä varten.”

”Jotkut hoitajat huokuivat empatiaa ja kunnioitusta, jotkut taas selvästi olivat tylsistyneet työhönsä. Kiire ja vastakohtaisesti hoitajan näkymättömyys näkyi!”

Lääkäreiden kohdalla pääsääntöisesti osaamista pidettiin hyvänä ja ammattitaitoisena. Heidän kerrottiin huomioivan hyvin kokonaisuus saattohoidossa. Omaiset kokivat, että lääkärit kuuntelivat ja olivat omaisten ja heidän läheistensä tukena vaikeiden päätösten aikana, vaikka he ovat vähemmän läsnä itse hoidossa. Hoitoa toteutettiin ammattimaisesti, sillä lääkärit olivat asiallisia ja koettiin, että he tekivät kaiken voitavansa. Toisaalta, välillä lääkäreiden läsnäoloa kaivattiin enempi lisää. Kaikki omaiset, eivät välttämättä hoidon aikana kerenneet nähdä lainkaan lääkäriä, vaikka olisivat sitä halunneet. Lääkärin kiireellinen ja arkiaikainen työ kuitenkin ymmärrettiin.

Sijaislääkärit koettiin ongelmallisena, sillä tiedonkatkoksia esiintyi ajoittain lomien aikana.

”Mielestäni hänen toimintansa oli hyvin isän ja meidän tukena, jolla hän kunnioitti isän tahtotilaa hoitovaiheista.”

6.6 Muita esille nousseita asioita

Saattohoidon suhteen esille nousi erilaisia kehittämissuhteita vapaan palautteen kautta. Osa omaisista koki, että läheisensä kuoleman jälkeen jäätiin aivan yksin. Toivottiin, että saattohoidon kulku käytäisiin vielä läpi. Lisäksi toivottiin, että kuoleman jälkeen olisi mahdollisuus pidempään jutteluun hoitajien kanssa sekä saataisiin enempi ohjeistusta kuoleman jälkeisistä järjestelyistä. Omaiset halusivat, että heitä ohjattaisiin enemmän siihen, mitä he voisivat tehdä läheisensä hyväksi. Osa jopa toivoi pääsyä mukaan konkreettiseen hoitoon. Kun nähdään ja tiedetään kuoleman lähestyvän, toivottiin tiedon saattamista heti ja selkeästi myös lähiomaisten tietoon.

Saattohoitoon oltiin pääsääntöisesti tyytyväisiä ja kiitokset tuotiin esille vapaan palautteen kautta. Erityisesti kiitettiin hoitajia ja tasokasta hoitoympäristöä. Osastoa myös verrattiin muihin saattohoitoa toteuttaneisiin paikkoihin ja todettiin, että osaston toiminta oli parempaa, kuin verrattavissa paikoissa. Uuden syöpähoitajan vastaanoton merkitys korostui ja toivottiin sen jatkumista myös tulevaisuudessa.

”Kaikkeen olen tyytyväinen ja toivon, että ihmiset tajuaisivat kuinka tärkeää työtä hoitajat tekevät. Suuri kiitos Heille!”

6.7 Johtopäätökset

Jokainen saattohoito on yksilöllinen kokemus, vaikka taustalla toimivat samat suositukset ja ohjeet, jotka ohjaavat saattohoitoa. Tämä kävi selkeästi ilmi tutkimuksesta. Fyysisen ja psyykkisen hyvinvoinnin hoitaminen koettiin onnistuneena. Erityisesti hoitajien ammattitaito nostettiin esille usean asian yhteydessä. Hoitohenkilökunnan toimintaa seurattiin tiiviisti ja omaisten mieleen jäi hyvin niin negatiiviset, kuin positiivisetkin asiat. Saattohoituhuoneen merkitys korostui ja sitä pidettiin tärkeänä osana saattohoidon onnistumisen taustalla. Lääkehoitoon oltiin tyytyväisiä ja omaiset olivat tietoisia viimevaiheen lääkkeitä, joita yleisimmin käytettiin. Kivunhoitoa pidettiin osastolla erityisen onnistuneena ja omaiset toivat sen esille, esimerkiksi kuvailemalla läheisensä olemusta. Saattohoidossa olleet koettiin levollisina ja kivuttomina. Tiedonkulun onnistuminen jakoi mielipiteitä, joidenkin kohdalla se oli onnistunut hyvin, kun taas joidenkin kohdalla oli parantamisen varaa. Hoitajien ammattitaito edisti tiedonkulkua, kun taas puolestaan kiire heikensi sitä. Saattohoidon aikana hoitohenkilökunnalta saatiin tukea, mutta saattohoidon päätyttyä koettiin, että jäätiin yksin. Saattohoitotilanteissa omaiset eivät osanneet toivoa mitään, koska tilanne oli heille usein uusi ja vaikea. Omaiset kokivat kuitenkin, että heidät otettiin huomioon hoidossa ja heidän olonsa pyrittiin tekemään turvalliseksi. Lääkäreiden toimintaan oltiin tyytyväisiä, mutta ajottain kaivattiin enemmän kontaktia lääkäreiden kanssa. Osa omaisista ei ollut nähnyt lääkäriä saattohoidon aikana lainkaan.

