

Opinnäytetyö (AMK)  
Hoitotyön koulutusohjelma  
Sairaanhoitaja  
2013

Emma Salonen, Emmina Tuominen

# SAATTOHOIDON LAATU LÄHEISTEN ARVIOIMANA



TURUN AMMATTIKORKEAKOULU  
TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

OPINNÄYTETYÖ (AMK) | TIIVISTELMÄ

TURUN AMMATTIKORKEAKOULU

Hoitotyön koulutusohjelma | Sairaanhoidtaja

Lokakuu 2013 | 50 sivua + 8 liitesivua

Tuija Leinonen

Emma Salonen & Emmina Tuominen

## SAATTOHOIDON LAATU LÄHEISTEN ARVIOIMANA

Suomessa vuosittain syöpään sairastuu noin 29 000 ihmistä ja noin 15 000 tarvitsee saattohoitoa. Laadukas saattohoito tulisi olla jokaisen kuolevan ihmisen oikeus. Saattohoito vaikuttaa kuolevan ihmisen lisäksi myös hänen ympärillään oleviin läheisiinsä. Olisi tärkeää, että myös läheisten tarpeista huolehdittaisiin saattohoidon aikana ja sen jälkeen.

Tämän opinnäytetyön tarkoitus oli kartoittaa läheisten kokemuksia saattohoidosta. Opinnäytetyön tavoitteena on kehittää saattohoitoa. Läheisten kokemuksia kartoitettiin tätä varten kehitetyllä strukturoidulla kyselylomakkeella. Opinnäytetyö on osa Turun ammattikorkeakoulun Terveysala-tulosalueen ja Lounais- Suomen syöpäyhdistyksen yhteistä tutkimus- ja kehittämishanketta syöpäpotilaan hyvästä hoitopolusta vuosina 2010 - 2015.

Aineiston keruu toteutettiin kesä - lokakuussa 2013. Kyselylomakkeita jaettiin yhteensä 227 (=N), joista 14(=n) oli vastattu ja vastausprosentti oli 6 %. Aineisto analysoitiin Excel taulukoinnin avulla ja sisällönanalyysiä soveltaen. Tulosten mukaan läheiset kokivat saattohoidon aikana surua, pelkoa, unettomuutta ja henkistä ahdistusta. Kuoleva potilas koki läheisten arvioimana uupumusta sekä liikunta- ja toimintakyvyn heikkenemistä. Vähiten läheiset arvioivat kuolevalla potilaalla olevan yskää, kipua ja pahoinvointia. Kivun- ja pahoinvoinninhoito koettiin onnistuneiksi. Läheiset raportoivat, ettei heitä otettu riittävästi mukaan kuolevan omaisen hoitoa koskevissa päätöksissä. Läheiset toivovat myös enemmän henkistä tukemista, säännöllistä informaatiota hoidosta sekä apua käytännön asioiden hoitoon. Eutanasiaa kannatti läheisistä kymmenen ja neljä ei osannut ottaa kantaa. Arvosana koko hoitoprosessille arvioitiin olevan 8 (asteikolla 4-10). Suurin osa läheisistä oli käynyt keskustelua erikoislääkärin kanssa hoidon ennusteesta.

Saattohoitoa kehittäessä tulisi läheisten informointiin kiinnittää enemmän huomiota koko hoidon ajan. Läheisten henkiseen tukemiseen olisi aiheellista panostaa hoidon aikana ja kuoleman kohdatessa. Tutkimusta aiheesta olisi hyvä jatkaa pienen vastausprosentin vuoksi. Yleistettävämmän tiedon saamiseksi olisi lisäksi hyvä suorittaa uusi aineiston keruu.

ASIASANAT:

Saattohoito, syöpä, läheiset, laatu, eutanasia

BACHELOR'S THESIS | ABSTRACT

TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Degree programme in nursing | Registered nurse

October 2013 | 50 pages + 8 appendices

Tuija Leinonen

Emma Salonen & Emmina Tuominen

## QUALITY OF TERMINAL CARE FROM SIGNIFICANT OTHER'S POINT OF VIEW

In Finland every year approximately 29 000 people are diagnosed with cancer and approximately 15 000 need terminal care. Every dying person should have the right to have high-quality terminal care. In addition to the dying person, terminal care also affects their significant others. Taking care of the significant others' needs during and after the terminal care would be very important.

The aim of this thesis was to chart significant others' experiences about the terminal care. The objective of this thesis was to develop terminal care. The experiences of the significant others were charted with a structured questionnaire developed for this by Master degree Turku university of applied sciences (TUAS). This thesis is a part of TUAS faculty of healthcare and the South Western Finland Cancer Association's shared research and development project about cancer patient's care pathway 2010-2015.

The data of this study was collected between June and October 2013. Altogether 227(=N) questionnaires were handed out of which 14(=n) were answered and the response rate was 6%. The data was analyzed using Excel chart and applying content analysis method. According to the results the significant others experienced grief, fear, insomnia and mental anxiety during the terminal care. The significant others evaluated that the dying patient experienced fatigue and decreased ability to move and function. The dying patient experienced the least cough, pain and nausea according to the significant others. Pain and nausea treatment were evaluated successful. Significant others reported that they were not included enough in the decision making concerning the treatment of the dying relative. The significant others wished for more mental support, regular information about the treatment and help with every day errands. Euthanasia was supported by ten significant others and four didn't take a stand. Grade for the whole treatment process was evaluated from 4 to 10 as 8. Most of the significant others had discussed with specialist about the prognosis of the treatment.

In developing terminal care more attention should be focused on informing the significant others more through the whole treatment process. Mental support for the significant others should be invested in during the treatment and at death. Research about this topic would be good to continue due to the small response rate. In addition it would be good to do a new data collection to get more general data.

### KEYWORDS:

Terminal care, cancer, significant others, quality, euthanasia.

# SISÄLTÖ

<b>KÄYTETYT LYHENTEET</b>	<b>6</b>
<b>1 JOHDANTO</b>	<b>7</b>
<b>2 SAATTOHOIDON LAATU LÄHEISTEN NÄKÖKULMASTA</b>	<b>8</b>
2.1 Syöpä sairautena	10
2.2 Saattohoitoon siirtyminen	15
2.3 Eutanasia	17
2.4 Läheisten kokemuksia saattohoidosta	18
2.5 Läheisten näkökulmasta kehittämiskohteita saattohoidosta	20
2.6 Läheisten näkemyksiä eutanasiasta	21
<b>3 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSONGELMAT</b>	<b>22</b>
<b>4 TUTKIMUKSEN EMPIIRINEN TOTEUTTAMINEN</b>	<b>23</b>
4.1 Tutkimusmenetelmä	23
4.2 Kohderyhmä, aineiston keruu ja analysointi	24
<b>5 TULOKSET</b>	<b>25</b>
5.1 Vastaajien taustamuuttujat	25
5.2 Saattohoidon laatu läheisten arvioimana	26
5.3 Läheisten kokemat oireet ja mikä niihin on auttanut	28
5.4 Kuolevan potilaan oireet läheisten arvioimana	30
5.5 Hoidossa parasta ja huonointa edellisen kahden viikon aikana	31
5.6 Läheisten kehittämissuhteita hoidolle	33
5.7 Läheisten näkemyksiä eutanasiasta	34
<b>6 TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS</b>	<b>36</b>
6.1 Tutkimuksen luotettavuus	36
6.2 Tutkimuksen eettisyys	38
<b>7 POHDINTA</b>	<b>40</b>
7.1 Saattohoidon laatu läheisten arvioimana	40
7.2 Läheisten kokemat oireet ja mikä niihin on auttanut saattohoidon aikana	41
7.3 Kuolevan potilaan oireet läheisen arvioimana	42

7.4 Hoidossa parasta ja huonointa edellisen kahden viikon aikana sekä kehittämisehdotukset	43
7.5 Läheisten näkemyksiä eutanasiasta	43
7.6 Kehittämis- ja jatkotutkimusehdotukset	44
<b>LÄHTEET</b>	<b>47</b>

## LIITTEET

- Liite 1. Karnosky – luokitus (Karnofsky DA ym. 1984)  
 Liite 2. Kysely vakavasti syöpäsairaahan potilaan omaisille tai läheisille

## KUVIOT

Kuvio 1. Läheisten saama apu oireisiinsa.	29
Kuvio 2. Parasta hoidossa.	32
Kuvio 3. Läheisten kehittämisehdotukset.	34
Kuvio 4. Mitä mieltä läheiset ovat eutanasiasta .	35

## TAULUKOT

Taulukko 1. Opinnäytetyössä käytetyt suomen - ja englanninkieliset hakusanat. Vuosirajaus 2002-2013	9
Taulukko 2. Yleisimmät syövät vuonna 2011, miehet ja naiset. (THL Suomen syöpärekisteri 2013)	12
Taulukko 3. Yleisimmät syöpäkuolemansyyt vuonna 2011 miehet ja naiset. (THL Suomen syöpärekisteri 2013)	14
Taulukko 4. Läheisten ja ammattilaisten välinen keskustelu hoidon viimeisistä vaiheista.	26
Taulukko 5. Saattohoidon laatu läheisten arvioimana kahden viimeisen viikon ajalta.	27
Taulukko 6. Läheisten kokemat oireet.	29
Taulukko 7. Kuolevan potilaan fyysiset oireet.	30
Taulukko 8. Kuolevan potilaan psyykkiset oireet.	31

## KÄYTETYT LYHENTEET

LLSY	Lounais- Suomen Syöpäyhdistys ry
YAMK	Ylempi Ammattikorkeakoulu
VSSH	Varsinais- Suomen sairaanhoitopiiri
TUAS	Turku University of Applied Sciences

# 1 JOHDANTO

Vuosittain Suomessa syöpään sairastuu noin 29 000 ja noin 15 000 tarvitsee saattohoitoa. Saattohoito on kuolevan potilaan hoitoa ja se ajoittuu kuoleman välittömään läheisyyteen. (Joensuu ym. 2007, 829-845; Valvira 2013.) Saattohoitoa on mahdollista toteuttaa kodissa, sairaaloissa ja saattohoitoon erikoistuneissa yksiköissä (Valvira 2013). Saattohoitopäätös tehdään yhteisymmärryksessä potilaan ja mahdollisesti hänen läheisten kanssa. Koko hoitoprosessin ajan tulee muistaa laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992). (Suomen laki 2007, 1371-1374.)

Läheiset ovat kokeneet saattohoitoprosessin aikana usein fyysisiä ja psyykkisiä oireita, kuten unettomuutta ja ahdistuneisuutta. Nykyään on mahdollista hoitaa saattohoidossa oleva myös omassa kodissaan. Saattohoidossa olevalle pyritään järjestämään hänen toiveidensa mukainen loppuaika. (Wenman-Larsen & Tishelman 2002; Bee ym. 2008; Persson ym. 2008; Luijckx & Schols 2011.) Yhä useammin tämä toive tarkoittaa kuolemista omassa kodissaan. Onnistunut saattohoitoprosessi on laadukas niin läheisille kuin kuolevallekin.

Tämä opinnäytetyö on osa Turun ammattikorkeakoulun Terveysala-tulosalueen ja Lounais-Suomen syöpäyhdistyksen yhteistä tutkimus – ja kehittämishanketta syöpäpotilaan hyvästä hoitopolusta 2010- 2015. Opinnäytetyö kuuluu viimeiseen eli kolmanteen osaan ”Palliatiivinen hoito ja sen kehittäminen Varsinais-Suomessa (2011-2015)”. (Nurminen 2010.) Opinnäytetyön tarkoitus on kartoittaa läheisten kokemuksia saattohoidosta. Tavoitteena on kehittää saattohoitoa. Tässä opinnäytetyössä läheisellä tarkoitetaan puolisoa, lapsia, ystäviä ja sukulaisia. Millaisista asioista koostuu hyvä saattohoito läheisten näkökulmasta? Kysymys, johon pyrimme tässä opinnäytetyössä löytämään vastauksia.

## 2 SAATTOHOIDON LAATU LÄHEISTEN NÄKÖKULMASTA

Tämän opinnäytetyön tiedonhaussa käytettiin käsitteitä saattohoito, laatu, läheiset ja eutanasia. Tiedonhaku väyliksi valikoituivat yleisimmät terveysalan tietokannat Cinahl, Pubmed, Cochrane, Medline ja Medic. Hakusanoina käytettiin cancer (syöpä), end-of-life care (saattohoito), palliative care (palliativinen hoito), terminal care (terminaali hoito), significant others (läheiset), relatives (sukulaiset), family member (perheenjäsenet), quality (laatu) ja eutanasia (Eutanasia).

Eri tietokannoista löytyi satoja tutkimuksia syövästä ja palliativisesta hoidosta, kun taas läheisten kokemuksista saattohoitoon liittyen löytyi vähemmän. Osa tutkimuksista ei ollut saatavilla koulun tietokantojen kautta, ja opinnäytetyössä on käytetty vain ”full text” mahdollisuudella aukeavia tutkimuksia. Suomalaisista tietokannoista löytyi kymmeniä tutkimuksia ja artikkeleita saattohoidosta ja syövästä.

Suomalaisista tietokannoista (ARTO ja Medic) tutkimuksia tai artikkeleita ei saatu avattua. Ulkomaisista tietokannoista hakiessa sanalle ”saattohoito” löytyi monta vaihtoehtoa, koska sanalle on olemassa synonyymeja, kuten ”palliativinen hoito”. Hakusanoina saattohoidolle käytettiin ”end-of-life care”, ”terminal care” ja ”palliative care”. Tietokannoista hakuaika rajattiin vuosiin 2002- 2013, että tutkimustulokset olisivat mahdollisimman uusia. Saattohoitoa rajattiin koskemaan syöpäpotilaiden saattohoitoa käyttämällä hakusanana saattohoito + syöpä (cancer + terminal care, cancer + palliative care, cancer + end-of-life care). (Taulukko1.)



Taulukko 1. Opinnäytetyössä käytetyt suomen - ja englanninkieliset hakusanat. Vuosirajaus 2002-2013.

Hakusanat	Arto	Cochrane	Pubmed	Medline	Medic	Cinahl
Syöpä + saattohoito	12	0	0	0	48	0*
syöpä / cancer	108	0	1201945	166775*	1447	0*
Syöpä + saattohoito +läheiset	0	0	0	0	0	0*
cancer + end- of- life care	23	21	5909	70*	0	108*
cancer + end- of- life care + family member	0	5	1444	0*	0	1*
cancer + end- of- life care + significant other	0	2	71	0*	0	1*
cancer + end- of- life care + relative	0	12	707	0*	0	3*
cancer + end- of- life care + quality	0	21	844	0*	0	40*
cancer + palliative care + significant other	0	170	466	186*	0	3*
cancer + palliative care + family member	0	12	1557	0*	0	11*
cancer + palliative care + relative	0	117	1747	0*	0	15*
cancer + terminal care + significant other	0	64	466	2*	0	1*
cancer + terminal care + relative	0	45	1104	0*	0	1*
cancer + terminal care + family member	0	24	1063	0*	0	2*
Euthanasia / Eutanasia	190	0	7271	2253*	59	0*
Euthanasia + cancer	1	1	683	0*	2	20*
Euthanasia + significant other	0	0	148	666*	0	0*

\*Full text koskee vain Cinahlia ja Medlinea

Laadun määritelmään voidaan liittää monenlaisia näkökulmia. Suomen kirjallisuudessa laatu on tunnettu jo 1680-luvulta asti. Sana laatu on peräisin venäjän sanasta "lad" joka tarkoittaa rauhaa, sopu ;sauma, liitos; järjestys. Sana on kulkeutunut myös eräisiin suomen lähisukukieliin, kuten vironkieleen. Laatu määrittää useimmiten jonkin asian tai esineen korkealuokkaisuutta ja erinomaisuutta, se voi olla myös jonkin asian tai esineen ominaisuus tai piirre. (Nykysuomen sanakirja 6. 1987; Nykysuomen sanakirja 2. 1988, 7; 140; MOT kielitoimiston sanakirja. 2013; MOT Gummerus uusi suomen kielen sanakirja. 2013.)

