



TAMPEREEN  
AMMATTIKORKEAKOULU

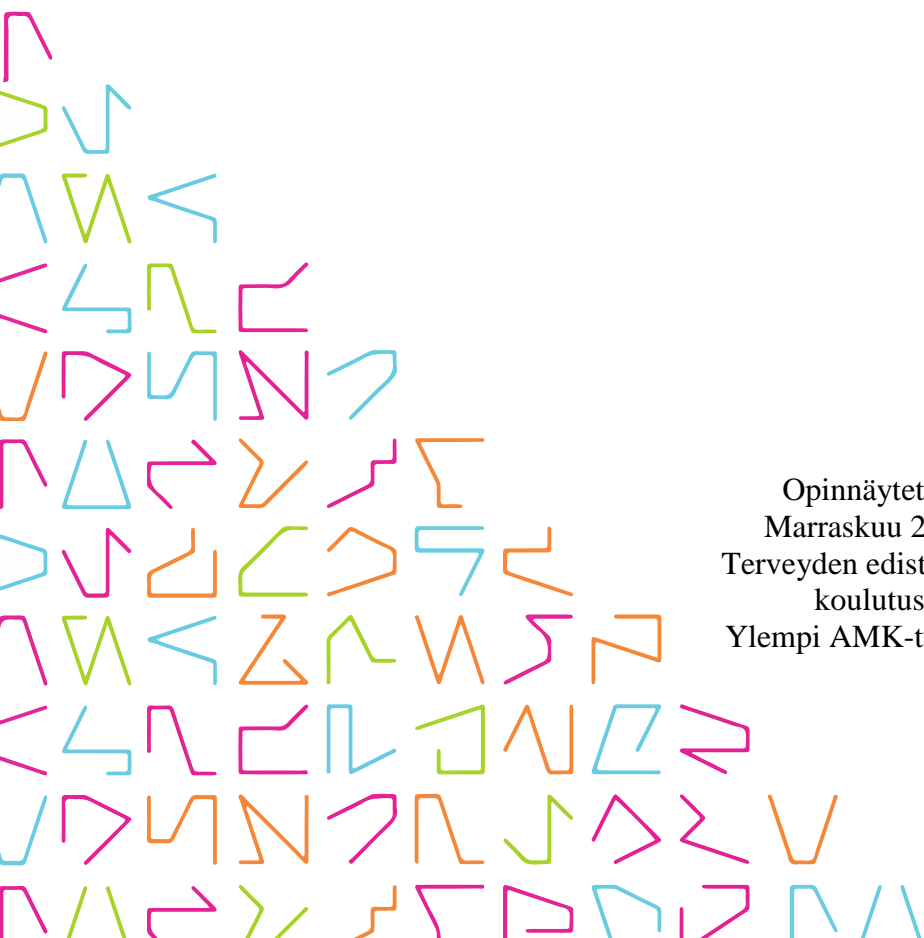
# ”AVUTTOMUUDEN TUNTEEN SIE- TÄMISTÄ”

ALS-potilaan saattohoito sairaanhoitajien  
kokemana

Marika Kojo

Pauliina Kukkula

Opinnäytetyö  
Marraskuu 2015  
Terveystieteiden  
koulutus  
Ylempi AMK-tutkinto



## TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu  
Sosiaali- ja terveysalan ylempi AMK-tutkinto  
Terveyden edistämisen koulutus

KOJO, MARIKA & KUKKULA, PAULIINA:  
”AVUTTOMUUDEN TUNTEEN SIETÄMISTÄ”  
ALS-potilaan saattohoito sairaanhoitajien kokemana

Opinnäytetyö 101 sivua, joista liitteitä 17 sivua  
Marraskuu 2015

---

Saattohoito tarkoittaa sairauden loppuvaiheessa toteutettavaa hoitoa ja tukea, jota potilas saa ennen kuolemaa ja sen jälkeen. Amyotrofinen lateraaliskleroosi eli ALS on yksi saattohoitotarpeeseen johtava sairaus. Nämä molemmat, saattohoito ja ALS ovat ajankohtaisia aiheita, sillä vuonna 2014 yhteisvastuukeräyksen avulla tuettiin saattohoitotyötä Suomessa ja samalla sosiaalisessa mediassa levisi jäävesihaaste, jolla haastettiin ihmisiä tukemaan lihastautiliiton tekemää tutkimustyötä.

ALS:sta aiheutuva kuolleisuus on kolminkertaistunut Suomessa neljän viimeisen vuosikymmenen aikana ja ALS-sairautta diagnosoidaan yhä useammin. Vuodessa ALS-diagnoosin saakin noin 130 potilasta. Suomessa saattohoitoa saa vuosittain noin 15 000 potilasta.