Kaikkiaan saattohoitoa pidettiin hyvänä ja osaston toimintaan oltiin kokonaisuudessaan tyytyväisiä. Kiitokset tuotiin vahvasti esille. Lisäksi ilmaistiin tyytyväisyys vasta terveyskeskuksessa aloitettuun syöpähoitajan vastaanottoon. Kehitysideoiksi nousivat muun muassa omaisten tarve tietää enemmän saattohoidon jälkeisestä ajasta, omaisten ohjaamisesta enemmän läheisensä hoitoon sekä selkeämpää tiedonkulkua läheisen viimeisillä hetkillä. Saattohoidon jälkeen, hoitajien tulisi antaa enemmän ohjeita tulevista järjestelyistä ja mahdollistaa enemmän aikaa keskustelulle, jossa käytäisiin läpi saattohoidon kulkua. Saattohoidon aikana hoitajien olisi tärkeää kannustaa ja neuvoa omaisia enemmän mukaan hoitoon, esimerkiksi neuvomalla suun kostuttamista.

7. POHDINTA

Opinnäytetyömme tavoitteena oli, että työmme pohjalta yhteistyötahon toimintaa pystyttäisiin kehittämään saattohoidon osalta ja myös itse oppisimme lisää saattohoidosta sekä sen toteuttamisesta. Opinnäytetyön teossa menetelmänämme oli yhdistelmä kvalitatiivisesta ja kvantitatiivisesta tutkimuksesta. Päätuloksena voidaan pitää, että kaikkiaan saattohoitoa pidettiin onnistuneena ja osaston toimintaan oltiin pääasiassa tyytyväisiä. Hoitohenkilökunnan ammattitaitoa ja osaston puitteita saattohoidolle pidettiin hyvänä. Lääkehoito ja kivunhoito miellettiin samana ja niiden toteutukseen oltiin tyytyväisiä. Tiedonkulun osalta puolestaan toivottiin parannusta. Omaiset kokivat saavansa hyvin tukea saattohoidon aikana, mutta saattohoidon päätyttyä tukea kaivattiin lisää. Toiveiden huomioon ottamista omaiset eivät osanneet tuoda kunnolla esille, koska saattohoitotilanne koettiin usein uutena ja vaikeana asiana. Kehitysideaksi nousi esimerkiksi tarve tietää enemmän saattohoidon jälkeisestä ajasta.

7.1 Luotettavuus

Tehtyjen tutkimusten tarkoituksena on tuottaa mahdollisimman luotettavaa tietoa tutkitusta aiheesta. Luotettavuutta arvioitaessa pyritään selvittämään, kuinka totuudenmukaista tietoa tehdyllä tutkimuksella on kyetty tuottamaan. Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan arvioida monesta eri näkökulmasta, esimerkiksi uskottavuuden, vahvistettavuuden, refleksiivisyyden ja siirrettävyyden näkökulmasta. Uskottavuudella tarkoitetaan tutkimuksen ja tulosten uskottavuutta sekä niiden osoittamista tehdyssä tutkimuksessa. Vahvistettavuus liittyy koko tutkimusprosessiin ja sen tarkoituksena on, että toinen tutkija voi seurata prosessin kulkua pääpiirteittäin. Refleksiivisyydellä tarkoitetaan tutkijan jatkuvaa omaa arviointia koko tutkimusprosessin ajan. Siirrettävyyden avulla pyritään osoittamaan tutkimusten tulosten siirrettävyys muihin vastaaviin tutkimuksiin. Määrällisessä tutkimuksessa käytetään validiteetin (pätevyys) ja reliabiliteetin (toistettavuus) käsitteitä. Laadullisen ja määrällisen tutkimuksen luotettavuuskriteerit eivät kuitenkaan joidenkin tutkijoiden mielestä eroa toisistaan. (Kylmä & Juvakka 2012, 127-129.)