Sujuva hoitoprosessi voidaan kokea laadun osatekijänä saattohoidossa. Hoitoprosessin sujuvuus pitää sisällään monia ominaisuuksia ja piirteitä, jotka onnistuttuaan kertovat yhdestä näkökulmasta saattohoidon laadusta. Läheiset nostivat tärkeimmiksi asioiksi saattohoidon laadussa rauhallisen kuoleman, avunsaaminen akuuteissa tilanteissa ja henkilökohtaisen huomioimisen. Läheiset pitivät tärkeänä, että heitä huomioitaisiin myös potilaan kuoleman jälkeen. (Claessen ym. 2012.) Laatu kuvastaa mikä on jollekin asialle ominaista, ja voi myös kuvastaa jonkin asian lajia ja luokkaa, sekä sen avulla voidaan kategorioida asioita (Nykysuomen sanakirja 6. 1987, 140 ;Nykysuomen sanakirja 2. 1988, 7 ;MOT kielitoimiston sanakirja. 2013; MOT Gummerus uusi suomen kielen sanakirja. 2013).

Terveydenhuolto alalla erilaiset säädökset ja lait ohjaavat hoidon laatua. Terveydenhuollon laatua on käsitelty terveydenhuollon ammattihenkilöistä annettussa laissa ja potilasvahinkolaissa, jotka edellyttävät hoitotoiminnalta hyvää laatua. (Kuntaliitto 2011, 7.) Laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä tarkoituksena on edistää potilasturvallisuutta sekä terveydenhuollon palvelujen laatua (Finlex 28.6.1994/559). Potilaan asemasta ja oikeuksista annetun lain mukaan potilaalla on oikeus laadultaan hyvään terveyden- ja sairaanhoitoon (Finlex 17.8.1992/785).

## 2.1 Syöpä sairautena

Syöpäsairauksille ei ole olemassa täysin tarkkaa määritelmää, mutta yleensä kasvaimella tarkoitetaan solukon tai kudoksen epänormaalia kasvua. Kasvaimet jaetaan hyvän – ja pahanlaatuisiin. Hyvänlaatuiset kasvaimet ovat paikallisia ja hidat kasvuisia, eivätkä ne johda potilaan kuolemaan. Pahanlaatuisten kasvaimissa tyypillistä on nopea kasvu, tosin oireeton vaihe saattaa jossain tapauksissa kestää vuosia. Pahanlaatuiset kasvaimet lähettävät etäpesäkkeitä ja koituvat usein potilaan kohtaloksi. ( Joensuu ym. 2013, 10.)

Syövän tiedetään syntyvän vaiheittain eri mekanismien kautta. Syöpää aiheuttavan altistuksen jälkeen seuraa yleensä pitkä latenssivaihe, jolloin ensimmäi-

sessä vaiheessa DNA:ssa tapahtuu mutaatio. Tämä herkistää solun muutoksille, jota kutsutaan initiaatioksi. Seuraavassa vaiheessa solunjakautumisaktiivisuus kohdesolukossa on suurentunut, vaihetta kutsutaan promootioksi. Pahanlaatuisiksi muuttuneessa solukossa tapahtuvia lisämuutoksia kutsutaan progressioksi. Tämän aikana solukon aktiivisuus suurenee, solu muuttuu ulkoisista kasvunsäätelytekijöistä riippumattomaksi ja saavuttaa lopulta kyvyn lähettää etäpesäkkeitä eli metastaaseja. Metastaasit leviävät imu- tai verisuoniston kautta kulkeutumalla uuteen paikkaan, jossa niiden on pystyttävä kasvamaan kasvaimiksi. ( Joensuu ym. 2013, 13, 26-27.)

WHO:n kansainvälisen syöväntutkimuskeskus (IARC) on arvioinut, että vuonna 2008 maailmassa todettiin 12,3 miljoonaa uutta syöpätapausta. Syöpään kuoli 7,6 miljoonaa ja 29 miljoonaa ihmistä eli syövän kanssa. Suomessa vuonna 2010 todettiin miehillä 14 938 ja naisilla 14 570 uutta syöpätapausta. Naisten kohdalla erityisesti todettiin satoja pahanlaatuisuudeltaan epäselviä kasvaimia. Suomen Syöpärekisteri kirjasi vuonna 2010 yhteensä yli 37 000 syöpädiagnoosia. Noin 11 000 ihmistä kuoli syöpään, syövän kanssa eli lähes 225 000 ihmistä ja heistä noin 90 000 hengen diagnoosista oli kulunut enintään viisi vuotta. (Joensuu ym. 2013, 30-31.) Yleisimmät syövät vuonna 2011 miehillä olivat eturauhas-, keuhko- ja paksusuolensyöpä. Naisilla puolestaan rinta-, paksusuoli- ja kohdunrungsosyöpä. (Taulukko 2.)

Taulukko 2. Yleisimmät syövät vuonna 2011, miehet ja naiset (THL Suomen syöpärekisteri 2013)

Primaaripaikka		Tapausten määrä		Prosenttijakauma		Ilmaantuvuus 100.000 kohti *	
<i>miehet</i>	<i>naiset</i>	<i>miehet</i>	<i>naiset</i>	<i>miehet</i>	<i>naiset</i>	<i>miehet</i>	<i>naiset</i>
Eturauhanen	Rinta	4715	4869	31,4	33,0	85,6	96,6
Keuhkot, henkitorvi	Paksusuoli	1554	872	10,3	5,9	28,5	12,7
Paksusuoli	Kohdunrunko	869	855	5,8	5,8	16,1	14,3
Iho, ei-melanooma	Keuhkot, henkitorvi	800	813	5,3	5,5	13,0	12,7
Rakko, ureter, urethra	Iho, ei-melanooma**	720	781	4,8	5,3	12,8	8,5
Ihomelanooma	Ihomelanooma	654	659	4,4	4,5	13,9	13,8
Non-Hodgkin-lymfooma	Aivot, keskushermosto	646	572	4,3	3,9	13,7	12,9
Peräsuoli, peräaukko	Non-Hodgkin-lymfooma	616	532	4,1	3,6	11,6	9,1
Munuainen	Haima	559	532	3,7	3,6	11,4	6,7
Haima	Munasarjat	465	450	3,1	3,1	8,5	8,3
Aivot, keskushermosto	Peräsuoli, peräaukko	389	438	2,6	3	10,6	6,9
Maha	Munuainen	375	404	2,5	2,7	6,8	6,1
Leukemia	Kilpirauhanen	300	311	2,0	2,1	6,9	8,2
Maksa	Maha	297	280	1,3	1,9	5,6	3,9
Ruokatorvi	Leukemia	197	254	1,2	1,7	3,8	5,9
Myelooma	Rakko, ureter, urethra	185	212	0,9	1,4	3,5	2,7
Kives	Kohdunkaula	138	165	0,9	1,1	5,3	4,6
Kilpirauhanen	Maksa	135	157	0,9	1,1	3,4	2,1
Nielu	Myelooma	112	156	0,7	1,1	2,4	2,3
Sidekudokset	Sappirakko, sappitiet	106	133	0,7	0,9	2,5	1,6
Kurkunpää	Sidekudokset	104	127	0,7	0,9	2,0	2,3
Kokonaissyöpä**	Kokonaissyöpä**	15018	14750	100	100	290,8	260

\* Ikävakioitu "maailman standardiväestöön".

\*\* Ihon basaliomat eivät sisälly lukuihin.

Tiedetään, että eri syöpien yleisyys vaihtelee voimakkaasta maantieteellisesti. Erojen arvellaan johtuvan suuressa määrin altistumisesta ympäristöön, tai elämäntyyliin liittyville tekijöille. Yleisimpiä syövälle tiedossa olevia altistavatekijöitä ovat perinnöllisyystekijät, ylipaino, tupakka, alkoholi, ikä, ympäristön pölyt ja kemikaalit, säteily, ruokavalio, virukset ja infektiot, sekä pitkäkestoinen estrogeeni – ja progestiinihoito. Syövän ehkäisyn mahdollisuudet ovatkin olemassa, koska altistavat tekijät liittyvät ympäristöön tai elämäntyyliin, mutta haasteet ovat suuret. (Joensuu ym. 2013, 30 – 47.)

Syövän oireet voivat olla moninaiset. Melkein mikä tahansa oire voi johtua syövästä, tai toisaalta syöpä voi pysyä pitkäänkin oireettomana. Tyypillisimmin potilas hakeutuu lääkärin vastaanotolle havaittuaan kehossaan kyhmyä. Syöpä voidaan löytää sattumalta tutkimusten sivulöydöksenä tai seulontatutkimuksissa. Tyypillisiä oireita syövässä voivat olla kyhmy, verioksennus, veriulosteet, väsymys, kipu, keltaisuus, laihtuminen, ripuli, verivirtsaisuus ja neurologiset oireet. Oireet vaihtelevat pitkälti primaari kasvaimen sijainnin mukaan. (Joensuu ym. 2013, 80- 82.)

Tärkeimmät hoitomuodot ovat leikkaus, sädehoito sekä erilaiset lääkehoidot. Lisäksi nykyään hoidossa käytetään hormonaalisia hoitoja, sekä useita uusia syövän hoitomuotoja, kuten täsmälääkkeitä ja vasta-aineita. Nykyään hoidossa käytetään erilaisia leikkauksen, sädehoidon ja lääkehoidon yhdistelmiä. Liitännäishoidolla eli adjuvanttihoitolla tarkoitetaan lääkehoitoa joka annetaan heti leikkauksen tai sädehoidon jälkeen. Sen tavoitteena on hävittää elimistöstä paikallishoidon jälkeen jääneet syöpäsolut. Ennen leikkausta tai sädehoitoa voidaan antaa liitännäishoitoa, jota kutsutaan neoadjuvantti hoidoksi. Sen tavoitteena on metastaasien hoitamisen lisäksi primaarikasvaimen koon pienentäminen. (Joensuu ym. 2013, 132.) Vuonna 2011 yleisin syöpäkuolemansyy oli miehillä keuhkosyöpä ja naisilla rintasyöpä. (Taulukko 3.)

Taulukko 3. Yleisimmät syöpäkuolemansyyt vuonna 2011 miehet ja naiset. (THL Suomen syöpärekisteri 2013)

Primaaripaikka		Tapausten määrä		Prosenttijakauma		Kuolleisuus 100.000 kohti *	
Miehet	Naiset	Miehet	Naiset	Miehet	Naiset	Miehet	Naiset
Keuhkot, henkitorvi	Rinta	1430	839	23,4	15,1	25,7	12,9
eturauhanen	Keuhkot, henkitorvi	882	676	14,4	12,2	13,4	9,7
haima	Haima	456	555	7,5	10	8,3	6,9
paksusuoli	Paksusuoli	331	398	5,4	7,2	5,8	4,9
Maha	Munasarjat	285	361	4,7	6,5	5	5,5
Non-Hodgkin-lymfooma	Maha	267	214	4,4	3,9	4,9	2,7
Maksa	Non-Hodgkin-lymfooma	243	210	4	3,8	4,3	2,5
Munuainen	Peräsuoli, peräaukko	234	200	3,8	3,6	4,2	2,4
Peräsuoli, peräaukko	Aivot, keskushermosto	222	195	3,6	3,5	4	3,6
Aivot, keskushermosto	Munuainen	202	188	3,3	3,4	4,5	2,2
Rakko, ureter, urethra	Kohdunrunko	188	166	3,1	3	2,9	2
Leukemia	Leukemia	173	154	2,8	2,8	3,1	2,1
Ruokatorvi	Maksa	160	146	2,6	2,6	3,2	1,6
Ihomelanooma	Sappirakko, sappitiet	148	134	2,43	2,4	2,8	1,6
Myelooma, Kokonaissyöpä **	Myelooma, kokonaissyöpä **	125, 6107	132, 5548	2,0, 100	2,4, 100	2,1, 108,3	1,5, 74,6

\* Ikävakioitu "maailman standardiväestöön".

\*\* Ihon basaliomat eivät sisälly lukuihin

Syövän ennusteeseen vaikuttavat keskeisesti taudin levinneisyys, kasvaimen histologinen tyyppi, potilaan yleistila ja hänen saamansa hoito. Ennustekijöiden avulla pystytään arvioimaan taudin kulkua ja niiden perusteella voidaan ennakoita yksittäisten potilaiden selviytymistä. Syövän hoito voidaan jakaa neljään eri hoitolinjaan kuratiivinen eli parantava, syövän etenemistä jarruttava, palliativinen eli oireenmukainen hoito ja saattohoito. (Joensuu ym. 2013, 262.)

## 2.2 Saattohoitoon siirtyminen

Palliativisella eli oireenmukaisella hoidolla tarkoitetaan aktiivista potilaan kokonaisvaltaista hoitoa silloin kuin etenevä sairaus ei ole enää parannettavissa. Palliativisen hoidon ensisijainen tarkoitus on lievittää ja ehkäistä sairauden aiheuttamaa fyysistä, psyykkistä, sosiaalista ja eksteenialista kärsimystä, unohtamatta potilaan ja hänen läheistensä elämän laatua. Saattohoito on osa palliativista hoitoa. Molemmissa hoidoissa keskeisimpänä on parantumattomasti sairas potilas. Oireiden lievittämisessä tulee kuitenkin aina puntaroida hyödyt ja haitat. Siinä vaiheessa kun palliativisen hoidon hyödyt ovat pienemmät kuin haitat, siirrytään saattohoitovaiheeseen. (Joensuu ym. 2007, 829-845.)

Saattohoidolla tarkoitetaan ajallisesti potilaan viimeisiä elinviikkoja ja päiviä. Saattohoidon lähtökohtana on parantumattomasti sairas ihminen ja hoidossa keskitytään oireiden lievittämiseen. Hoidon tulee olla oikeudenmukaista. Saattohoitosuunnitelmassa eettisinä lähtökohtina painotetaan potilaan ihmisarvoa ja itsemääräämisoikeutta. (WHO 2002, 83; Joensuu ym. 2007, 829-845; STM 2011; ETENE 2012; Käypähoito 2012, 2.) Saattohoitopäätös on tehtävä yhteisymmärryksessä potilaan ja mahdollisesti hänen läheistensä kanssa. Jos potilas on kykenemätön itse päättämään hoidostaan kuullaan potilaan lähiomaista tai laillista edustajaa, jotta saataisiin selville millainen hoitotahto potilaalla itsellään olisi ollut. Hoidossa tulee aina muistaa laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992). (Suomen laki 2007, 1371-1374.)