Tehdyn kirjallisuuskatsauksen perusteella havaittiin, että saattohoitoa oli tutkittu paljon eri näkökulmista, mutta ALS-potilaan saattohoitoon oli tutkimuksissa kiinnitetty vähemmän huomiota. Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää sairaanhoitajien kokemuksia ALS-potilaan saattohoidosta. Tavoitteena oli tuottaa ALS-potilaan saattohoidosta tietoa ja ymmärrystä, joiden avulla ALS-potilaan saattohoitoa voidaan kehittää sairaanhoitajien näkökulmasta.

Opinnäytetyö oli luonteeltaan laadullinen tutkimus. Aineisto kerättiin tekemällä teema-haastattelu sairaanhoitajille (N=18), joilla oli jo kokemusta ALS-potilaiden saattohoidosta. Aineisto analysoitiin induktiivisen sisällönanalyysin keinoin keskittyen sairaanhoitajien saattohoitokokemuksiin.

Tulokset osoittivat, että ALS-potilaan saattohoidosta tarvitaan lisää tietoutta niin terveydenhuollon ammattilaisille kuin ALS-potilaille sekä heidän omaisilleen. Aineistosta nousi esille sairaanhoitajien avuttomuuden tunne kohdatessaan ALS-potilaita. Avuttomuuden tunne sairaanhoitajien kokemuksen mukaan aiheutui ALS-sairaudesta erityispiirteistä.

ALS-potilaan saattohoito koettiin tutkimuksen tulosten mukaan haastavaksi. Kuitenkin tulosten perusteella voidaan todeta, että ALS-potilaat saavat hyvää ja asianmukaista saattohoitoa. Tutkimuksen avulla saimme selville, että ALS-potilaiden saattohoitoa tulee kehittää siihen suuntaan, että ALS-potilaat rohkaistuisivat kertomaan, miten toivovat itseään hoidettavan sairauden loppuvaiheessa. Tämän lisäksi hoitohenkilöstö tarvitsee enemmän tietoutta ALS-sairaudesta sekä ALS-potilaan saattohoidosta.

---

Asiasanat: saattohoito, ALS, kokemus, sairaanhoitaja

## **ABSTRACT**

Tampereen ammattikorkeakoulu  
Tampere University of Applied Sciences  
Master's Degree Programme in Health Promotion

KOJO, MARIKA & KUKKULA, PAULIINA:  
"Tolerating the Sense of Helplessness"  
Nurses' Experiences of an ALS Patient's Palliative Care

Master's thesis 101 pages, appendices 17 pages  
November 2015

---

Palliative care means the care and support that takes place at the final stage of a disease which leads to death. Amyotrophic Lateral Sclerosis or ALS is a disease that requires palliative care. In Finland about 130 people are diagnosed with ALS every year. At the same time 15 000 patients receive palliative care.

The purpose of the thesis was to study the nurses' experiences of regarding palliative care of ALS patients. The aim of the thesis was to create knowledge and understanding of ALS patient's palliative care in order to improve palliative care from a nurse's point of view.

The study was qualitative in nature. The data were collected through thematic interviewing of nurses (N=18), who already had experience of palliative care of ALS patients. The data were analyzed using content analysis method focusing on the nurse's experience of palliative care of ALS patients.

The results showed that more knowledge was needed by healthcare professionals, ALS patients and their families and loved ones about ALS as a disease and ALS patient's palliative care. The data indicated that nurses feel helplessness when they encounter ALS patients. Feelings of helplessness are caused by the special characteristics of ALS.

The results of this thesis showed that ALS patients' palliative care is challenging. However the results also indicated that ALS patients received good and proper palliative care. In conclusion it was found that ALS patients' palliative care should be improved in such a way that it helps ALS patients to find courage to tell how they wish to be taken care of at the end of the disease.