Tutkijan tulee arvioida tutkimuksen luotettavuutta tutkimuksen jokaisessa vaiheessa aina suunnitteluvaiheesta tutkimuksen analysointiin saakka. Kaikki lähtee siitä, että tutkija pystyy olemaan suunnitelmallinen ja hän pystyy aina perustelemaan toimintaansa. Tämä näkyy siinä, että tutkija on tutkimuksessaan antanut tarkan ja yksityiskohtaisen selvityksen toiminnastaan tutkimuksen jokaisessa vaiheessa. Tutkimuksen aihevalinnan tulee olla aina perusteltu ja tutkijan on tärkeää olla vakuuttunut siitä, että kysymyksessä on aihe, johon voidaan vastata juuri tämän tutkimuksen avulla. Tutkijan tulee tuoda esille se, miten aiheeseen on päädytty ja miksi. Tiedon hankinnan keinot ja vaiheet sekä perustelut miksi niihin on päädytty, tulee myös tuoda esille tutkimuksessa. Aineiston tuottamisen olosuhteet on kerrottava mahdollisimman selvästi ja totuudenmukaisesti. Lopussa on tutkimuksen tärkein osa eli tulosten analysointi. On tärkeää, että analysoinnin yhteydessä tuodaan esille se, miten vastaukset on analysoitu ja onko tulosten analysoinnissa ollut jotakin ongelmaa. (Hirsjärvi ym. 2009, 232-233.) Sisällönanalyysin haasteena on, miten tutkijat pystyvät aineistonsa pelkistämään niin, että se kuvaa luotettavasti tutkittavaa ilmiötä. Olennaista on, että tutkijat voivat luontevasti osoittaa yhteyden saatujen aineistojen ja tulosten välillä. (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2001, 36-37.)

Luotettavassa tutkimustiedossa tulee olla aina myös monipuolista teoretietoa, jossa tutkija tuo esille mahdollisia aiemmin aiheesta tehtyjä tutkimuksia ja valmistaa lukijaa tulevaa aihetta varten. Lähdemateriaalin tulee olla monipuolista ja luotettuun tietoon perustuvaa. Tutkimuksesta on tultava selkeästi esille se, mikä on tutkijan omaa tekstiä ja mikä teksti on muualta lainattua. (Hirsjärvi ym. 2009, 350.) Pidimme opinnäytetyömme lähdemateriaalin mahdollisimman monipuolisena, käyttäen niin kirjoja, artikkeleita kuin sähköisiä lähteitäkin. Käytimme useita eri lähteitä ja lähdevalinnoissa olimme kriittisiä luotettavuuden mahdollistamiseksi. Kiinnitimme huomiota myös siihen, että lähteet olivat alan ammattilaisten kirjoittamia ja tuottamia. Lisäksi koemme, että kirjoittamamme teoretieto tukee hyvin kyselylomakkeen kysymyksiä sekä siitä saatuja vastauksia.

Kyselytutkimuksen etuna, voidaan pitää sitä, että niiden avulla voidaan kerätä laajakin tutkimusaineisto. Tutkimuksen luotettavuuden kannalta siinä on valitettavasti omat riskinsä, lähinnä tulosten tulkinnan osalta. Kyselylomakkeen yksi keskeisin haitta on

siinä, että tutkija ei voi varmistua siitä kuinka vakavasti tutkittavat ovat suhtautuneet tutkimukseen toisin kuin haastattelun yhteydessä. Myöskään vastausten rehellisyydestä ei voi mennä takuuseen eikä siitä, että vastaaja on ymmärtänyt kysymyksen oikein. (Hirsjärvi ym. 2009, 195.)

Kyselylomake oli meille paras vaihtoehto vastausten selvittämiseksi, sillä aiheemme oli todella arka ja uskoimme, että kyselyn avulla saisimme luotettavampia tuloksia. Tässä tutkimuksessa kaikki vastaajat olivat kuitenkin samassa asemassa, sillä he ovat jokainen olleet osaltaan mukana omaisensa saattohoidossa. Tutkijoina me oletimme, että tutkittavat olivat vastanneet kyselyyn itse, koska ulkopuolisen on miltei mahdotonta kuvailla tuntemuksiaan läpikäymättä omaisensa saattamista viimeiselle matkalleen juuri tässä tietyssä yksikössä. Tämä asia lisäsi osaltaan tutkimuksen luotettavuutta. Kyselylomakkeen vastaajat olivat osallistuneet saattohoitoon viimeisen vuoden aikana, jonka vuoksi osalle vastaajista tapahtunut oli tuoreessa muistissa, kun taas osalle vastaajista tapahtuneesta oli kulunut pitempi aika. Tämä on voinut osaltaan vaikuttaa tulosten luotettavuuteen. Asteikkokysymyksiin oli vastattu kaikkiin yhtä lukuun ottamatta ja muutamassa kyselyssä ei kaikkiin avoimiin kysymyksiin ollut vastattu. Näiden avointen kysymysten kohdalla asteikkokysymykseen oli kuitenkin vastattu joko erittäin hyvin tai hyvin. Avoimiin kysymyksiin vastaamattomuus voi heikentää luotettavuutta, mutta koemme tässä tapauksessa, että asteikkokysymysten positiiviset tulokset eivät vaadi perusteluja avoimeen kysymykseen. Toisaalta olisimme toivoneet myös näissä tapauksissa positiivisen kokemuksen kuvaamista sanoin. Analysoidessa tuloksia, jokainen kysymys ja siitä saatu vastaus käytiin huolellisesti läpi. Mielestämme suurin virhe analysoinnissa voi tapahtua sisällönanalyysin pelkistämisvaiheessa, missä saadut tulokset kootaan yhdeksi kokonaisuudeksi. Tutkijoina olemme ymmärtäneet saatujen tulosten tarkoituksen yhdessä samalla tavalla, joka mielestämme osaltaan lisää luotettavuutta. Siten uskomme, että olemme ymmärtäneet vastaukset niin kuin vastaajat ovat ne tarkoittaneet ne ymmärrettäväksi. On hyvä ottaa huomioon, että tulos on vuodelta 2014 saattohoidossa olleiden omaisilta eikä aikaisempaa vertailukohdetta ole.