Saattohoidon tarkoituksena ei ole edistää tai hidastaa kuolemaa. Saattohoidossa ei ole mielekäästä enää käyttää ennaltaehkäiseviä hoitotoimenpiteitä, joiden vaste tulee hitaasti tai joilla on ohi meneviä hankalia sivuvaikutuksia, koska aikaa ei ole riittävästi tulosten aikaan saamiseksi. (Joensuu ym. 2013, 91-95.) Kriteereinä saattohoidon aloitukseen on käytetty muun muassa toimintakyvynmittareita kuten Karnofskyn asteikko (Liite 1.) tai ”Activities of Daily Living” (Joensuu ym. 2013, 91-95). Syöpähoitot ovat raskaita, eikä niitä voida antaa huonokuntoisille potilaille. Aktiivista hoitoa suositellaan, jos suorituskyky on 100-70% Karnofskyn asteikolla. (Duodecim 2008.) Arvio perustuu kuitenkin usein

kliiniseen arvioon. Koska aikaa on jäljellä vähän, tulee hyvästä oireita lievittävästä hoidosta huolehtia. Hoitojen tulisi vaikuttaa välittömästi ja niiden tulee tähdätä vain sen hetkiseen hyvinvointiin. Useinkaan parenteraaline – tai enteraalinen ravitsemushoito ei enää auta, vaan voi olla haitallista aiheuttamalla pahoinvointia. Parenteraalinen nesteytys saattaa aiheuttaa turvotuksia, lisääntyttä virtsaamisen tarvetta sekä kanyloinnin tuottamia epämiellyttäviä tunteuksia, kuitenkin janontunteen sammuttaminen on olennaista hoidossa. Kaikkia invasiivisia hoitotoimenpiteitä tulisi välttää. Usein omaisten rauhoittamiseksi hoidossa annetaan parenteraalista nesteytystä, mikä ei kuitenkaan ole perusteltua. Joissain tapauksissa nesteytystä voidaan kokeilla parin päivän, jos siitä on hyötyä esimerkiksi dehydraation aiheuttamassa sekavuudessa. Loppuvaiheessa hoitoa verensiirrot ja elektrolyyttikorjaukset eivät tuo hyötyä hoidon kannalta. Turha lääkitys pyritään purkamaan ja ainoastaan oireen hoidon kannalta oleelliset lääkkeet jätetään. (Joensuu ym. 2013, 936-938.)

Saattohoidossa oleellista on, että kaikki osapuolet ymmärtävät ja hyväksyvät tilanteen. Saattohoitoon siirryttäessä olisi järkevää pitää hoitoneuvottelu, jossa läsnä olisivat hoitava lääkäri, oma hoitaja, potilas ja läheiset. Kuoleman kohtaaminen ja sen hyväksyminen saattavat olla potilaalle ja läheisille vaikeaa. Lisäksi läheiset saattavat usein tarvita myös muilta terveydenhuollon – ja sosiaalityön ammattilaisilta tukea vielä potilaan kuoleman jälkeenkin. (Joensuu ym. 2013, 937.)

Hyvästä oireita lievittävästä hoidosta tulee huolehtia ja läheisiä on tärkeä tukea saattohoidon aikana sekä kuoleman jälkeen että suruprosessin aikana (WHO 2002, 83). Sosiaali – ja terveysministeriön syöpäsuunnitelman (2010-2020) tavoitteena on hoidon järjestäminen siten, että jokainen syöpäpotilas saisi saattohoitoa omien tarpeidensa mukaan hoito- tai asuinpaikasta riippumatta. Suomessa kuolevan potilaan hoito kuuluu jokaiselle terveydenhuollon tasolle, sekä jokaisen lääkärin tulee hallita palliatiivisen hoidon peruseräatteen. (Käypähoito 2012, 2.) Suomesta löytyy saattohoitoon erikoistuneita laitoksia mm Helsingissä, Hämeenlinnassa, Turussa sekä Tampereella. Sairaanhoidopiirit ovat myös



järjestäneet hoitolaitosten yhteyteen saattohoitoon keskittyneitä yksikköjä. (Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2010.)

### 2.3 Eutanasia

Käsitteenä eutanasia juontaa juurensa jo antiikin ajoista. Kreikan kielellä eutanasia tarkoittaa hyvää kuolemaa (eu= hyvä, thanatos = kuolema). Antiikin aikana hyvä kuolema ymmärrettiin elämän päättymiseksi luonnollisella tavalla hiljaisesti, kivuttomasti ja helposti. 1800 – luvun puolivälistä termiä alettiin käyttää lääkärin toimintaan liitettynä merkityksessä armokuolema ja kuolinapu. Eutanasian kannattajat ajattelivat, että ihmisellä oli oikeus helppoon kuolemaan, sekä yhteiskunnalla oli oikeus säälistä eliminoida elinkelvottomat yksilöt, parantumattomasti sairaat, vammaiset tai vanhuudesta kärsivät, jotka olivat taakaksi omaisille ja itselleen. (Pöysti 2009, 7-9.)

Eutanasia käsitteen tulkinta on nykyään kirjavaa. Sen vuoksi on alettu käyttämään erilaisia määritelmiä, kuten epäsuora-, aktiivinen ja passiivinen eutanasia. Nykyaikaisessa lääkintäetiikassa eutanasia tarkoittaa yksinomaan lääkärin tarkoituksellisesti suorittamaa potilaan surmaamista tämän toistuvasta, vapaaehtoisesta ja oikeustoimikelpoisesta toiveesta. (Pöysti 2009, 7-9.) Epäsuoralla eutanasialla on tarkoitettu lääkkeiden antamista muussa tarkoituksessa kuin kuoleman nopeuttamiseksi. Tällöin esimerkiksi potilaalle annetaan kipuun lääkettä, jonka vaikutuksesta potilas kuolee lääkitykseen. (Hänninen 2012, 17.) Aktiivisessa eutanasiassa potilaat ovat itse ilmaisseet halunsa ja toiveensa kuolla ja ovat täysin tietoisia itsestään. Autettu itsemurha mielletään myös aktiiviseksi eutanasiaksi. Passiivinen eutanasia käsite otettiin käyttöön kun alettiin miettiä uusien keinotekoisesti elämää ylläpitävien lääketieteen menetelmien tarkoituksenmukaisuutta parantumattomasti sairaiden potilaiden hoidossa. Keinotekoinen elämänpidentäminen on osoittautunut usein potilaan kärsimyksen pidentämiseksi. Suomalaisten lääkäreiden mielestä käsite passiivinen eutanasia on turha, koska lääkärin on työssään aina pyrittävä valitsemaan potilaan parhaaksi olevat keinot. Suomessa eutanasia on laitonta. (Pöysti 2009, 7-9.)

Kuolemaan liittyvät asenteet ja näkemykset riippuvat suuresti kulttuurisista tekijöistä. Avoimuus kulttuurissa taas vaikuttaa siihen, mitä yhteiskunnallisessa keskustelussa ylipäättään voidaan esille nostaa. Vuonna 2010 julkaistussa englantilaisessa raportissa ”Dying Matters : let`s talk about it” todettiin, että keskustelut eutanasiasta heijastavat käsityksiä elämänlopun kivusta ja kärsimyksistä. Englantilaisista 80 % hyväksyi eutanasian, kun potilas oli kivulias, parantumaton ja terminaalivaiheessa. Käsitteenä terminaalivaihe kuulosti niin kauhealta, että luku putosi 50 %: iin kun selvityksessä jätettiin käsite terminaalivaihe pois. Yhdysvalloissa huomattiin jopa 30 % vaihtelua riippuen kysymyksen asettelusta. (Hänninen & Luomala 2013, 12.)

Eutanasian lähtökohtana on sietämätön kärsimys. Kärsimys on oikeutuksen tai tarpeen määrittelyssä yksi vaikeimmista. Mikä on kärsimystä ja milloin se on sietämätöntä? Potilas itse on ainut joka pystyy ilmaisemaan tunteensa ja pyytämään eutanasiaa. Lääkärit määrittelevät potilaan kuvaileman kärsimyksen ja pohtivat täyttääkö se sietämättömyyden mitan. Keskustelua on herättänyt se, että onko kärsimyksen piiriin laskettava jotain muutakin kuin fyysinen kärsimys. Osa lääkäreistä näkee fyysisen kärsimyksen eutanasianpäättökseen esteenä. Luonnollista on myös, että kuoleva potilas näkee itsensä taakaksi muille, on ahdistunut, peloissaan eikä näe merkitystä enää elämälleen. Tällöin herää kysymys ovatko nämä esteitä eutanasialle vai osa sietämätöntä kärsimystä. (Hänninen 2012, 62-64.)

#### 2.4 Läheisten kokemuksia saattohoidosta

Saattohoitoprosessilla on vaikutusta läheisten fyysiseen hyvinvointiin. Läheisillä esiintyi saattohoidon aikana fyysisiä oireita, kuten unettomuutta. (Bee ym. 2008; Luijckx & Schols 2011.) Hengenahdistus on usein yksi kuolevan potilaan oireista, jonka läheiset kokivat häiritsevän ja väsyttävän potilasta. Läheiset myös itse kokivat kuolevan potilaan hengenahdistuksen raskaana ja uuvuttavana asiana seurata vierestä. (Addington-Hall & O`Callaghan 2009.)

Läheiset kokivat turvattomuuden tunnetta erityisesti silloin, kun kuoleva potilas oli saattohoidossa kotonaan. Hoitoprosessi oli läheisille henkisesti raskas ja aiheutti usein myös pelon tunnetta. (Kuuppelomäki 2002; Bee ym. 2008.) Saattohoidon aikana osa läheisistä kärsi masennukselle tyypillisistä oireista sekä erityisesti naiset kokivat tullessa hylätyiksi (Given ym. 2004). Läheiset kokivat myös stressiä ja levottomuutta hoidon aikana (Linnarsson ym. 2009).

Saattohoitoprosessin aikana läheiset kokivat olleensa sidottuina kuolevaan potilaaseen ympäri vuorokauden, minkä johdosta heidän oma vapaa-aikansa jäi usein vähäiseksi. Läheiset kokivat olevansa riippuvaisia hoitohenkilökunnasta. (Bee ym. 2008; Luijkx & Schols 2011; Smith ym. 2012.)

Positiivisina asioina saattohoitoprosessin aikana koettiin lyhyet välimatkat kodin ja saattohoitopaikan välillä sekä joustavat vierailuajat. Lyhyt välimatka mahdollisti nopeat vierailut useasti päivän aikana, joka koettiin hyväksi erityisesti silloin, kun potilaan tila oli heikko. Eduiksi läheiset kokivat myös hoitopaikan viihtyvyyden, jota edesauttoivat uudenaikaiset sairaalat, siisteys, puutarhat ja patioalueet sairaalan läheisyydessä. Soittokellojen soiminen, hoitohenkilökunnan kovaäänisyys ja muu sairaalasta aiheutuva melu vaikutti negatiivisesti läheisiin. (Hawker ym. 2006.) Usein ilmeni tilanteita, joissa läheisten ja hoitohenkilökunnan välillä syntyi erimielisyyksiä. Erityisesti kivun hallinta herätti eriäviä mielipiteitä. Läheiset saattoivat vaatia kipulääkettä vastoin potilaan tahtoa tai toisaalta läheiset olivat joissakin tapauksissa vahvoja kipulääkkeitä vastaan, koska he pelkäsivät, että vahvat kipulääkkeet saattaisivat nopeuttaa potilaan kuolemaa. Vastoin saattohoidon periaatteita läheiset saattoivat joskus vaatia kuolemaa pitkittäviä hoitoja jopa potilaan omaa tahtoa kuuntelematta. Läheiset tiedon määrä kivunhoidosta on selvästi puutteellinen. (Kuuppelomäki 2002.)

Läheiset kokivat usein, että heillä ei ollut tietoa saattohoidosta ja siihen liittyvistä eri mahdollisuuksista. Erityisesti lääkähoidosta, kivun hallinnasta tai käytännön hoitotyöstä tiedon määrä koettiin puutteelliseksi. (Kuuppelomäki 2002; Bee ym. 2008; Addington-Hall & O`Callaghan 2009; Luijkx & Schols 2011.) Läheiset kokivat tarvitsevänsä enemmän tietoa, tukea ja aikaa keskustella hoitohenkilö-

kunnan kanssa, joka olisi mieluiten erikoistunut onkologiaan (Beckstrand ym. 2012.)

## 2.5 Läheisten näkökulmasta kehittämiskohteita saattohoidosta

Informaatio saattohoidossa jäi usein puutteelliseksi, jonka vuoksi läheiset olisivat kaivanneet kirjallisia ohjeita helpottamaan tilannetta (Bee ym. 2008; Luijkx & Schols 2011). Saattohoitopotilaiden omaisille järjestetty ryhmä tuo läheisille tukea ja tarpeellista informaatiota oireiden hallinnasta sekä olemassa olevista saattohoitopalveluista. Ryhmään osallistuvat kokivat näiden lisäksi voimaannuttavana tavata muitakin ihmisiä samassa tilanteessa ja saivat ryhmältä tarvitsemaansa tukea ja ymmärrystä. (Hudson ym. 2008.) Hyödylliseksi olisi koettu keskustelut hoitohenkilökunnan kanssa, ja sitä kautta saatu henkinen tuki hoitohenkilökunnalta. Toivottavaa oli, että hoitohenkilökunta olisi erikoistunut onkologiaan. (Beckstrand ym. 2012.) Läheiset toivoivat, että kuoleva potilas saisi kunnioittavaa hoitoa ja että kipua hoidettaisiin tehokkaasti, henkistä tukemista unohtamatta (Teno ym. 2005). Omaiset kokivat tarpeelliseksi, että heidät otettaisiin mukaan kivunhallinta keskusteluun jo saattohoidon alkaessa. Tällä tavoin voitaisiin vähentää läheisten pelkoa, sekä kasvattaa heidän ymmärrystään kivun hallinnasta. (Kuuppelomäki 2002; Addington-Hall & O`Callaghan 2009.) Myönteisenä koettiin lääkärien ja sairaanhoitajien selittäessä kuolevan potilaan voinnin ja hoidon niin, että heidän oli helppo ymmärtää ja pysyä ajan tasalla. Välillä hoitohenkilökunta oletti, että läheiset ymmärtäisivät sairaalasanastoa vaikka asia ei näin useinkaan ole, jolloin saattoi syntyä väärinkäsityksiä. (Royak-Schaler ym. 2006; Addington-Hall & O`Callaghan 2009.) Läheiset kaipaisivat enemmän ajankohtaista tietoa kuolevan potilaan saattohoidosta ja sen eri vaihtoehdoista, jotta voisivat taata hänelle parhaan mahdollisen loppuelämän. Jo saattohoidon alussa annettu informaatio hoidon eri mahdollisuuksista lisäisi sekä kuolevan potilaan että läheisen mahdollisuutta itse vaikuttaa elämän loppuvaiheeseen. (Royak-Schaler ym. 2006.)

## 2.6 Läheisten näkemyksiä eutanasiasta

Mielipiteitä eutanasiasta kartoitettiin tutkimuksella (N=71), johon osallistui parantumattomasti sairaita syöpäpotilaita (n=32), heidän läheisiään (n=13) ja hoitohenkilökuntaa (n=26). Suurin osa läheisistä (n=10) ja yli puolet hoitohenkilökunnasta (n=14) suhtautuivat eutanasiaan puoltavasti. Keskeisimmät syyt myönteiseen asenteeseen olivat potilaan parantumaton sairaus, kärsimys ja tämän oma toive kuolemasta. Negatiivisesti eutanasiaan suhtautuneet perustelivat kantaansa siten, että kenelläkään ihmisellä ei ole oikeutta päättää toisen ihmisen kuolemasta. Lisäksi eutanasian mahdollinen väärinkäyttö sekä epävarmuus sairauden lopullisesta kulusta vaikuttivat negatiiviseen näkökantaan. (Kuuppelomäki 2000.)