---

Key words: palliative care, ALS, experience, nurse

## SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	6
2	TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TEHTÄVÄ JA TAVOITE.....	9
3	SAATTOHOITO.....	10
3.1	Saattohoidon historiaa.....	11
3.2	Saattohoito Suomessa .....	12
3.3	Sairaanhoitaja saattohoitopotilaan tukena .....	14
3.3.1	Saattohoidon etiikka sairaanhoitajan näkökulmasta .....	15
3.3.2	Sairaanhoitajan käytännön työ saattohoidossa.....	16
3.3.3	Omahoitajuus saattohoidossa .....	18
3.3.4	Hyvä saattohoito ja kuolema .....	19
3.4	Tunnetyö .....	20
4	ALS SAIRAUTENA JA SEN HOIDON KULMAKIVET .....	22
4.1	Diagnostiikka ja oireet .....	23
4.2	Moniammatillisuus ALS-potilaan hoidossa.....	24
4.3	ALS-potilaan auttaminen ja tukeminen hoitotyön keinoin.....	25
4.3.1	Lääkehoito.....	26
4.3.2	Kommunikoinnin tukeminen .....	26
4.3.3	Ravitsemus ja nielemisvaikeudet .....	27
4.3.4	Hengitys ja sen tukeminen hoitotyön keinoin .....	28
4.3.5	ALS-potilaan psyykkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin tukeminen	30
5	TUTKIMUKSEN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT .....	32
5.1	Aihepiiriin liittyvät aikaisemmat tutkimukset .....	33
6	TUTKIMUKSEN METODOLOGISET LÄHTÖKOHDAT .....	35
6.1	Laadullinen tutkimusstrategia.....	35
6.2	Teemahaastatteluin kerätty aineisto .....	35
6.3	Sisällönanalyysi aineiston analyysimenetelmänä .....	38
7	TUTKIMUKSEN TULOKSET .....	40
7.1	Teemahaastattelun mukaiset sisällöt.....	40
7.1.1	ALS-potilaan saattohoito .....	41
7.1.2	ALS-potilaan saattohoidon erot muihin potilasryhmiin verrattuna .....	46
7.1.3	Sairaanhoitajien kokemukset ALS-potilaan saattohoidon toteutumisesta kohdeorganisaatioissa.....	49
7.1.4	ALS-potilaan saattohoidon kehittäminen.....	54
7.2	Saattohoitokokemuksiin kohdennettu sisällönanalyysi .....	58
7.2.1	Kokemus fyysisten ja psyykkisten tarpeiden huomioimisesta.....	58

7.2.2	Kokemus yhteistyön helpottavuudesta.....	62
7.2.3	Kokemus omahoitajuuden merkityksestä .....	63
7.2.4	Kokemus omaisten huomioimisesta.....	64
7.2.5	Kokemus kehittämisen tarpeellisuudesta .....	66
7.2.6	Kokemuksia saattohoidon hoitokäytännöistä.....	67
7.2.7	Tunnettyö kokemusten keskiössä.....	69
7.2.8	Kuoleman kokemuksellinen kohtaaminen .....	72
7.3	Yhteenveto tutkimuksen ydintuloksista ja kehitysideoita.....	73
8	POHDINTA.....	76
8.1	Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus .....	76
	LÄHTEET.....	80
LIITE 1	Kirjallisuuskatsauksen sisäänotto- ja hylkäämiskriteerit.....	85
LIITE 2	Tiedonhaku tietokannoittain ja alkuperäistutkimusten valinta.....	86
LIITE 3	Haastatteluteemat.....	88
LIITE 4	Saatekirje ja tiedote tutkimuksesta .....	89
LIITE 5	Suostumuslomake.....	90
LIITE 6	Sisällönanalyysi .....	91

## 1 JOHDANTO

*”Toisinaan huomaamme, ettei lähtijä ole vienyt mukanaan aurinkoa ja jättänyt sen paikalle pimeyttä, vaan että hän on vain lähtenyt. Kaikkiin hyvästeihin kätkeytyy toivo.”*

*Paulo Coelho (2013, 71.)*

Saattohoito on ajankohtainen aihe, samoin kuin ALS. Vuonna 2014 yhteisvastuukeräyksen avulla tuettiin saattohoitotyötä Suomessa ja samalla sosiaalisessa mediassa levisi jäävesihaaste. Jäävesihaasteella ALS saatettiin kansan tietoisuuteen ja Lihastautiliitto ([www.lihastautiliitto.fi](http://www.lihastautiliitto.fi)) sai lahjoituksina rahaa, joka suunnataan hoitoon ja tutkimukseen. Nämä ajankohtaiset tapahtumat olivat osaltaan vaikuttamassa aiheemme valintaan.

Saattohoito tarkoittaa sairauden loppuvaiheissa toteutettavaa hoitoa ja tukea, jota potilas saa ennen kuolemaa ja sen jälkeen. Saattohoidon keskeisenä tavoitteena on potilaan oireiden ja kärsimyksen lievittäminen. Lähtökohtana on potilaan etenevä ja parantumaton sairaus, johon ei ole tarjolla ennustetta parantavaa hoitoa tai potilas on kieltäytynyt hoidosta ja jäljellä oleva elinikä tulee olemaan lyhyt. Saattohoito tai sen saaminen ei riipu potilaan diagnoosista. (STM 2010, 11.)