7.2 Eettisyys

Jokaiseen tutkimusprosessiin liittyy myös eettisiä kysymyksiä, jotka tutkijan on otettava huomioon tutkimuksenteon yhteydessä. Tutkimuksessa eettisesti huomioitavat asiat koskevat ensisijaisesti tiedonhankintaa, tutkittavien suojaa ja tutkijan vastuunottoa tulosten tulkitsemisesta ja soveltamisesta. Näiden asioiden huomioiminen on jokaisen yksittäisen tutkijan vastuulla. (Hirsjärvi ym. 2009, 23.)

Tutkimusaiheen valinta on ensimmäinen eettinen asia tutkimuksessa. Aihetta valittaessa täytyy miettiä miksi tutkimuksen tekemiseen ryhdytään ja kenen ehdoilla aihe valitaan. Aihevalintaa tehdessä tulisi miettiä myös tutkimuksen merkitys yhteiskunnalle. (Hirsjärvi ym. 2009, 24-25.) Opinnäytetyön pääidea tuli terveyskeskuksen vuodeosaston hoitohenkilökunnan jäseneltä, joka kuuluu osaston saattohoitotyöryhmään. Hän ilmaisi, että aiheetta ei ole kyseisessä terveyskeskuksessa käsitelty vielä ollenkaan ja tämä mahdollistaisi osaltaan saattohoidon kehittämisen. Tämä herätti myös oman mielenkiintomme aiheetta kohtaan ja päätimme toteuttaa opinnäytetyömme yhteistyössä terveyskeskuksen vuodeosaston kanssa. Varmistimme asian vielä vuodeosaston esimieheltä ja sovimme yhteistyöstä tarkemmin. Lisäksi aihe esiteltiin myös terveyskeskuksen perusturvajohtajalle, joka antoi hyväksynnän tutkimukselle. Aiheella mielestämme on yhteiskunnallista merkitystä, koska saattohoitoa pyritään tällä hetkellä kehittämään myös valtakunnallisesti ja hyvän saattohoidon tarve on viimeisten vuosien aikana lisääntynyt huomattavasti ja se lisääntyy edelleen.

Tutkimuksen eettisenä lähtökohtana on ihmisarvon kunnioittaminen, joka tulee huomioida kun tutkimuksen kohteena on ihminen. Tämän myötä myös tutkijan ja tutkittavien suhde on tärkeää miettiä. Alusta asti tulee painottaa sitä, että tutkimukseen osallistuminen on aina vapaaehtoista. Niille, jotka tutkimukseen osallistuvat, on oikeus tietää mihin he ovat osallistumassa, miksi ja mitä siitä heille mahdollisesti seuraa. On huolehdittava, että tutkittavat saavat riittävästi tietoa itse tutkimuksesta niin, että annettava tieto ei kuitenkaan vaikuttaisi tutkimuksen luotettavuuteen. (Hirsjärvi ym. 2009, 25.) Lähetimme kyselomakkeen yhteydessä saatekirjeen, jossa annoimme tietoa tulevasta tutkimuksesta, siihen osallistumisesta, vapaaehtoisuudesta ja tietosuojasta sekä

tutkimustulosten käsittelystä. Kyselomakkeet lähetettiin yhteistyössä osaston kanssa, jossa mainitaan meidät tutkijoina. Vastaukset pyydettiin lähettämään nimettömänä takaisin terveyskeskukseen. Kyselyiden lähetys ja palautus tapahtui terveyskeskuksen kautta, joten emme tutkijoina saaneet missään vaiheessa selville kyselyyn osallistuneiden henkilöllisyyksiä. Opinnäytetyössämme ei mainita missään vaiheessa mille osastolle tutkimus kohdistuu, joka näin ollen turvaa osallistujien henkilöllisyydet myös tästä näkökulmasta.