Hollannissa tehtiin tutkimus, jossa haastateltiin 87 läheistä, joiden omainen oli kuollut eutanasian tai avustetun itsemurhan kautta. Suurin osa eutanasian tai avustetun itsemurhan jälkeen kuolleista potilasta (79%) olivat ilmaisseet toiveensa lääkkeellisestä kuolinavusta ennen kuin he tulivat parantumattomasti sairiksi. Läheisten mukaan heidän kuolevat potilaat olivat ennen kaikkea huolissaan oman arvonsa menettämisestä, kivusta ja taakkana olemisesta sekä kärsimyksistä. Läheisten mukaan kuolevat potilaat olivat valmiita kuolemaan. Läheisten kokemana eutanasia paransi loppuelämän laatua estämällä tai lopettamalla kärsimykset. (Georges ym. 2007.)

### **3 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSONGELMAT**

Tämän opinnäytetyön tarkoitus on kartoittaa läheisten kokemuksia saattohoidon laadusta ja tavoitteena on kehittää saattohoitoa. Tutkimusongelmat ovat:

1. Millainen on saattohoidon laatu läheisten arvioimana?
2. Minkälaisia oireita läheisellä on ollut ja mikä niihin on auttanut parhaiten?
3. Minkälaisia oireita potilaalla on ollut ja mikä niihin on auttanut parhaiten läheisen arvioimana?
4. Mikä on ollut hoidossa parasta edellisen kahden viikon aikana?
5. Mikä on ollut hoidossa huonointa edellisen kahden viikon aikana?
6. Miten hoitoa tulisi kehittää?
7. Mitä ajatuksia läheisillä on eutanasiasta?

## 4 TUTKIMUKSEN EMPIIRINEN TOTEUTTAMINEN

### 4.1 Tutkimusmenetelmä

Opinnäytetyön lähestymistapa on kvantitatiivinen eli määrällinen ja avointen kysymysten osalta laadullinen eli kvalitatiivinen. Läheisten kokemuksia kartoitettiin tätä tarkoitusta varten tehdyllä strukturoidulla kyselylomakkeella, joka sisälsi myös kysymyksiä, joihin edellytettiin vastaamaan avoimesti.

Kyselomake sisälsi saatekirjeen, jossa kerrottiin kyselyn tarkoituksesta ja kelle se on suunnattu. Lomakkeen alussa kartoitettiin taustamuuttujista sukupuoli, ikä, asuinpaikka, mitä syöpää omainen sairasti, onko läheinen keskustellut sairauden ennusteesta lääkärin kanssa, sen hetkinen hoitopaikka, arvosana syöpähoitoprosessille sekä missä ja miten läheinen toivoo, että kuoleva omainen viettävää sairautensa viimeiset vaiheet. Kyselylomake sisälsi taustamuuttujia kartoittavien kysymysten lisäksi 63 Likert-asteikollista kysymystä ja kuusi avointa kysymystä. (Liite 2.)

Määrällinen eli kvantitatiivinen tutkimus tarkastelee muuttujien mittaamista, tilastollisten menetelmien käyttöä ja muuttujien välisiä yhteyksiä. Muuttujat voivat olla riippumattomia, kuten läheisten taustatiedot, tai riippuvia kuten läheisten tyytyväisyys hoitoon. (Kankkunen & Vehviläinen – Julkunen 2013, 55.) Yleisimmin käytetty aineiston keruumenetelmä määrällisessä eli kvantitatiivisessa tutkimuksessa ovat kyselylomakkeet. Kyselylomake on yksi aineiston keräämistapa, jossa kaikkien kysymysten tulee olla muodoltaan vakioituja eli standardoituja. Kyselylomakkeessa kysymysten järjestys ja sisältö ovat kaikille vastaajille samat. Mittarin, eli tässä opinnäytetyössä kyselylomakkeen, tulee mitata vain sitä mitä ollaan tutkimassa. Hyvän kyselylomakkeen piirteitä ovat, että se on riittävän lyhyt eikä vastaamiseen kuluisi enempää kuin 15 minuuttia. Kyselylomakkeen haittoja ovat, että ei tiedetä kuinka perehtyneitä vastaajat ovat aiheeseen, jolloin väärinymmärryksiä voi syntyä. Lisäksi kato voi jäädä suureksi, jos

kyselylomakkeita ei palauteta takaisin. (Kankkunen ym. 2009, 87-88; Vilkkä 2007, 28,70.)

Kvalitatiivisessa lähestymistavassa korostuu ihmisten kokemusten, tulkintojen, käsitysten tai motivaatioiden tutkiminen sekä ihmisten näkemysten kuvaus. Kvalitatiivinen tutkimus voi kuvata aihealueita, joista ei vielä tiedä juuri mitään. Laadullinen lähestymistapa sopii lisäksi olemassa olevaan tutkimusalueeseen, jos siihen halutaan saada uusi näkökulma. (Kankkunen & Vehviläinen – Julkunen 2013, 65-66.)

#### 4.2 Kohderyhmä, aineiston keruu ja analysointi

Tutkimusassistentti toimitti kyselylomakkeita saattohoitoa toteuttaville organisaatioille Varsinais-Suomen alueella (Turku, Kaarina, Salo, Loimaa, Raisio, Vehmaa ja Uusikaupunki). Lomakkeita aloitettiin jakamaan 24. kesäkuuta 2013. Tässä opinnäytetyössä analysoitiin 6/13 - 10/13 aikavälillä palautuneet lomakkeet. Lomakkeita jaettiin yhteensä 227 (=N) joista palautui yhteensä 23 ja joihin 14 (=n) oli vastattu, jolloin vastausprosentiksi muodostui 6%.

Vastausprosentin jäätyä vain 6%:iin ei opinnäytetyössä tehty monimutkaisempia tilastoajoja. Tässä opinnäytetyössä kuitenkin harjoiteltiin suorien jakaumien tarkastelua datan avulla. Tuloksia tarkasteltaessa tulee kuitenkin kaikessa huomioida vastausten määrä (n=14). Data analysoitiin Excel taulukoinnin avulla. Avointen vastausten osalta data analysoitiin sisällön analyysiä soveltaen.

Kvalitatiivisen aineiston tyypillinen analysointitapa on sisällönanalyysi. Sisällönanalyysillä on mahdollista tarkastella erilaisia aineistoja ja samalla kuvata niitä. Sitä on käytetty paljon hoitotieteentutkimuksissa aineiston analysoinneissa. Sisällönanalyysillä aineisto voidaan tiivistää niin, että tutkittavaa ilmiötä kuvataan yleistävästi. Tavoitteena on ilmiön laaja, mutta tiivis esittäminen jonka tuloksena syntyy käsiteluokituksia, käsitejärjestelmiä, malleja tai käsitekarttoja. Sisällönerittelyllä tarkoitetaan analyysiä, jossa kvantifioidaan (lasketaan numeroita) aineiston sisällöstä. Sisällön analyysissa dokumentin sisältö määritellään sanallisella kuvaamisella. (Kankkunen & Vehviläinen – Julkunen 2013, 163-166.)



## 5 TULOKSET

### 5.1 Vastaajien taustamuuttajat

Vastaajista kahdeksan oli naisia ja kuusi miehiä. Saattohoidossa olevat potilaat sairastivat vatsa-, rinta-, maksa-, ”karsinoidi”-, haima-, eturauha- ja virtsarakko, eturauhas- ja vatsa-, ruokatorvi-, kohdunkaula-, munasarja-, kohtu-, alavatsa- ja luusto sekä keuhkosityöpää. Vastanneiden keski-ikä oli 63 vuotta. Iän vaihteluväli oli 28-80 vuotta. Keskimäärin kuoleva potilas oli sairastanut noin 54 kuukautta (4,5 vuotta), lyhin sairastamisaika oli 2 kuukautta ja pisin 216 kuukautta (18 vuotta).

Sairauden ennusteesta 11 läheistä raportoi käyneen avointa keskustelua lääkärin kanssa, kaksi läheisistä ei ollut keskustellut ja yksi läheisistä ei muistanut käyneensä keskustelua lääkärin kanssa omaisensa hoidosta. Läheisistä seitsemän raportoi saattohoitopaikaksi Karinakodin ja loput Turun yliopistollisen keskussairaalan, palvelutalon Salon saattohoito osaston, terveyskeskuksen tai aseman vuodeosaston perusterveydenhuollossa ja Vakka – Suomen sairaalan. Vastanneista yhdeksän toivoi kuolevan potilaan viettävän sairautensa viimeiset vaiheet Karinakodissa. Muita paikkoja, joissa läheiset toivoivat viettävän sairautensa viimeiset vaiheet, olivat Rasion sairaalan saattohoidossa, kotona, terveyskeskus-sairaalassa, Salon saattohoito-osastolla ja ”turvallisessa ympäristössä”. Läheisiä pyydettiin arvioimaan koko syöpähoito prosessia kouluarvosanalla 4-10. Keskiarvoksi hoidolle tuli 8 ja vaihteluväli arvosanoissa oli 6-10.

Kyselyssä kartoitettiin olivatko läheiset keskustelleet saattohoidon viimeisistä vaiheista ammattilaisen kanssa. Läheisistä kahdeksan raportoi käyneensä keskustelua erikoislääkärin kanssa hoidon viimeisistä vaiheista. Hyvin pieni osa vastaajista ei kokenut tarvetta keskusteluun ammattilaisen kanssa. (Taulukko 4.) Läheiset olivat vastanneet avoimiin kysymyksiin pääosin lyhyesti muutamin lausein ja osa avoimista kysymyksistä oli jätetty kokonaan vastaamatta. Likertasteikollisiin kysymyksiin oli vastattu pääsääntöisesti kaikkiin.

Taulukko 4. Läheisten ja ammattilaisten välinen keskustelu hoidon viimeisistä vaiheista.

Oletteko keskustelleet	Kyllä	Ei	En osaa sanoa	Ei tarvetta keskusteluun
Erikoislääkäri	8	4	0	1
Erikoistuva lääkäri	1	9	0	1
Sairaanhoidtaja	6	5	0	1
Terveyskeskuslääkäri	3	6	0	1
Sosiaalihoitaja	4	7	0	2
Psykologi	2	6	0	2
Psykiatri	0	8	0	2
Kivunhoiton erikoistunut lääkäri	3	7	0	1
Pappi tai muu sielunhoitaja	1	7	0	2
Joku muu ammattilainen, kuka	0	0	0	0

## 5.2 Saattohoidon laatu läheisten arvioimana

Läheisiä pyydettiin arvioimaan saattohoidossa olevan potilaan hoitoa edellisen kahden viikon ajalta. Päätöksen tekoa koskevissa kysymyksissä nousi esiin, että kuolevalla potilaalla oli ollut mahdollisuus vaikuttaa hoitopaikkansa valintaan. Vastanneista läheisistä viisi ei osannut arvioida onko potilas osallistunut hoitoansa koskeviin päätöksiin. Läheisistä kahdeksan raportoi, että heidät on otettu kuolevan potilaan hoitoa koskeviin päätöksentekoihin mukaan, kun taas neljä läheistä oli asiasta lähes tai täysin eri mieltä. Hoitohenkilökunnan arvioitiin olevan ammattitaitoisia, mutta ajankohtainen tieto omaisen sairauden tilanteesta oli puutteellista. Läheiset arvioivat, että heitä itseään ei tuettu henkisesti riittävästi, kun taas kuolevaa potilasta tuettiin hyvin. Läheiset olivat lähes samaa tai täysin samaa mieltä siitä, että kuolevaa potilasta hoidettiin kunnioitettavasti ja hän tunsikin olonsa turvalliseksi. Henkilökunnan arvioitiin antavan riittävästi aikaa kuolevalle potilaalle, mutta läheisille annettu aika arvioitiin puutteellisemmaksi. Kivunlievityksen ja pahoinvoinnin hoidon arvioitiin olevan onnistuneita sekä kipulääkettä tarjottiin riittävästi. (Taulukko 5.)

Taulukko 5. Saattohoidon laatu läheisten arvioimana kahden viimeisen viikon ajalta.

Arvioitava asia	Täysin samaa mieltä	Lähes samaa mieltä	En samaa enkä eri mieltä	Lähes eri mieltä	Täysin eri mieltä	En pysty arvioimaan tätä asiaa
Läheiseni on saanut osallistua hoitoonsa koskevaan päätöksentekoon (n=14)	7	1	0	0	1	5
Minut on otettu mukaan läheiseni hoitoa koskevaan päätöksentekoon (n=14)	7	1	1	1	3	1
Läheiseni on saanut vaikuttaa hoitoonsa henkilökohtaisin mielipitein ja toivomuksin (n=14)	8	2	0	0	0	4
Läheiseni on saanut vaikuttaa hoitopaikkansa valintaan (n=14)	11	1	0	0	1	1
Hoitopaikkojen välinen yhteistyö on toiminut saumattomasti (n=13)	4	1	1	2	1	4
Potilastiedot ovat siirtyneet saumattomasti hoitopaikasta toiseen (n=13)	4	1	1	1	1	5
Läheistäni on viime viikkoina tuettu henkisesti hyvin (n=14)	5	3	2	1	0	3
Minua on tuettu henkisesti hyvin viime viikkoina (n=14)	2	1	3	2	4	2
Läheiseni on saanut apua ammattilaisilta vuorokauden ajasta riippumatta (n=14)	8	5	0	0	0	1
Läheiselleni on nimetty henkilöt, jotka vastaavat hänen hoidostaan vuorokauden eri aikoina (n=13)	4	2	2	0	0	5
Läheiseni kivun tai muiden oireiden hoidon onnistumista arvioidaan jatkuvasti (n=13)	8	1	1	0	0	3
Läheiseni oireita ja mahdollista kärsimystä lievitetään hyvin (n=14)	9	4	0	0	0	1
Läheiseni saa riittävästi kipulääkettä ja hänet pidetään kivuttomana (n=14)	10	3	0	0	0	1
Läheiseni pahoinvointia ja mahdollista oksentelua lievitetään hyvin (n=14)	8	2	2	0	0	2
Läheistäni kohdellaan kunnioittavasti ja huomaavaisesti (n=14)	10	1	2	0	0	1
Läheiseni tuntee olonsa turvalliseksi (n=14)	10	2	1	0	0	1
Tunnen itse oman oloni turvalliseksi (n=14)	6	1	2	2	0	3
Viime viikkoina läheiseni hoitoon osallistuneet lääkärit ovat olleet ammattitaitoisia (n=14)	10	1	1	0	0	2
Läheiseni hoitoon osallistuneet sairaanhoitajat, perus- tai lähihoitajat ovat olleet ammattitaitoisia (n=14)	10	2	1	0	0	1
Saan jatkuvasti tietoa läheiseni sairauden tilanteesta (n=13)	5	0	1	2	4	1
Hoitoon liittyvät asiat on selitetty selkeästi ja perusteellisesti ymmärrettävällä kielellä (ei "latinalla") (n=13)	5	1	3	0	2	2
Läheiseni on tarvittaessa saanut apua käytännön asioiden hoitamiseksi (n=13)	4	3	3	0	0	3
Olen itse saanut tarvittaessa apua käytännön asioiden hoitamiseksi (n=13)	3	0	4	2	3	1
Läheiseni hengellisiä tai uskonnollisia tarpeita on tuettu hänen toivomallaan tavalla (n=13)	5	2	1	0	0	5

(Jatkuu)

Taulukko 5. (jatkuu)

Arvioitava asia	Täysin samaa mieltä	Lähes samaa mieltä	En samaa enkä eri mieltä	Lähes eri mieltä	Täysin eri mieltä	En pysty arvioimaan tätä asiaa
Läheiseni hoitoympäristö on rauhallinen (n=13)	10	1	1	0	0	1
Läheistäni on tuettu läsnäololla, kuuntelulla tai keskustelulla(n=13)	4	4	0	0	0	5
Minua on tuettu läsnäololla, kuuntelulla tai keskustelulla (n=13)	3	1	5	0	3	1
Läheiseni hoitoon osallistuneet eri tahot ovat toimineet hyvässä yhteistyössä keskenään (n=13)	5	1	2	0	0	5
Henkilökunnalla on ollut riittävästi aikaa läheiselleni (n=13)	6	2	1	1	1	2
Henkilökunnalla on ollut riittävästi aikaa minulle (n=13)	3	3	4	0	2	1
Mielestäni potilaalla, jolla on parantumaton ja kuolemaan johtava sairaus tulee olla mahdollisuus saada kuolinapua (eutanasiaa) (n=13)	6	4	0	0	0	3

Läheisistä kolmetoista arvioi avun olevan saatavilla vuorokauden ajasta riippumatta. Vastanneista läheisistä yksitoista arvioi hoitoympäristön olevan rauhallinen. Yksikään vastaajista ei ollut eutanasiaa vastaan, kuusi vastanneista oli täysin eutanasian kannalla ja neljä lähes samaa mieltä. (Taulukko 5.)