Koko tutkimusprosessin ajan tulee toimia rehellisesti oikein. Omaan tutkimukseen ei saa kopioida toisten tutkijoiden tekstiä eikä toisten tutkijoiden tekemiä tuotoksia saa vähätellä oman tuotoksen yhteydessä. Toisen tekstistä lainaamat kohdat tulee osoittaa asianmukaisesti lähdemerkinnöin. Tutkimustuloksia ei tule yleistää, vaan tulosten on kohdistuttava juuri tehtyyn tutkimukseen. Tulokset tulee ilmaista aina rehellisesti, eikä niistä laadittu raportti saa olla harhaanjohtava. (Hirsjärvi ym. 2009, 26.)

7.3 Tutkimuksen ja tulosten pohdintaa

Työmme aihe kiinnosti meitä itseämme, joten oli mukava saada tutkia aihetta, mihin myös itse halusimme lisää tietoa. Koemme oppineemme paljon niin opinnäytetyön teosta, kuin saattohoidostakin. Näin laajan tutkimuksen teko oli meille uutta ja siksi opimme paljon muun muassa tutkimusteoriasta sekä tutkimuksen eri toteuttamismenetelmistä. Saattohoitoa olemme molemmat toteuttaneet käytännössä, mutta esimerkiksi saattohoidon historia oli meille uutta. Tutkimustuloksista nousi esille asioita, joita emme ole osanneet työn teon ohella ajatella, esimerkiksi kuinka hyvin omaisille jää mieleen hoitajien sanomiset ja teot. Lisäksi meitä yllätti se, että useampi vastaaja koki jäävänsä yksin saattohoidon päätyttyä eli, ettei tiedetty miten seuraavaksi tulee toimia. Mielestämme opinnäytetyön teko onnistui hyvin. Tärkein syy onnistumiselle oli meidän tekijöiden välinen toimiva yhteistyö ja motivaatio. Lisäksi yhteistyö koulun ja yhteistyötahon kanssa oli sujuvaa. Apua ja kehittämisideoita saatiin tarvittaessa. Opinnäytetyön aikataulussa pysyimme hyvin, ainoastaan kyselyiden lähetys hieman viivästyi alkuperäisestä suunnitelmasta yhteistyötahon lomien vuoksi. Tämä ei kuitenkaan koitunut meille ongelmaksi. Tavoitteissa onnistuimme mielestämme hyvin,

koska saimme saavutettua opinnäytetyölle asettamamme tavoitteet eli yhteistyötaho sai palautetta ja kehittämisideoita toiminnastaan, mutta myös itse opimme uutta. Aikataulullisesti onnistuimme pysymään tavoitteessamme.

Kyselyiden avulla saimme vastaukset asettamiimme tutkimuskysymyksiin. Etenkin omaisten oma kokemus saadusta saattohoidosta korostui. Jäimme kuitenkin miettimään olisiko ollut syytä selvittää vielä kokemuksia saattohoidon jälkeisestä hetkestä. Tähän päädyimme, koska tuloksista nousi esille sen kehittämisen tarve. Tavoitteenamme oli, että tehty tutkimus antaa kehittämisideoita, joten tästä aiheesta emme saaneet varsinaisia kehittämis ehdotuksia vaan tiedon siitä, että tätä asiaa tulisi nimenomaan kehittää. Kvalitatiivinen tutkimus yhdistettynä kvantitatiiviseen tutkimukseen oli meille hyvä valinta, koska saimme tällä tavoin kyselyiden vastauksista monipuolisempia ja kuvailevia. Kysely oli mielestämme myös ehdottomasti parempi vaihtoehto, kuin haastattelu meidän toteutustavaksi. Koemme, että kyselyllä saimme useamman omaisen näkökulman osaston saattohoitoon liittyen, mutta haastattelulla olisimme ehkä saaneet konkreettisemmin kuvailevampia tuloksia. Mielestämme aiheen arkuus on myös suuri tekijä kyselyyn päätyemisessä. Kyselyyn saimme vastauksia 13/30, jonka pohjalta mielestämme pystyimme toteuttamaan luotettavan tuloksen. Toki olisimme toivoneet, että vastausprosentti olisi ollut suurempi. Koimme, että kyselylomake oli pituudeltaan hyvä, sillä lähes jokaiseen kyselyyn oli vastattu kokonaan. Kysymykset oli ymmärretty hyvin, mutta kivunhoito ja lääkehoito oli mielletty useammassa tapauksessa samaksi asiaksi. Näitä olisi voinut avata samalla tavalla, kuin fyysistä ja psyykkistä hyvinvointia käsitteleviä kysymyksiä.

Saimme hyvää tukea opinnäytetyön tekemisessä yhteistyötaholta ja he olivat joustava apu käytännön järjestelyissä, kuten kyselyiden postituksessa. Tutkimustulokset antoivat kehitysideoita osastolle. Etenkin toimintaa tulee kehittää saattohoidon jälkeisessä ohjaamisessa ja tuen antamisessa, omaisten mukaan ottamisessa konkreettiseen hoitoon sekä selkeämpää tiedonkulkua viimeisillä hetkillä. Tutkimustuloksista nousi myös ohjeita, esimerkiksi kiire ei saisi näkyä hoitajien toiminnassa, saattohoituhuone tai muu yksityinen tila tulisi järjestää kaikille saattohoidossa oleville potilaille ja heidän omaisilleen sekä lääkärin tulisi olla tavattavissa saattohoidon aikana enemmän. Lisäksi

syöpähoitajan vastaanotosta tulisi puhua enemmän. Saatujen tutkimustulosten pohjalta olemme myös itse miettineet konkreettisia saattohoidon kehittämideoita. Erityisesti jäimme miettimään saattohoidon jälkeistä aikaa. Mielestämme voisi olla hyödyllistä, että osastolla kävisi esimerkiksi paikkakunnan hautausseuraston ja kirkkoherranviraston henkilö kertomassa kuoleman jälkeisistä käytännön asioista. Näin hoitaja pystyisi paremmin kertomaan omaisille jatkosta. Tulevaisuudessa voisi olla hyvä tehdä tutkimus hoitajien kokemuksista ja jaksamisesta saattohoidon toteuttajana kyseisellä osastolla.

Mielestämme opinnäytetyön aihe oli ajankohtainen, sillä sen tarve kasvaa kokoajan lisääntyneiden kansansairauksien ja väestön ikääntymisen vuoksi. Valtakunnallisesti osaltaan mediakin tuo esille saattohoidon tarvetta. Lisäksi tutkimuksia aiheesta on tehty eri puolella Suomea, esimerkiksi Turun ammattikorkeakoulu, Lounais-Suomen syöpäyhdistys ja Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri on tehnyt yhteistyönä tutkimuksen, jossa kartoitettiin saattohoitopotilaiden ja heidän läheistensä sekä henkilökunnan kokemuksia. Tärkein huomio oli, että saattohoitoa tulisi vielä kehittää. Saattohoitopäätöksen teko tulisi tehdä oikeaan aikaan ja, että läheiset otettaisiin mukaan päätökseen tekoon. Tärkeää on myös, että kenenkään ei tarvitsisi kuolla yksin, eikä vieraassa paikassa sekä turvataan helppo siirtyminen kodin ja hoitopaikkojen välillä. Oleellista on huolehtia myös saattohoidon osaamisen perus- ja täydennyskoulutuksista henkilökunnalle. Koulutuksesta tulisi saada osaamista muun muassa potilaan ja omaisen kohtaamisesta ja tukemisesta, oireiden hoidosta, koko saattohoitoprosessista sekä henkilökunnan jaksamisesta. (Leinonen, Nurminen & Jyrkkiö 2014, 45.) Kyseinen tutkimus on myös verrattavissa tekemäämme tutkimukseen, sillä esille nousivat lähes samat asiat. Mielestämme on tärkeää, että tulevaisuudessa myös hoitoalan opinnoissa kiinnitetään yhä enemmän huomioita saattohoitoon ja sen toteuttamiseen.

LÄHTEET

Eho, S., Hänninen, J., Kannel, V., Pahlman, I. & Halila, R. 2004. Saattohoito – Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan muistio. Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta (ETENE). Viitattu 14.10.2014, http://www.etene.fi/c/document_library/get_file?folderId=17165&name=DLFE-540.pdf.

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

Heikkilä, T. 2008. Tilastollinen tutkimus. 7. uudistettu painos. Helsinki: Edita.

Heikkinen, H., Kannel, V. & Latvala, E. 2004. Saattohoito – Haaste moniammatilliselle yhteistyölle. Helsinki: WSOY.

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

Hänninen, J. 2010. Saattohoito – potilaan ja omaisen opas. 10. uudistettu painos. Helsinki: Terho-säätiö.

Joensuu, T. 2013. Onnistuneen saattohoidon pohjana hyvä keskustelu. J. Hänninen & M. Luomala (toim.) Elämän puu – kirjoituksia saattohoidosta. Keuruu: Otava, 72-79.

Korhonen, T. & Poukka, P. 2013. Kuolevan potilaan hoito. Duodecim 4/2013, 440-445.

Kylmä, J. & Juvakka, T. 2012. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita.

Latvala, E. & Vanhanen-Nuutinen, L. 2001. Laadullisen hoitotieteellisen tutkimuksen perusprosessi: sisällönanalyysi. S. Janhonen & M. Nikkonen (toim.) Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Helsinki: WSOY, 21-43.

Leinonen, T., Nurminen, R. & Jyrkkiö, S. 2014. Saattohoidon osaamista pitää lisätä. Sairaanhoidajalehti (8), 45.