### 5.3 Läheisten kokemat oireet ja mikä niihin on auttanut

Läheisistä suurin osa raportoi kokevansa vastaushetkellä paljon tai erittäin paljon sekä fyysisiä että psyykkisiä oireita. Yleisimmiksi oireiksi vastauksista nousivat surun tunne, pelko, unettomuus ja henkinen ahdistus, joita läheiset kokivat erittäin paljon tai paljon. Vähiten läheiset kokivat vihan tunnetta, uupumusta ja heikkouden tunnetta sekä masennusta. (Taulukko 6.)

Taulukko 6. Läheisten kokemat oireet

Kuinka paljon läheisellä on tällä hetkellä (n=13)	Erittäin paljon	Paljon	Vähän	Ei lainkaan	En osaa sanoa
Pelkoa	3	5	4	1	0
Unettomuutta	1	6	5	1	0
Masennusta	1	5	5	2	0
Henkistä ahdistusta	3	4	5	1	0
Uupumusta tai heikkouden tunnetta	2	4	5	2	0
Surun tunnetta	7	4	2	0	0
Vihan tunnetta	2	1	3	6	1
Turvattomuuden tunnetta	1	5	5	1	1
Tiedon tarvetta tämänhetkisestä tilanteesta	1	5	4	2	1

Läheisiltä kysyttiin onko heillä esiintynyt oireita tai muita haittaavia asioita kahden edellisen viikon aikana ja ovatko he saaneet niihin apua sekä mikä niihin on parhaiten auttanut. Eniten apua vastaajat kokivat saavansa omaisilta ja ystävil-  
tä. (Kuvio 1.)



Kuvio 1. Läheisten saama apu oireisiinsa (n=12)

Tyypillisimmin läheiset kuvasivat asiaa seuraavasti:

Keskustellut läheisten kanssa.

Ystävien apu.

Ystävien ja läheisten apu.

Keskustelut hoitohenkilökunnan kanssa on auttanut.

Palvelu on pelannut, keskustelut hoitajien ja lääkärin kanssa.

En ole pyytänyt mistään apua, olen alkanut tekemään jotain, kun alkaa ahdistaa ja tuntemaan suurta surua- turvattomuuden tunnetta.

En ole saanut apua.

Puhuminen asioista auttaa, liikunta.

Lapset, mies, liikunta.

#### 5.4 Kuolevan potilaan oireet läheisten arvioimana

Läheisiltä kartoitettiin heidän kuolevan omaisensa sen hetkisiä fyysisiä ja psyykkisiä oireita. Läheiset arvioivat saattohoidettavan kokevan fyysisistä oireista eniten uupumusta tai heikkouden tunnetta sekä liikunta- ja toimintakyvyn heikkenemistä. Lisäksi kahdeksan läheistä arvioi kuolevan potilaan kärsivän erittäin paljon tai paljon mahan tai suoliston toiminnan häiriöistä. (Taulukko 7.)

Taulukko 7. Kuolevan potilaan fyysiset oireet

Fyysiset oireet (n=14)	Erittäin paljon	Paljon	Vähän	Ei lainkaan	En osaa sanoa
Kipu	1	2	7	2	2
Pahoinvointia	2	0	7	3	2
Hengenahdistusta	2	5	1	5	1
Yskää	0	2	6	6	0
Mahan tai suoliston toimintahäiriöitä	6	2	3	2	1
Unettomuutta	1	2	7	2	2
Uupumusta tai heikkouden tunnetta	5	7	2	0	0
Liikunta- ja toimintakyvyn heikkenemistä	8	3	3	0	0

Vähiten fyysisistä oireista läheiset arvioivat kuolevan potilaan kärsivän yskästä, pahoinvoinnista sekä kivuista ja unettomuudesta. (Taulukko 7.) Psyykkisistä

oireista läheiset raportoivat potilaalla olevan olevan erittäin paljon tai paljon pelkoa, surun tunnetta ja henkistä ahdistusta. Vähiten läheiset arvioivat kuolevalla potilaalla olevan vihan ja turvattomuuden tunnetta. (Taulukko 8.)

Taulukko 8. Kuolevan potilaan psyykkiset oireet

Psyykkiset oireet (n=14)	Erittäin paljon	Paljon	Vähän	Ei lainkaan	En osaa sanoa
Pelkoa	1	4	4	3	2
Masennusta	3	1	6	2	2
Henkistä ahdistusta	1	4	2	4	3
Surun tunnetta	3	2	5	2	2
Vihan tunnetta	0	0	1	7	6
Turvattomuuden tunnetta	1	1	1	7	4
Tiedon tarvetta tämän hetkisestä tilanteesta	2	1	3	4	4

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

Läheisiä pyydettiin kuvailemaan, mikä oli heidän mielestään kahden edellisen viikon aikana ollut hoidossa parasta. Läheisistä kaikki vastasivat tähän kysymykseen. Vastajista kolme raportoi parasta olleen hyvä hoito ja kolme arvioi kivun lievityksen olleen parasta. Hyväksi koettiin myös henkilökunta, hoitotoimenpiteet, ympärivuorokautinen hoito ja vapaa liikkuminen. Lisäksi raportoitiin hoidossa parasta olleen se, että kuoleva omainen oli jaksanut lähteä kotilomalle. Läheisistä yksi koki parhaaksi olleen sen, että kuoleva omainen oli saanut olla yksin huoneessa. Vastajista yksi ei osannut arvioida mikä oli ollut parasta hoidossa. (Kuvio 2.) Läheiset kuvasivat kokemuksiaan tyypillisimmin seuraavasti:

Ympärivuorokauden hoito, mikä kotona ei ollut mahdollista.

Hyvä hoito sekä henkilökunta. Jaksaa lähteä kotilomille.

Kivunlievitys.

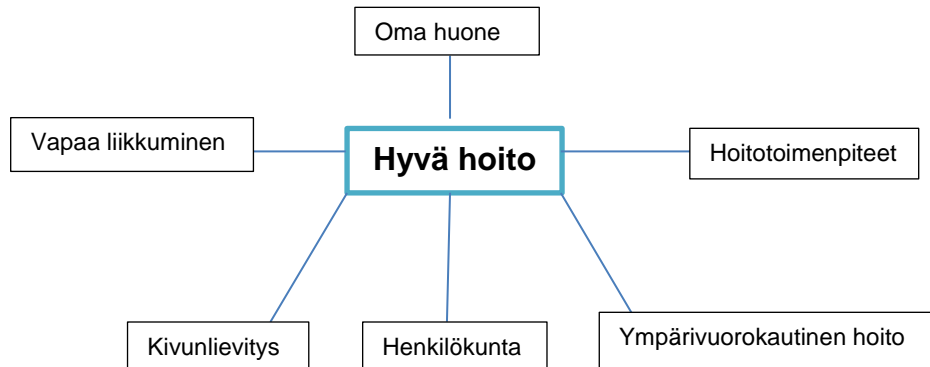
Kivut saatu pois.

Sairaalassa saanut hyvä hoitoa.

Sairaalahoitoon pääsy.

En osaa arvioida.

Huolenpito, vapaa liikkuminen ajasta riippumatta.



Kuvio 2. Parasta hoidossa

Läheisiä pyydettiin myös kuvailemaan mikä oli ollut huonointa hoidossa edellisen kahden viikon aikana. Läheisistä yhdeksän vastasi kysymykseen ja viisi jätti kohdan tyhjäksi. Vastaaajista kaksi oli täysin tyytyväisiä hoitoon ja yksi ei osannut sanoa mikä oli ollut huonointa. Läheiset raportoivat tyytymättömyytensä informaatioon ja kokivat huonoksi kotihoidosta sairaalahoitoon siirtymisen ja pitkät päivystysjonot. Läheiset kuvasivat kokemuksiaan:

Olen täysin tyytyväinen.

Informaatio.

En osaa arvioida.

Ei aina tiedä missä mennään, en ole kysynyt en halua tietää mitään tarkkoja arvioita

Kotihoidosta sairaalahoitoon siirtyminen. PITÄÄ TULLA PÄIVYSTYKSEN KAUTTA ( tässä tapauksessa jonohan oli yli 3 tuntia!!!) ja kyseessä on kuoleman sairas ihminen.



Rintasyövän levittyä sekä mahalaukun sekä paksusuolen ulkopinnalle Karinakodin ruoka ei välttämättä ole aina ollut sopivaa vatsalle, koska suoli ei toimi kunnolla (avanne).

Hoitajien osittainen huolimattomuus. Kesto saapua paikalle.

## 5.6 Läheisten kehittämisehdotuksia hoidolle

Läheisiltä kysyttiin syöpäpotilaan viimeiseen hoitovaiheeseen liittyviä mielipiteitä ja kehittämisehdotuksia. Läheisistä seitsemän vastasi kysymykseen ja seitsemän jätti vastaamatta. Kehittämisehdotuksista esiin nousi läheisten tyytymättömyys lääkäreiden toimintaan tai käyttäytyminen hoitosuhteen aikana. Yksi läheisistä toivoi apuvälineitä, joilla ylös nouseminen sängystä olisi ergonomisempaa. Lisäksi toivottiin riittävää kivun lievitystä loppuun asti ja hyvää huolenpitoa sekä ravitsevaa ruokaa. (Kuvio 3.)

On todella törkeää ja epäeettistä, että ... puhelimitse ilmoitetaan, että hoidot on päätetty lopettaa. Hoidettavalla tiedon soittaa täysin vieras lääkäri ja vieläpä ajan kohtana, jolloin potilas on yksin kotona ...

... Kukaan ei 8 vuoden aikana ollut kiinnostunut muista syöpäarvoista tai vatsan-alueesta vaikka imusolmukkeiden kulki alavatsaan CA 12,5 ja Ca19. Leikkaava lääkäri että tulkitaan vaan leikattu suoli. Pitäisi tarkistaa kokonaisvaltaisesti.

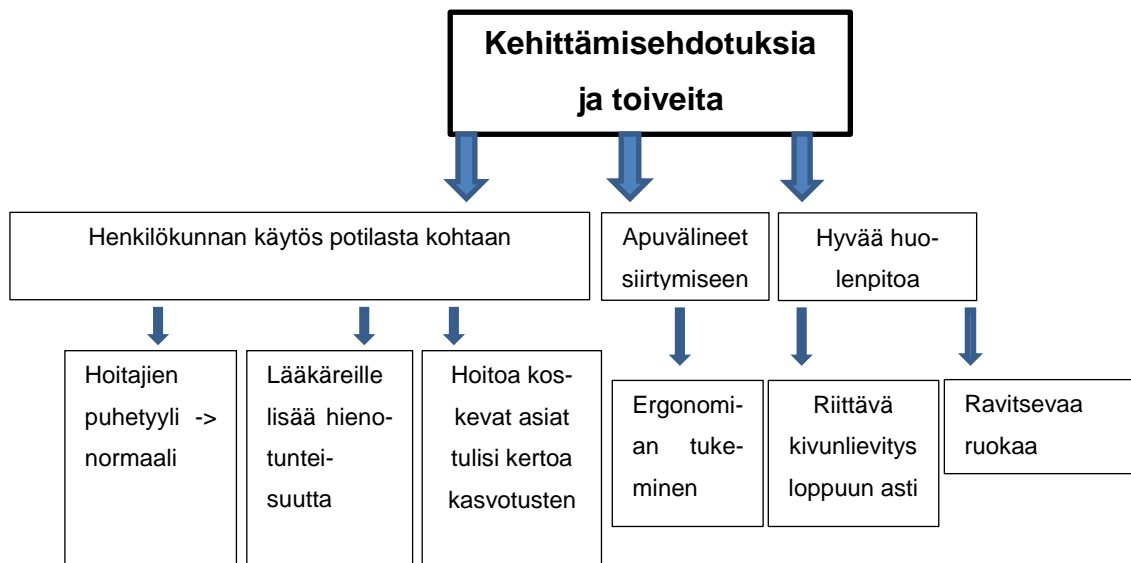
Ergonimisia, sängystä nousemiseen liittyvää tartuntahankoja.

... Osaston lääkärille ihmishuhdekoulutusta. Ymmärrän, että ikäviä asioita joutuu lähes päivittäin omaisille kertomaan, omainen vain usein kuulee niistä ikävistä asioista ensimmäistä kertaa ... Vähän enemmän hienotunteisuutta siis.

Tarpeen vaativaa kivun lievitystä ja hyvää huolenpitoa

Toivon, että hänen kivut pidetään pois, niin kuin ne nyt ovat. Ja toivon, että vaikka kuinka on saattohoidossa, että saa edelleen ravitsevaa ruokaa ja mahdolliset tärkeät mineraalit

Eutanasia. Muutoin olemme äidin kanssa olleet tyytyväisiä Karinan tunnelmaan, hoitoon (kivunlievitys). Ainoana negatiivisena asiana voisin todeta ettei äiti ole vähäjärkinen - LÄSSYTYKS HOITAJILTA POIS.



Kuvio 3. Läheisten kehittämisehdotukset

### 5.7 Läheisten näkemyksiä eutanasiasta

Läheisiä pyydettiin kuvailemaan lyhyesti, minkälaisia ajatuksia heillä on eutanasiasta. Vastaajista kymmenen kannatti eutanasiaa ja neljä vastaajaa oli jättänyt kohdan tyhjäksi. Syitä eutanasian puoltamiseksi olivat potilaan oma toive, sairauden ollessa parantumaton ja turhat kärsimykset. (Kuvio 4.)

Kannatan eutanasiaa, mikä ihminen "elää" pelkästään koneiden varassa, ei ole puhe - liikuntakykyinen millään tavalla.

Hyväksyn ja pidän sitä suotavana.

Kannatan eutanasiaa.

Eutanasia on tarpeellinen , toivon ainakin omalle kohdalle.

Jos potilas on täynnä syöpää ja leikkauksessa laitetaan kiinni eikä voida tehdä mitään, miksi pitää kärsiä muutama päivä. Puollan asiaa.

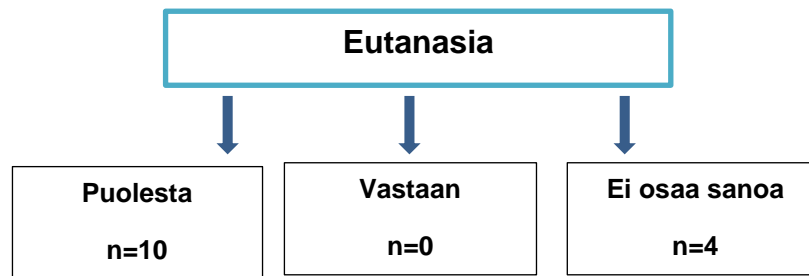
Jos kärsimystä ei muuten voida helpottaa ja potilas itse haluaa kuolinapua.