Pihlainen, A. 2010. Hyvä saattohoito Suomessa. Asiantuntijakuulemiseen perustuvat saattohoitosuosituksat. Sosiaali- ja terveysministeriö. Viitattu 28.9.2014, http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=1087414&name=DLFE-12411.pdf.

Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin hoitoeettinen työryhmä. 2010. Saattohoito-ohjeistus ja suosituksia elämän loppuvaiheen päätösmenttelystä ja hoidosta. 2. uudistettu painos. Viitattu, 10.12.2014, http://www.ppsHP.fi/instancedata/prime_product_julkaisu/npp/embeds/21119_saattohoitoonetti_uusi.pdf.

Pöyhiä, R. 2014. Elämän asialla. R. Pöyhiä, T. Tasmuth & P. Reinikainen (toim.) Lääkäri saattajana – pohdintoja kärsimyksestä, kuolemasta ja eutanasiasta. Helsinki: Kustannus oy Duodecim, 17-27.

Sankelo, M. 2013. Saattohoito ja kuolema terveydenhuollossa. E. Seppänen & I. Taipale (toim.) Eutanasia – puolesta & vastaan. Helsinki: Into, 105-114.

Sosiaalisen ja terveysalan eettinen neuvottelukunta (ETENE). 2013. Ihmisarvo, saattohoito ja eutanasia. E. Seppänen & I. Taipale (toim.) Eutanasia – puolesta & vastaan. Helsinki: Into, 254-268.

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2010. Hyvä saattohoito Suomessa – asiantuntija kuulemiseen perustuvat saattohoitosuositukset. Viitattu 28.1.2015, http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=1087414&name=DLFE-12411.pdf.

Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliativisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. 2012. Käypä hoito –suositus, Kuolevan potilaan oireiden hoito. Viitattu 10.12.2014, http://www.terveysportti.fi.ezp.oamk.fi:2048/dtk/ltk/koti?p_haku=saattohoito.

Suomen Kuntaliitto. 2014. Saattohoidon järjestäminen kunnissa. Viitattu 10.11.2014, <http://www.kunnat.net/fi/asiantuntijapalvelut/soster/terveyspalvelut/terveyskeskus/tk-vastaanotto/saattohoito/Sivut/default.aspx>.

Surakka, T. 2013. Terveystenhuollon henkilöstön ja potilaan omaisten yhteistyö. K. Aalto (toim.) Saattohoito kuolevan tukena. Helsinki: Kirjapaja, 91-103.

Tapley, M. P., Hoey, L. & Talbot, C. 2013. Hospice transfer for patients at the end of life: part 2. Nursing Standard 28 (9), 44-49. Viitattu 28.1.2015, <http://web.a.ebscohost.com.ezp.oamk.fi:2048/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=11983806-a09e-428d-a1f8-3afa5779da74%40sessionmgr4002&vid=5&hid=4101>.

Tapley, M. P., Pilling, L., Jolley, D., Daniels, A. M. & El-Mahmoudi, B. 2013. Hospice transfer for patients at the end of life: part 1. Nursing Standard 28 (8), 42-48. Viitattu 11.2.2015, <http://web.b.ebscohost.com.ezp.oamk.fi:2048/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=4734b7d8-1be5-48db-8ff5-5259a97a41af%40sessionmgr114&vid=5&hid=102>.

Valvira. 2014. Saattohoito. Viitattu 28.9.2014,
http://www.valvira.fi/ohjaus_ja_valvonta/terveydenhuolto/elaman_loppuvaiheen_hoito/saattohoito.

Vuorinen, E. 2013. Missä kuuluu kuolla? J. Hänninen & M. Luomala (toim.) Elämän puu – kirjoituksia saattohoidosta. Keuruu: Otava, 80-88.

Ylikarjula, S. 2008. Kuolema on. Helsinki: Kirjapaja.

LIITE 1. Saatekirje

Arvoisa vastaanottaja

Olette olleet tekemässä tärkeää ja arvokasta työtä omaisenne viimevaiheen hoidossa X terveyskeskuksessa. Omaisena Teidän tukenne viimevaiheen hoidossa olleelle läheisellenne on ollut ensiarvoisen tärkeää.

Teemme yhteistyötä X terveyskeskuksen osaston kanssa, jossa toteutamme opinnäytetyönä tutkimuksen osastolla toteutuneesta saattohoidosta omaisen näkökulmasta. Tutkimus toteutetaan tämän saatekirjeen mukana tulleen kyselylomakkeen avulla. Tarkoituksenamme on auttaa kehittämään osaston toimintaa saamiemme vastausten avulla. Vastausten myötä osasto pystyy huomioimaan hoidossa paremmin Teidät omaiset ja näin myös mahdollistamaan hyvän ja arvokkaan saattohoidon potilaille.