Jos potilaalla on sairaus, johon ei ole enää mitään parantavaa lääkettä ja hoitoa. Ja jos potilas itse toivoo apua päästä pois, niin miksi jatkaa turhaan enää hänen kärsimystään. Minusta jokaisella pitäisi olla mahdollisista tällaisessa tilanteessa pyytää eutanasiaa. Toki kaikki eivät voi / pysty esim muistihäiriötä sairastavat ilmaisemaan tahtoaan.

Itse en pystyisi päättämään eutanasiasta mutta loppuvaiheessa "nukkuminen" tuntuisi oikealta kivunlievityksenä.

Eutanasialla voitaisiin suojata ihminen tarpeettomalta tuskalta ja odottamiselta. Tulevalta pelolta. En ymmärrä oikeutta lopettaa terveitä elämiä, mutta jatkamaan parantumattomasti sairaan kivuissaan kärsivän ihmisen elämää. Kannatan ehdottomasti eutanasiaa syöpäsairaiden vaihtoehtona.

Samaa mieltä!



Kuvio 4. Läheisten ajatukset eutanasiasta

## 6 TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS

### 6.1 Tutkimuksen luotettavuus

Kvantitatiivisen tutkimuksen luotettavuutta arvioidaan tarkastelemalla tutkimuksen validiteettia ja reliabiliteettia. Validiteetti tarkastelee onko tutkimuksessa mitattu juuri sitä, mitä oli tarkoitus. Reliabiliteetti viittaa tulosten pysyvyyteen. Tällä tarkoitetaan mittarin kykyä tuottaa ei-sattumanvaraisia tuloksia, esimerkiksi mittaamalla ilmiötä samalla mittarilla eri aineistoissa. (Kankkunen & Vehviläinen- Julkunen 2013, 189-190.) Kokonaisluotettavuuden tutkimuksessa muodostavat yhdessä reliabiliteetti ja validiteetti. Kokonaisluotettavuus tutkimuksessa on hyvä, mikäli otos edustaa perusjoukkoa ja mittaamisessa on mahdollisimman vähän satunnaisvirheitä. Lisäksi kokonaisluotettavuutta voidaan arvioida uusintamittauksilla. (Vilka 2007, 152.)

Ulkoinen validiteetti käsittelee sitä, kuinka hyvin saadut tulokset voidaan yleistää ulkopuoliseen perusjoukkoon. Tutkimustulosten yleistettävyyden vuoksi on tärkeää myös arvioida kuinka hyvin tutkimusotos edustaa perusjoukkoa. (Kankkunen & Vehviläinen- Julkunen 2013, 189-190.) Otos tarkoittaa tutkimuksen kohderyhmän eli perusjoukon osaa, jolla saadaan kokonaiskuva koko perusjoukosta. Otoksen tulisi edustaa jokaista perusjoukon ominaisuutta ja sen ilmenemistapoja. Jokaisella perusjoukkoon kuuluvalla havaintoyksiköllä pitäisi olla samanlaiset mahdollisuudet valikoitua otokseen. Edustava otos sisältää samassa suhteessa samoja ominaisuuksia kuin perusjoukko. Voidaan ajatella, että mitä suurempi otos, sitä vähäisempiä ovat yhden havaintoyksikön antamat puutteelliset tiedot tai vastaamatta jättämisen merkittävyys tuloksiin. Mitä pienemmästä otoksesta on kyse, sitä sattumanvaraisempia tulokset ovat. Monimutkaiset analyysit vaativat aina suuremman otoskoon, kuin yksinkertaiset analyysit, esimerkiksi jos halutaan tehdä aineistolle ristiintaulukointi tai laskea korrelointia otoksen kokoa tulee arvioida eri tavalla. Kohderyhmän jäädessä suppeaksi tuloksia

tarkastellaan kokonaistasolla, saatujen vastausten määrä tulisi ylittää sata havaintoyksikköä käytettäessä tilasto-ohjelmaa. (Vilka 2007, 56-57.)

Mittarin eli tässä opinnäytetyössä kyselylomakkeen luotettavuus on kvantitatiivisen tutkimuksen perusta. Mittarin sisältövaliditeettia arvioitaessa tulee tarkastella muun muassa mittaako mittari sitä ilmiötä kuin sen oli tarkoituskin, onko valittu mittari oikein, onko käsitteet operationalisoitu luotettavasti ja millainen on mittarin teoreettinen rakenne. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 190.) Tässä opinnäytetyössä käytetty kyselylomake laadittiin YAMK:ssa ja se toteutettiin ensimmäistä kertaa. Kyselylomakkeen sisällön validointiin osallistuivat saattohoidossa meritoituneet asiantuntijat. Lomakkeet jaettiin eri hoitoyksiköihin kesäkuun lopulla ja heinäkuun alussa YAMK-tutkimusassistentin toimesta, joka huolehti myös informoinnin kyselystä. Tämän opinnäytetyön tekijät eivät ole osallistuneet aineiston keruuseen.

Vähäisen vastaajamäärän vuoksi tuloksia ei voida yleistää. Vastaajamäärän jäädessä pieneksi tulokset ovat sattumanvaraisempia. Läheisten vastauksista löytyi kuitenkin yhtenäisyyksiä aikaisemmin tutkitun tiedon valossa. Tällöin voidaan ajatella, että kyselylomake mittasi ilmiötä eli saattohoitoa niin kuin pitikin. Eniten sisällön validiteettia tukee se, että kyselylomake on rakennettu suositusten pohjalta STM Hyvän saattohoidon suositukset 2010 ja Käypähoito suositus kuolevan potilaan oireiden hoito 2012.

Mittarin kattavuutta arvioitaessa on hyvä tarkastella myös sitä onko tutkimusilmiö selvärajainen (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 190). Saattohoito aiheena on laaja ja jokaisella vastaajalla on omanlaisensa käsitys laadukkaasta saattohoidosta ja mitä se pitää sisällään. Selvärajaista hoidossa tulisi kuitenkin olla milloin potilas on saattohoidossa ja mitä saattohoito on. On kuitenkin hyvä huomioida, että tätä opinnäytetyötä varten tehty kyselylomake on nykyaikaa vastaava, koska hoitotyö ja terveydenhuolto kehittyvät jatkuvasti sekä lomake pohjautuu suosituksiin vuodelta 2010 ja 2012 (STM Hyvän saattohoidon suositukset 2010; Käypähoito suositus kuolevan potilaan oireiden hoito 2012). Tämän vuoksi esimerkiksi 10 vuotta vanhemman mittarin käyttö olisi saattanut vääristää tuloksia. Opinnäytetyön reliabiliteettia ei pystytä vielä arvioimaan, sillä

mittari eli kyselylomake oli käytössä vasta ensimmäistä kertaa. Jatkossa tällä kyselylomakkeella voisi jatkaa tutkimusta saattohoidon laadusta ja katsoa ovatko tulokset saman suuntaisia.

Laadullisen eli kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuuden arvioimiseksi ei ole luotu niin yhteneviä kriteereitä, kuin kvantitatiivisessa tutkimuksessa. Ongelmia validiteetin suhteen saattaa syntyä, kun tutkimusaineisto ei anna vastausta tutkimuskysymykseen, jolloin aineistonkeräämisessä on puutteita ja tutkimusaineisto ei ole edustava. Reliabiliteetti ongelmat syntyvät analyysin aikana tehdyistä virheistä ja virhetulkinnosta. Laadullisessa tutkimuksessa ei pyritä yleistettävyyteen. Aineisto kootaan sieltä, missä tutkimuksen kohteena olevaa ilmiötä esiintyy. Laadullisessa tutkimuksessa on tarkoitus kuvata ilmiö kokonaisuudessaan, jolloin on tarkoituksenmukaista, että tutkimusaineistoon valitaan ainoastaan niitä, jotka haluavat osallistua tutkimukseen ja kykenevät ilmaisemaan itsensä. Aineiston valinnassa tulisi noudattaa tarkoituksenmukaisuusperiaatetta eikä edustavuuden periaatetta. (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1998, 215-216.) Tässä opinnäytetyössä kyselylomake vastasi hyvin kaikkiin tutkimusongelmiin. Avointen kysymysten tulokset on raportoitu niinkuin ne on kirjoitettu, eikä niitä ole vääristely. Tämän opinnäytetyön tulostulokohdassa on noudatettu tarkoituksenmukaisuusperiaatetta, eikä vastauksia ole valittu edustavuuden mukaisesti. Kyselylomakkeen vastaajia ei valikoitu, kyselyyn vastaaminen oli täysin vapaaehtoista. Kyselyt jaettiin paikoissa, joissa saattohoito toteutettiin.

## 6.2 Tutkimuksen eettisyys

Tutkimuseettisen neuvottelukunnan antama ohjeistus hyvästä tieteellisestä käytännöstä ohjaa tutkimuksen eettisyyttä. Tieteellinen tutkimus on eettisesti hyväksyttävää ja luotettavaa ja sen tulokset uskottavia kun tutkimus on suoritettu hyvän tieteellisen käytännön edellyttämällä tavalla. Tutkimuksessa tulisi noudattaa rehellisyyttä, huolellisuutta ja tarkkuutta tutkimustyössä, tulosten tallentamisessa ja esittämisessä sekä tutkimusten ja tulosten arvioinnissa. Tutkimuksessa

tulisi soveltaa tieteellisen tutkimuksen kriteerien mukaisia ja eettisesti kestäviä tiedonhankinta-, tutkimus-, ja arviointimenetelmiä. Tuloksia julkaistaessa toteutetaan tieteellisen tiedon luonteeseen kuuluvaa avoimuutta ja vastuullisuutta. Tutkimuksen suunnittelu ja toteutus sekä raportointi tallennetaan tieteelliselle tiedolle asetettujen vaatimusten edellyttämällä tavalla. Ennen tutkimuksen toteuttamista tarvittavat tutkimusluvut on hankittu ja tietyillä aloilla vaadittava eettinen ennakoarviointi on suoritettu. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012.)

Tässä opinnäytetyössä on noudatettu kaikkia tutkimuseettisiä periaatteita työn jokaisessa vaiheessa. Lisäksi VSSHP:n eettinen toimikunta on antanut luvan kyselylomakkeen käyttämiseen. Opinnäytetyölle saatiin asianmukaiset luvat jokaisesta osallistuvasta organisaatiosta.

Opinnäytetyössä on turvattu vastaajien anonymiteetin säilyminen työn jokaisessa vaiheessa. Anonymiteetillä on suuri merkitys, koska aihe on arkaluontoinen, henkilökohtainen ja potilaan sekä läheisten intymiteetti halutaan suojata. Kyselylomakkeet palautettiin nimettöminä suljetuissa kuorissa. Aineisto saatiin paperisena ja säilytettiin opinnäytetyön teon ajan huolellisesti suljetussa tilassa. Työn valmistuttua kyselylomakkeet palautettiin projektipäällikölle. Tutkimukseen osallistuminen oli vapaaehtoista ja tutkimuksesta oli mahdollista kieltäytyä. Kumpikaan päätöksistä ei vaikuttanut saattohoidossa olevan omaisen tai läheisen hoitoon millään tasolla. Tutkimukseen osallistuneet antoivat tietoisesti suostumuksen ja olivat tietoisia siitä mihin vastauksia käytetään.

## 7 POHDINTA

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa läheisten kokemuksia saattohoidon laadusta ja tavoitteena on kehittää saattohoitoa. Vastausprosentti tässä opinnäytetyössä jäi alhaiseksi (6%). Vastausten vähäiseen määrään (n=14) vaikutti mahdollisesti monet eri tekijät. On mahdollista, että hoitohenkilökunta on ollut tietämätön ketkä potilaista ovat saattohoidossa tai saattohoito päätöksiä ei välttämättä ole tehty riittävän ajoissa.

### 7.1 Saattohoidon laatu läheisten arvioimana

Päätöksentekoa käsittelevissä kysymyksissä nousi vastauksissa esiin, että kuolevalla potilaalla oli ollut mahdollisuus vaikuttaa hoitopaikkansa valintaan. Läheiset raportoivat, että heitä ei riittävästi otettu mukaan hoitoa koskevissa päätöksissä. Aiemmassa tutkimuksessa on toivottu enemmän informaatiota saattohoidon alkaessa hoidon eri vaihtoehtoista, jotka lisäisivät mahdollisuuksia kuolevan potilaan ja läheisten itse vaikuttaa elämän loppuvaiheeseen (Royak-Schaler ym. 2006). Vaikkei kyselyyn vastaajien määrä ole suuri, on silti hienoa, että muutamista vastauksista nousi esille potilaan oma mahdollisuus vaikuttaa hoitonsa viimeisiin vaiheisiin.

Kyselylomakkeen mukaan läheiset kokivat, että heitä itseään ei tuettu henkisesti riittävän hyvin, kun taas kuolevaa potilasta läheisten arvioimana tuettiin hyvin. Sama tulos kyselyssä saatiin kysyttäessä, antoiko hoitohenkilökunta riittävästi aikaa läheisille ja kuolevalle potilaalle. Läheiset selkeästi kaipaavat itselleen enemmän henkistä tukemista ja aikaa hoitohenkilökunnalta, mutta positiivista on se, että heidän arvion mukaan kuolevaa potilasta kuitenkin tuettiin henkisesti hyvin ja hänelle annetaan aikaa.

Vastauksissa läheiset arvioivat ja toivoivat, että kuolevaa potilasta hoidettiin kunnioittavasti. Sama asia nousi esille aikaisemmassa tutkimuksessa (Teno ym. 2005). Parantumattomassa sairaudessa läheiset eivät konkreettisesti enää pys-



ty vaikuttamaan potilaan tilaan, joten on itsestään selvää että he toivovat kuolevalle potilaalle parhainta mahdollista hoitoa.

Kivun lievitys ja pahoinvoinnin hoito arvioitiin kyselyssä onnistuneiksi. Aiemmissä tutkimuksissa puolestaan nousi useasti esiin läheisten tyytymättömyys kivunhoitoon ja siihen liittyvään informaatioon (Kuuppelomäki 2002; Bee ym. 2008; Addington-Hall & O'Callaghan 2009; Luijckx & Schols 2011). Suurin osa vastaajien omaisista oli hoidossa saattohoitoon erikoistuneessa yksikössä Karinakodissa, jossa mahdollisesti kivunhoitoon on erityisesti panostettu. Lisäksi syöpäpotilaiden pahoinvoinnin ehkäisy ja kivunhoito ovat kehittyneet paljon viime vuosina.

Aiemmissä tutkimuksissa nousi esille, että läheiset kokivat olevansa ympärivuorokauden sidottuina kuolevan omaiseen (Bee ym. 2008; Luijckx & Schols 2011; Smith ym. 2012). Kyselylomakkeen vastauksissa läheiset puolestaan arvioivat, että kuoleva potilas sai apua ammattilaisilta ympärivuorokauden kellonajasta riippumatta. Tämä mahdollistaneen sen, että läheiset uskaltavat lähetä kuolevan potilaan luota hoitamaan välillä myös omia asioitaan, koska he luottavat, että heidän potilas saa apua tarpeen mukaan kellonajastakin riippumatta. On mahdollista, että aiempien tutkimusten tulokset poikkeavat kyselylomakkeen vastauksista, koska Suomessa saattohoitoa toteutetaan enimmäkseen hoitolaitoksissa kun taas ulkomailla hoito toteutetaan yhä useammin kotona, jolloin avunsaanti ei välttämättä ole ympärivuorokautista.

Läheisten vastausten perusteella hoitoympäristö koettiin rauhalliseksi. Aiempien tutkimusten mukaan läheiset ovat kokeneet positiiviseksi hoitopaikan viihtyvyyden ja negatiiviseksi koettiin sairaalan toiminnasta aiheutuva melu (Hawker ym. 2006).