Kysely tehdään nimettömänä eikä henkilöllisyytenne käy ilmi missään vaiheessa vastauksia tarkasteltaessa. Tutkijoina emme myöskään missään vaiheessa saa tietää osallistujien henkilöllisyyksiä. Kyselyyn vastaaminen on vapaaehtoista, mutta toivomme Teidän olevan mukana kehittämässä tärkeää asiaa. Tämän kirjeen mukana saatte kyselylomakkeen ja palautuskuoren, jossa postimaksu on maksettu puolestanne.

Kiitämme Teitä mahdollisista vastauksista jo etukäteen, toivomme saavamme vastaukset viimeistään **13.2.2015** mennessä.

Yhteistyöterveisin,

sairaanhoitajaopiskelijat

Niina Bäckman (puh. X) ja Heli Rautio (puh. X)

sekä X terveyskeskuksen osasto

LIITE 2. Kyselylomake

KYSELYLOMAKE KOKEMASTANNE SAATTOHOIDOSTA

Tämä kyselylomake on tarkoitettu X terveyskeskuksen vuodeosastolla saattohoidossa olleiden potilaiden läheisille/omaisille. Kysely on osa Oulun ammattikorkeakoulun sairaanhoitajaopiskelijoiden opinnäytetyötä. Vastaamalla osallistutte osaltanne kehittämään X vuodeosastolla tapahtuvaa saattohoitoa. Kyselylomake sisältää vaihtoehtokysymyksiä, joista ympyröidään yksi mieleisenne vaihtoehto. Lisäksi on avoimia kysymyksiä, joihin vastaatte vapaasti omat tuntemuksenne. Toivomme, että vastaukset ovat mahdollisimman monipuolisia. Täytettyänne kyselylomakkeen, pyydämme Teitä ystävällisesti palauttamaan lomakkeen kirjeen mukana tullessa palautuskuoressa X terveyskeskukseen **13.2.2015** mennessä.

1. Suhteenne saattohoidossa olleeseen omaiseen/läheiseen?

1. Avo- tai aviopuoliso
2. Lapsi
3. Vanhempi
4. Muu läheinen, mikä? _____

2. Miten koette omaisenne/läheisenne hoidon onnistuneen seuraavan osa-alueen kohdalla?

Fyysinen hyvinvointi (ravitseminen, hygienia, lepo, mahdollisten oireiden hoito yms.)

1. Erittäin hyvin
2. Hyvin
3. En osaa sanoa
4. Huonosti
5. Erittäin huonosti

Miksi koette sen olleen näin?

3. Miten koette omaisenne/läheisenne hoidon onnistuneen seuraavan osa-alueen kohdalla?

Psyykinen hyvinvointi (mieliala, tunteet, pelot yms.)

1. Erittäin hyvin
2. Hyvin
3. En osaa sanoa
4. Huonosti
5. Erittäin huonosti

Miksi koette sen olleen näin?

4. Kivunhoito on yksi tärkeimmistä osa-alueista saattohoidossa. Miten koette sen onnistuneen omaisenne/läheisenne kohdalla?

1. Erittäin hyvin
2. Hyvin
3. En osaa sanoa
4. Huonosti
5. Erittäin huonosti

Miksi koette sen olleen näin?

5. Lääkehoito voi olla osa saattohoitoa. Miten koette lääkehoidon onnistuneen omaisenne/läheisenne saattohoidossa?

1. Erittäin hyvin
2. Hyvin
3. En osaa sanoa
4. Huonosti
5. Erittäin huonosti

Miksi koette sen olleen näin?

6. Miten koette tiedonkulun onnistuneen hoitohenkilökunnan ja teidän/läheisenne välillä saattohoidon aikana?

1. Erittäin hyvin
2. Hyvin
3. En osaa sanoa
4. Huonosti
5. Erittäin huonosti

Miksi koette sen olleen näin?

7. Miten koette omaisena saaneenne tukea hoitohenkilökunnalta saattohoidon aikana?

1. Erittäin hyvin
2. Hyvin
3. En osaa sanoa
4. Huonosti
5. Erittäin huonosti

Millaista tukea olisitte vielä toivoneet saavanne hoitohenkilökunnalta?

8. Miten hoitohenkilökunta otti omaisena toiveenne huomioon saattohoidon aikana?

1. Erittäin hyvin
2. Hyvin
3. En osaa sanoa
4. Huonosti
5. Erittäin huonosti

Miten kuvailisitte toiveidenne huomioon ottamista?

9. Miten arvioisit hoitohenkilökunnan toimintaa saattohoidon aikana?

10. Miten arvioisit lääkärin toimintaa saattohoidon aikana?

11. Saattohoitoa kehitettäessä monipuolinen palaute on tärkeää. Haluaisitteko sanoa jotakin muuta omaisenne/läheisenne saattohoitoon liittyen?

LIITE 3. Sisällönanalyysi –malli