## 7.2 Läheisten kokemat oireet ja mikä niihin on auttanut saattohoidon aikana

Kyselyyn vastanneet läheiset raportoivat kokevansa fyysisistä oireista erittäin paljon tai paljon unettomuutta ja henkistä ahdistusta. Samanlaisia oireita läheisillä ilmeni aikaisemmissä tutkimuksissa, joissa tutkittiin saattohoidon vaikutuk-

sia läheisiin (Bee ym. 2008; Luijck & Schols 2011). Unettomuuteen saattaa vaikuttaa suuri huoli omaisen tilasta. Lisäksi tieto tulevasta kuolemasta mahdollisesti pelottaa läheisiä ja luo ahdistavia ajatuksia, jotka valvottavat öisin.

Vastauksista ilmeni, että saattohoitoprosessi aiheutti läheisissä pelon tunnetta. Läheiset kokivat myös usein surua ja masennusta hoidon aikana. Samoja tuloksia esiintyi aikaisemmissa tutkimuksissa (Kuuppelomäki 2002; Given ym. 2004; Bee ym. 2008). On selvää, että tieto potilaan tulevasta kuolemasta aiheuttaa suurta henkistä kärsimystä ja pelkoa läheisille.

Eniten apua läheiset kokivat saavansa omaisilta ja ystäviltään. Lisäksi hoitohenkilökunnan kanssa käydyt keskustelut auttoivat jaksamisessa. Vastauksista nousi esiin, että läheiset kokivat tarvitsevansa enemmän keskusteluja hoitohenkilökunnan kanssa henkisen jaksamisensa vuoksi. Sama nousi esille aiemmassa tutkimuksessa, jossa läheiset toivoivat keskusteluja hoitohenkilökunnan kanssa joka oli erikoistunut syöpätauteihin (Renea ym. 2012).

### 7.3 Kuolevan potilaan oireet läheisen arvioimana

Läheiset kokivat kuolevan potilaan kokevan fyysisistä oireista eniten uupumusta sekä liikunta- ja toimintakyvyn heikkenemistä. Vähiten läheiset arvioivat fyysisistä oireista olevan yskää, pahoinvointia, kipua ja unettomuutta. Aiemmassa tutkimuksessa tiedossa esiin nousi hengenahdistuksen olevan kuolevan potilaan yksi häiritsevimmistä oireista (Addington-Hall & O`Callaghan 2009). Läheisten vastauksista puolet (n=14) raportoi kuolevan potilaan kärsivän hengenahdistuksesta paljon tai erittäin paljon kun taas kuusi vastaajista arvioi hengenahdistusta olevan vähän tai ei lainkaan. Kyselyn tuloksien perusteella läheiset kokivat erityisesti kivun ja pahoinvoinnin hoidon hyvänä.

Psykkisiä oireita arvioitaessa ”en osaa sanoa” vastauksia oli huomattavasti enemmän kuin fyysisiä oireita arvioitaessa. Tämä mahdollisesti voi johtua siitä, että psyykkisiä oireita on vaikeampi läheisten arvioida kuin fyysisiä näkyviä oireita. Tulosten perusteella eniten psyykkisistä oireista läheiset arvioivat olevan surua, pelkoa ja henkistä ahdistusta. Vähiten arvioitiin olevan vihan ja turvatto-

muuden tunnetta. Se, että läheiset arvioivat vihan tunnetta olevan vähiten voi kertoa siitä, että kuoleva omainen on hyväksynyt tilanteensa. Vastausten perusteella voisi miettiä olisiko kuolevalla tarvetta enemmän henkisellemme keskustelulle ja tukemiselle, joka saattaisi helpottaa masennusta, pelkoa ja surun tunnetta.

#### 7.4 Hoidossa parasta ja huonointa edellisen kahden viikon aikana sekä kehittämisehdotukset

Kyselyn vastausten perusteella parhaiksi asioiksi nousi hyvä hoito, henkilökunta ja kivun hoito. Selkeästi huonoimpia puolia hoidossa on ollut hankalampi arvioida. Esille nousee suurimpana ongelmana tiedon puute, joka nousi esiin myös aiemmissa tutkimuksissa (Kuuppelomäki 2002; Bee ym. 2008; Addington-Hall & O`Callaghan 2009; Luijckx & Schols 2011). Tiedon puute hoidon aikana on voinut mahdollisesti johtua henkilökunnan vähäisyydestä ja sen aiheuttamasta kiireestä. Mahdollisesti hoitohenkilökunta ei itsekään ole välttämättä ajan tasalla potilaan hoidon tilanteesta, jonka vuoksi ajankohtaista tietoa ei pystytä antamaan. Läheiset kuitenkin arvioivat hoitohenkilökunnan olevan ammattitaitoisia.

Kehittämideoista esiin nousi erityisesti tyytymättömyys lääkäreiden toimintaan ja erityisesti hienotunteisuutta toivottiin lisää. Jatkossa mahdollisesti voisi kiinnittää huomiota hoitojen lopettamisen kertomiseen, että missä ja miten asia kerrotaan. Avoimissa kysymyksissä ilmeni, että hoitojen lopettamiseen liittyvät tiedot olisi hyvä kertoa kasvotusten.

Kehittämisehdotuksia olisi voinut tulla enemmänkin. Mahdollista on, että läheiset eivät raskaan tilanteen vuoksi kykene miettimään kehittämisehdotuksia. Toisaalta vähäinen kehittämisehdotuksien määrä voi viitata hyvään ja laadukkaaseen hoitoon.

#### 7.5 Läheisten näkemyksiä eutanasiasta

Vastauksista yksikään ei ollut eutanasiaa vastaan. Läheiset kokivat eutanasian tarpeelliseksi potilaan sitä itse toivoessa, sairauden ollessa parantumaton tai

kun kärsimykset ovat sietämättömiä. Samansuuntaisia tuloksia on noussut esille aiemmissa tutkimuksissa (Kuuppelomäki 2000; Georges ym. 2007). Eutanasia on asiana vaikea, kuitenkin nykypäivänä asiasta puhutaan yhä enemmän. Tämän vuoksi tieto asiasta on lisääntynyt ja sen myötä myönteinen suhtautuminen on voinut lisääntyä. Eutanasian hyväksymiseen liittyy myös kulttuurilliset ja uskonnolliset taustat. Kyselylomakkeista ei läheisten uskonto tai kulttuuritausta selvinnyt.

Yksikään vastaajista ei ollut eutanasiaa vastaan. Mahdollisesti läheisten on ollut hyvin vaikeaa seurata omaisensa kuolemaa vierestä ja he tahtovat tämän pääsevän pois kärsimyksestä. Läheisistä muutama ei kuitenkaan osannut ottaa kantaa koskien eutanasiaa.

#### 7.6 Kehittämis- ja jatkotutkimusehdotukset

Alhaisen vastausmäärän vuoksi tulisi pohtia mahdollisesti eri tapaa tutkia läheisten näkemyksiä saattohoidosta esimerkiksi haastattelulla, koska emotionaalisen aiheen vuoksi vastaajat eivät välttämättä jaksa vastata kovin pitkiin kyselylomakkeisiin. Lisäksi kyselylomakkeen ajoitus on saattanut vaikuttaa vastausten määrään. Mahdollisesti ne läheiset, joiden omaiset ovat juuri saaneet diagnoosin parantumattomasta sairaudesta, ovat henkisesti liian väsyneitä vastaamaan tai ajattelemaan kehittämisehdotuksia saattohoidolle. Pidempään saattohoidossa olleiden potilaiden läheiset ovat mahdollisesti ehtineet käsittelemään asiaa, jolloin kyselyyn vastaaminen ei tunnu ylitsepääsemättömältä. Aineiston keruu-aika jäi myös opinnäytetyössä mahdollisesti liian lyhyeksi mikä voi selittää vähäiset vastaajamäärät.

Lisäksi läheisille annettu informaatio kyselystä on saattanut jäädä puutteelliseksi. Hoitopaikoissa kyselyiden jakaminen on myös saattanut jäädä toisalalle kiireen ja kesälomien vuoksi. Aineistonkeruun ajankohta on mahdollisesti vaikuttanut asiaan, koska kesällä osastoilla työskentelee paljon sijaisia ja vakituinen henkilökunta on vähäisempää. On myös mahdollista, että hoitohenkilökunta ei

ole jakanut kyselyä kuin kuolevan potilaan yhdelle omaiselle, vaikka todennäköisesti kuolevalla potilaalla on ollut enemmän kuin yksi läheinen

Aiheena saattohoito on hyvin vaikea ja tunteita herättävä. Tämän vuoksi läheisten vastaamishalu on saattanut olla matalampaa. Omaisen kuolema voi joillekin olla niin hankala asia, ettei kyselyyn vastaaminen ole lainkaan mahdollista. Mahdollisesti myös läheisten taustamuuttujat, kuten korkea ikä, ovat vaikuttaneet omalta osalta jaksavatko he vastata kyselyyn. Läheisillä on saattanut vastaamishetkellä olla itsellään niin psyykkisiä kuin fyysisiäkin oireita, kuten unettomuutta ja masennusta jotka vähentävät vastaamishalua.

Kyselylomakkeessa sisälsi kaiken kaikkiaan 19 kysymystä, joista likkert-asteikollisia kysymyksiä oli yhteensä 63. (Liite 2.) On mahdollista, että jotkut läheiset kokivat kyselyn liian pitkäksi, eivätkä he siksi jaksaneet edes aloittaa vastaamista. Toisaalta kysely sisälsi enemmän Likert-asteikollisia kysymyksiä kuin avoimia kysymyksiä ja ne olivat muodoltaan lyhyitä. Läheiset olivat vastanneet lähes jokaisen kyselyn kohtaan. Eniten vastauksia jäi uupumaan kyselyn viimeisestä kohdasta, jossa kysyttiin mielipiteitä ja kehittämissuhteita hoidon viimeisiin vaiheisiin. On mahdollista, että läheiset ovat jättäneet vastaamatta koska kysymys oli viimeinen lomakkeessa ja sitä ennen he ovat jo vastanneet kahden avoimeen kysymykseen, joissa oli pyydetty erittelemään hoidon parhaat ja huonot puolet edellisen kahden viikon ajalta.

Mikäli tutkimusta jatketaan, voisi ajatella että aineistoin keruu suoritettaisiin pidemmällä aikavälillä ja eri ajankohtana kuin kesällä. Voisi myös miettiä olisiko kyselyn toteuttaminen haastattelulla kannattavampi, koska silloin läheisten ei itse tarvitsisi vastata pitkään kyselyyn ja vastaukset saattaisivat olla kattavampia. Vaikka tämän opinnäytetyön otos (n=14) jäi pieneksi, voidaan päätellä, että tietoa kuolevan omaisen hoidosta kaivataan enemmän sekä läheisten henkiseen tukemiseen tulisi panostaa enemmän. Käytännössä voitaisiin ajatella, että läheisille järjestettäisiin enemmän kahdenkeskisiä keskusteluhetkiä hoitajan tai muun ammattiauttajan kanssa. Lisäksi hoitohenkilökunnan tulisi kiinnittää huomiota, että läheisiä tiedotettaisiin tasaisin väliajoin heidän omaisensa hoidon kulusta. Nämä asiat toteutuakseen mahdollisesti tarvittaisiin enemmän hoito-

henkilökuntaa työvuoroihin. Toisaalta pienikin keskusteluhetki läheisen kanssa voi jo auttaa paljon henkisessä jaksamisessa. Yksi suurin kehittämiskohde saattohoidossa, joka myös todennäköisesti vaikutti pieneen vastausmäärään, lienee se, että saattohoito päätöksiä ei tehdä tarpeeksi selkeästi. Olisi ensiarvoisen tärkeää, että kaikki hoidossa mukana olevat osapuolet, hoitohenkilökunta, potilas ja läheiset, ovat aina ajan tasalla taudin sekä hoidon kulusta.

## LÄHTEET

Addington- Hall JM.; O`Callaghan AC. 2009. A comparison of the quality of care provided to cancer patients in the UK in the last three months of life in in-patient hospices compared with hospitals, from the perspective of bereaved relatives: results from a survey using the VOICES questionnaire. *Palliativ medicine*. Vol. 23, No3, 190-197.

Beckstrand,R.; Collette, J.; Callister, L.; Luthy, K. 2012. Oncology Nurses' Obstacles and Supportive Behaviors in End-of-Life Care: Providing Vital Family Care. *Oncology Nursing Forum*. Vol 39, No. 5, 398-406.

Bee, P. ; Barnes, P. ; Luker, K. 2008. A systematic review of informal caregivers` needs in providing home – based end – of – life care to people with cancer. *Journal of clinical nursing*. Vol. 18, No 10, 1379-1393.

Claessen S.; Francke A.; Sixma H.; Veer A.; Deliens L. 2012. Measuring relatives perspectives on the quality of palliative care : The consumer quality index palliative care. *Journal of pain and symptom management*. Viitattu 7.2.2013 <http://nvl002.nivel.nl/postprint/PPpp4322.pdf>

Duodecim. 2008. Keuhkosityöpä. Viitattu 19.9.2013 [http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=hoi06050#T2](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=hoi06050#T2)

Etene. 2011. ETENEn tehtävät. Viitattu 4.4.2013 <http://www.etene.fi/fi/toiminta/tehtavat>

Etene. 2012. Saattohoito Suomessa vuosina 2001,2009 ja 2012 – suunnitelmat ja toteutus. Viitattu 4.4.2013 [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)

Finlex. 2013. Laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä 28.6.1994/559. Viitattu. 15.9.2013 <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1994/19940559>

Finlex. 2013. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785. Viitattu. 15.9.2013 <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>

Georges, J.; Onwuteakaphilipsen, B.; Muller, M.; Van Der Wal, G.; Van Der Heide, A.; Van Der Maas, P. 2007. Relatives` perspective on the terminal ill patients who died after euthanasia or physician- assisted suicide: a retrospective cross- sectional interview study in the Netherlands. *Death studies*. Vol 31, No 1, 1-15.

Given, B.; Wyatt, G.; Given, C.; Sherwood, P.; Gift, A.; Devoss, D.; Rahbar, M. 2004. Burden and Depression Among Caregivers of Patients With Cancer at the End of Life. *Oncology Nursing Forum*. Vol 31, No 6, 1105-1117.

Hawker, S.; Kerr, C.; Payne, S; Seamark, D. ; Davis, C.; Roberts, H.; Jarret, N.; Roderick, P.; Smith, H. 2006. End – of – life care in community hospitals: the perceptions of bereaved family members. *Palliative Medicine*. Vol 20, No 5, 541-547.

Hudson, P.; Kristjanson, L.; Thomas, T.; Braithwaite, M.; Cockayne, M. 2008. Evaluation of a psycho-educational group programme for family caregivers in home-based palliative care. *Palliative Medicine*. Vol 22, No 3, 270-280.

Hytönen, E.; Miettinen, A.; Mölsä, A.; Suutarinen, A.; Ylipahkala, T. 1985. Hoitotyön teorian. Juva: WSOY.

Hänninen, J. 2012. Eutanasia – hyvä kuolema. Duodecim: Porvoo. Bookwell Oy.

Hänninen, J.; Luomala, M. 2013. Elämän puu– kirjoituksia saattohoidosta. Keuruu: Otava.

Joensuu, H.; Roberts, P.; Teppo, L. & Tenhunen, M. 2007. Syöpätaudit. 3. painos. Helsinki: Duodecim.

- Joensuu, H.; Roberts, P.; Kellokumpu – Lehtinen, P.; Jyrkkiö, S.; Kouri, M.; Teppo, L. 2013. Syöpätaudit. Helsinki: Duodecim
- Kankkunen, P.; Vehviläinen – Julkunen, K. 2009. Tutkimushoitotieteessä. Helsinki: WSOY.
- Kankkunen, P.; Vehviläinen – Julkunen, K. 2013. Tutkimushoitotieteessä. 3. uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy
- Kristoffersen, N.; Nortvedt, F.; Skaug, E. 2006. Hoitotyön perusteet. Tanska: Edita.
- Kuntaliitto. 2011. Terveystieteiden laatuopas Kuntaliiton verkkojulkaisu. Viitattu 15.9.2013 [http://shop.kunnat.net/download.php?filename=uploads/terveydenhuollon\\_laatuopas.pdf](http://shop.kunnat.net/download.php?filename=uploads/terveydenhuollon_laatuopas.pdf)
- Kuuppelomäki, M. 2000. Attitudes of cancer patients, their family members and health professionals toward active euthanasia. *European Journal of Cancer Care* Vol 9, No 1, 16–21.
- Kuuppelomäki, M. 2002. Pain management problems in patients` terminal phase as assessed by nurses in Finland. *Journal of advanced nursing*. Vol. 40, No 6, 701-709.
- Käypähoito. 2012. Kuolevan potilaan oireiden hoito. Käypähoitosuositus. Viitattu 31.1.2013 <http://www.terveysportti.fi/xmedia/hoi/hoi50063.pdf>
- Linnarsson, J.; Bubini, J.; Perseus, K. 2010. Review: a meta-synthesis of qualitative research into needs and experiences of significant others to critically ill or injured patients. *Journal of Clinical Nursing*. Vol 19, No 21-22, 3102–3111.
- 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, No 5, 577-584.
- MOT Gummerus uusi suomen kielen sanakirja. 2013. Viitattu. 31.3.2013 <http://mot.kielikone.fi/mot/TURKUAMK/netmot.exe?motportal=80>
- MOT kielitoimiston sanakirja. 2013. Viitattu 31.1.2013. <http://mot.kielikone.fi/mot/TURKUAMK/netmot.exe?motportal=80>
- Nurminen, R. 2010. Syöpäpotilaiden hyvä hoitopolku – Syöpäkuntoutujien kuntoutustoiminnan tuloksellisuuden arviointi (2010-2011). Tutkimussuunnitelma. Turku: Turun ammattikorkeakoulu.
- Nykysuomen sanakirja 2. 1988. Lyhentämätön kansanpainos osat III ja IV. Porvoo. WSOY
- Nykysuomen sanakirja 6. 1987. Etymologinen sanakirja. Porvoo. WSOY
- Paumonen, M.; Vehviläinen-Julkunen, K. 1998. Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. 1.-2. painos. Juva: WSOY.
- Persson, C.; Östlund, U.; Wenman- Larsen, A.; Wengström, Y.; Gustavsson, P. 2008. Health-related quality of life in significant others of patients dying from lung cancer. *Palliative Medicine*. Vol 22, No 3, 239-247.
- Pöysti, S. 2009. Eutanasia ja etiikka. Helsinki; Kirjapaino
- Royak-Schaler, R.; Gadalla, S.; Lemkau, J.; Ross, D.; Alexander, C.; Scott, D. 2006. Family Perspectives on Communication With Healthcare Providers During End-of-Life Cancer Care. *Oncology Nursing Forum*. Vol 33, No 4, 753-760.
- Smith, S.; Pugh, E.; Mc Evoy, M. 2012. Involving families in end of life care. *Nursing Management*. Vol 19, No 4, 16-22.
- Suomen laki III. 2007. Toim. Wikberg, S. Helsinki. Talentum. 1371-1374
- Sosiaali- ja terveysministeriö. 2010. Hyvä saattohoito Suomessa. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2010 :6. Helsinki.
- Sosiaali – ja terveysministeriö. 2011. Hyvän saattohoidon suositukset. Sosiaali – ja terveysministeriön esitteitä 2011:3. Helsinki.
- Syöpäjärjestöt 2013. Tietoa syövästä. Viitattu 6.2.2013 <http://www.cancer.fi/tietoasyovasta/>



Teno, M.; Mor, V.; Ward, N.; Roy, J.; Clarridge, B.; Wennberg, J.; Fisher, E. 2005. Bereaved family member perception of quality of end – of – life care in U.S. Regions with High and Low usage of intensive care unit care. JAGS. Vol. 53, No 11, 1905-1911.

Tuomi, J.; Sarajärvi, A. 2012. Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. 9. uudistettu painos. Tammi. Helsinki.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Viitattu 14.10.2013. [http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK\\_ohje\\_verkkoversio040413.pdf.pdf#overlay-context=fi/ohjeet-ja-julkaisut](http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_verkkoversio040413.pdf.pdf#overlay-context=fi/ohjeet-ja-julkaisut)

Valvira 2013. Saattohoito. Viitattu 23.1.2013 [http://www.valvira.fi/ohjaus\\_ja\\_valvonta/terveydenhuolto/elaman\\_loppuvaiheen\\_hoito/saattohoito](http://www.valvira.fi/ohjaus_ja_valvonta/terveydenhuolto/elaman_loppuvaiheen_hoito/saattohoito)

Vilka, H. 2007. Tutki ja mittaa – määrällisen tutkimuksen perusteet. Jyväskylä : Gummerus kirjapaino Oy

Wenman-Larsen, A.; Tishelman, C. 2002. Advanced home care for cancer patients at the end of life: a qualitative study of hopes and expectations of family caregivers. Nordic College of Caring sciences. Vol 16, No 3, 240-247.

World Health Organization. 2002. National cancer control programmes - Policies and managerial guidelines. 2.painos. Geneva. WHO. Viitattu. 23.1.2013 <http://whqlibdoc.who.int/hq/2002/9241545577.pdf>

## Karnofsky- luokitus (Karnofsky DA ym. 1984)

### *Kriteerit Luokka (%)*

Kykenee normaaliin toimintaan, ei oireita taudista	100
Kykenee normaaliin toimintaan, vähäisiä löydöksiä tai oireita taudista	90
Normaalitoiminta ponnistuksin, joitakin löydöksiä tai oireita	80
Ei kykene normaaliin toimintaan eikä työhön, pystyy huolehtimaan itsestään	70
Tarvitsee ajoittain apua, mutta kykenee huolehtimaan useimmista tarpeistaan	60
Tarvitsee huomattavaa apua ja usein lääkinnällistä hoitoa	50
Kykenemätön huolehtimaan itsestään, tarvitsee erityistä apua ja lääkinnällistä hoitoa	40
Vakavasti toimintakyvytön, sairaalahoito aiheellista	30
Hyvin sairas, laitoshoido ja aktiivinen tukihoido välttämätöntä	20
Terminaalivaihe, elintoiminnot heikkenevät nopeasti	10

**SAATTOHOIDON LAATU**  
 Turun ammattikorkeakoulu  
 Lounais-Suomen Syöpäyhdistys ry.  
 Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri

## KYSELYLOMAKE VAKAVASTI SYÖPÄSAIRAAN POTILAAN OMAISILLE TAI LÄHEISILLE

### 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 kehittämissuhteet ovat tärkeitä. Jos ette kuitenkaan halua osallistua, voitte hävittää tämän lomakkeen (kieltäytymisellänne ei ole vaikutusta omaisenne tai läheisenne hoitoon tai kohteluun). 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, Kaarina, Salo, Loimaa, Raisio, Vehmaa, Uusikaupunki ja Karinakoti (Lounais-Suomen Saattohoitokotiyhdistys r.s).

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

Tutkimukselle on saatu asianmukaiset tutkimusluvut. 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 opinnäytteinä, 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 omaisten ja 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 Jyrkkiö, LT, dosentti  
 Hallinnollinen osastonylilääkäri  
 Syöpäkliniikka, 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 ympyröimällä valitsemanne vaihtoehto tai kirjoittamalla vastauksenne sille varattuun tilaan.

### TAUSTATIEDOT

1. Olen
  1. nainen
  2. mies
  
2. Ikäni on \_\_\_\_\_ vuotta
  
3. Asuinpaikkakuntani on \_\_\_\_\_
  
4. Läheiseni / omaiseni sairastaa \_\_\_\_\_ syöpää (kertokaa, mikä syöpä hänellä on)
  
5. Hän on sairastanut syöpää \_\_\_\_\_ vuotta
  
6. Oletteko keskustelleet läheistänne hoitavan lääkärin kanssa avoimesti läheisenne sairauden enmusteesta?
  1. kyllä, olen keskustellut
  2. en ole keskustellut
  3. en muista
  
7. Onko omaisenne tai läheisenne 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. Salossa
    - b. Kaarinassa
    - c. Raisiossa
    - d. Loimaalla
    - e. Vehmaa
    - f. Uusikaupunki
  9. jossain muualla, missä \_\_\_\_\_

8. Minkä kouluarvosanan (4 – 10) antaisitte omaisenne tai läheisenne koko syöpähoitoprosessille (eli hoidolle sairastumisen alusta tähän vastaamishetkeen)?

Arvosana koko syöpähoitolle on \_\_\_\_\_

9. Kirjoittakaa alla olevaan tilaan, missä ja miten haluaisitte läheisenne viettävän sairautensa viimeiset vaiheet

---



---



---



---

10. Kuinka paljon läheisellänne 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 läheisellänne on esiintynyt jotain edellä mainittuja oireita tai muita haittaavia asioita kahden edellisen viikon aikana, niin onko hän saanut niihin tarvitsemaansa apua ja jos on, niin mikä on auttanut parhaiten?

---



---



---



---

## 12. Kuinka paljon Teillä itsellänne on tällä hetkellä

	erittäin paljon	paljon	vähän	ei lainkaan	en osaa sanoa
1. pelkoa .....	4	3	2	1	0
2. unettomuutta .....	4	3	2	1	0
3. masennusta .....	4	3	2	1	0
4. henkistä ahdistusta .....	4	3	2	1	0
5. uupumusta tai heikkouden tunnetta .....	4	3	2	1	0
6. surun tunnetta .....	4	3	2	1	0
7. vihan tunnetta .....	4	3	2	1	0
8. turvattomuuden tunnetta .....	4	3	2	1	0
9. tiedon tarvetta tämän hetkisestä tilanteesta .....	4	3	2	1	0

## 13. Jos Teillä itsellä on esiintynyt jotain edellä mainittuja oireita tai muita haittaavia asioita kahden edellisen viikon aikana, niin oletteko itse saanut niihin tarvitsemaanne apua ja jos olette, niin mikä on auttanut parhaiten?

---



---



---



---

## 14. Oletteko keskustelleet seuraavien ammattilaisten kanssa läheisenne hoidon 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
7. kivunhoitoon erikoistunut lääkäri .....	1	2	3	4
8. pappi tai muu sielunhoitaja .....	1	2	3	4
9. joku muu ammattilainen, kuka .....				

Seuraavassa on väittämiä, jotka koskevat läheisenne syöpähoidon viimeisiä vaiheita. Pyydämme Teitä arvioimaan, missä määrin olette samaa tai eri mieltä esitetyn asian kanssa. Jos kyseistä asiaa ei ole esiintynyt lainkaan edellisen kahden 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.

	täysin samaa mieltä	lähes samaa mieltä	en samaa enkä eri mieltä	lähes eri mieltä	täysin eri mieltä	en pysty arvioimaan tätä asiaa
1. Läheiseni on saanut osallistua hoitoonsa koskevaan päätöksentekoon .....	5	4	3	2	1	0
2. Minut on otettu mukaan läheiseni hoitoa koskevaan päätöksentekoon .....	5	4	3	2	1	0
3. Läheiseni on saanut vaikuttaa hoitoonsa henkilökohtaisin mielipitein ja toivomuksin .....	5	4	3	2	1	0
4. Läheiseni on saanut vaikuttaa hoitopaikkansa valintaan .....	5	4	3	2	1	0
5. Hoitopaikkojen välinen yhteistyö on toiminut saumattomasti .....	5	4	3	2	1	0
6. Potilastiedot ovat siirtyneet saumattomasti hoitopaikasta toiseen ...	5	4	3	2	1	0
7. Läheistäni on viime viikkoina tuettu henkisesti hyvin .....	5	4	3	2	1	0
8. Minua on tuettu henkisesti hyvin viime viikkoina .....	5	4	3	2	1	0
9. Läheiseni on saanut apua ammattilaisilta vuorokauden ajasta riippumatta .....	5	4	3	2	1	0
10. Läheiselleni on nimetty henkilöt, jotka vastaavat hänen hoidostaan vuorokauden eri aikoina .....	5	4	3	2	1	0
11. Läheiseni kivun tai muiden oireiden hoidon onnistumista arvioidaan jatkuvasti .....	5	4	3	2	1	0
12. Läheiseni oireita ja mahdollista kärsimystä lievitetään hyvin .....	5	4	3	2	1	0
13. Läheiseni saa riittävästi kipulääkettä ja hänet pidetään kivuttomana	5	4	3	2	1	0
14. Läheiseni pahoinvointia ja mahdollista oksentelua lievitetään hyvin	5	4	3	2	1	0
15. Läheistäni kohdellaan kunnioittavasti ja huomaavaisesti .....	5	4	3	2	1	0
16. Läheiseni tuntee olonsa turvalliseksi .....	5	4	3	2	1	0
17. Tunnen itse oman oloni turvalliseksi .....	5	4	3	2	1	0
18. Viime viikkoina läheiseni hoitoon osallistuneet lääkärit ovat olleet ammattitaitoisia .....	5	4	3	2	1	0
19. Läheiseni hoitoon osallistuneet sairaanhoitajat, perus- tai lähihoitajat ovat olleet ammattitaitoisia .....	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
20. Saan jatkuvasti tietoa läheiseni sairauden tilanteesta .....	5	4	3	2	1	0
21. Hoitoon liittyvät asiat on selitetty selkeästi ja perusteellisesti ymmärrettävällä kielellä (ei ”latinalla”) .....	5	4	3	2	1	0
22. Läheiseni on tarvittaessa saanut apua käytännön asioiden hoitamiseksi .....	5	4	3	2	1	0
23. Olen itse saanut tarvittaessa apua käytännön asioiden hoitamiseksi .....	5	4	3	2	1	0
24. Läheiseni hengellisiä tai uskonnollisia tarpeita on tuettu hänen toivomallaan tavalla .....	5	4	3	2	1	0
25. Läheiseni hoitoympäristö on rauhallinen .....	5	4	3	2	1	0
26. Läheistäni on tuettu läsnäololla, kuuntelulla tai keskustelulla .....	5	4	3	2	1	0
27. Minua on tuettu läsnäololla, kuuntelulla tai keskustelulla .....	5	4	3	2	1	0
28. Läheiseni hoitoon osallistuneet eri tahot ovat toimineet hyvässä yhteistyössä keskenään .....	5	4	3	2	1	0
29. Henkilökunnalla on ollut riittävästi aikaa läheiselleni .....	5	4	3	2	1	0
30. Henkilökunnalla on ollut riittävästi aikaa minulle .....	5	4	3	2	1	0
31. Mielestäni potilaalla, jolla on parantumaton ja kuolemaan johtava sairaus tulee olla mahdollisuus saada kuolinapua (eutanasiaa) .....	5	4	3	2	1	0

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

---



---



---



---



---



**LOPUKSI**

Kuvaile lyhyesti, mikä kahden edellisen viikon aikana on läheisenne hoidossa ollut **parasta**?

---

---

---

---

Kuvaile lyhyesti, mikä kahden edellisen viikon aikana on läheisenne hoidossa 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 omaistensa ja läheistensä tarpeita.