Suomessa saattohoitoa saa vuosittain noin 15 000 potilasta. Saattohoidon kansainvälinen historia ulottuu aina 1800-luvun puoliväliin asti. Varsinaisia saattohoitokoteja on perustettu 1960-luvun lopulta lähtien eri maihin. Suomessa saattohoitokoteja on Helsingissä, Hämeenlinnassa, Tampereella ja Turussa. Saattohoitokotien lisäksi monilla sairaanhoitopiireillä on saattohoitoon keskittyneitä yksiköitä, jotka järjestävät alueensa potilaiden saattohoidon. (STM 2010, 11.)

Jo kansanterveyslaki velvoitti terveydenhuoltojärjestelmäämme järjestämään saattohoidon. Käytännön hoitovastuu saattohoidosta on kunnilla ja terveyskeskuksilla, joiden tulee panostaa saattohoitoon. Kuolevan potilaan hoidosta huolehtiminen kuuluu kaikille terveydenhuollon tasoille. Lääkäreiden tulee hallita oireita lievittävän hoidon perusteet ja

tarpeen mukaan konsultoida erikoissairaanhoidoa vaativammasta hoidosta. Kuolevan potilaan hoito tulisi järjestää potilaan asuin- tai hoitopaikasta riippumatta. (Käypä hoito 2012; Järvimäki, Matila, Yli-Olli & Rahko 2013.)

Vuonna 2009 toteutettiin kysely 20 sairaanhoitopiirille ja 20 suurelle kaupungille, jossa pyydettiin toimittamaan olemassa olevat saattohoitosuunnitelmat ETENE:lle eli Valtakunnalliselle terveydenhuollon eettiselle neuvottelukunnalle. Vastanneista puolella oli olemassa oleva saattohoitosuositus tehtynä. (STM 2010, 27.) Muun muassa Pirkanmaalla on oma saattohoitostrategia, joka perustuu siihen, että potilaalle tehdään toimiva hoitoketju, jossa kiinnitetään huomiota potilaslähtöisyyteen ja saattohoidon toimivuuteen (Saattohoitopotilaan palveluverkko Pirkanmaalla 2015).

Suomessa tarvitaan arviolta runsaat 500 saattohoitoon tarkoitettua potilaspaikkaa sairaaloissa, muissa hoitoyksiköissä ja kotisairaaloissa vuosittain. Sairanhoitopiirien ja sosi-aali- ja terveystieteiden vastausten perusteella paikkoja oli runsaat 300, joten niitä puuttui kyselyä tehtäessä noin 200. Vuonna 2011 saattohoitoon varatuilla paikoilla hoidettiin 3090 potilasta, heistä yli kolmannes saattohoitokodeissa. (ETENE 2012, 6-7.)

Amyotrofinen lateraaliskleroosi eli ALS on yksi saattohoitotarpeeseen johtava sairaus. Se on selkäytimessä kulkevien liikehermojen sairaus, jonka aiheuttaja on toistaiseksi tuntematon, eikä parantavaa hoitoa ole. ALS:ssa liikehermosolut eli motoneuronit, jotka antavat käskyjä lihaksille, tuhoutuvat vähitellen ja tahdonalainen lihaksisto surkastuu ja heikkenee. (Atula 2013; Laaksovirta 2012.) ALS:sta 90 % on sporadista eli satunnaista muotoa, mutta siitä tunnetaan myös perinnöllinen muoto FALS eli familiarinen ALS. Periytyvät ALS-muodot ovat yleensä satunnaista ALS:a hitaammin eteneviä, mutta oireet eivät eroa toisistaan. (Laaksovirta 2012.)

ALS:sta aiheutuva kuolleisuus on kolminkertaistunut Suomessa neljän viimeisen vuosikymmenen aikana. ALS:ia sairastaa Suomessa 350–500 ihmistä ja diagnoosin saa noin 130 potilasta vuosittain. (Laaksovirta 2005, 220.) Diagnostiikka ja sairauden tuntemus ovat parantuneet, ja saattaakin tuntua siltä, että uusia tapauksia ilmenisi enemmän kuin ennen. ALS:a diagnosoidaan eniten 40–60 vuoden ikäisillä, mikä tarkoittaa myös sitä, että sotien jälkeiset suuret ikäluokat ovat nyt kyseisessä iässä, (Laaksovirta 2012.) mutta

myös nuoremmilla, jopa 13-vuotiaalla on diagnosoitu ALS (Laaksovirta & Kainu 2015, 115). Sairautta esiintyy sekä miehillä että naisilla (Laaksovirta 2012).

Sairaus etenee yksilöllisesti, mutta keskimääräinen elinikä diagnoosin saamisen jälkeen on kolmesta viiteen vuoteen. Kuntoutuksen ja apuvälineiden tarve, joilla pyritään edistämään potilaan toimintakykyä ja elämänlaatua, vaihtelee eri potilaiden välillä. (Atula 2013; Laaksovirta 2012.) Maailmanlaajuisesti katsottuna ALS:ia on esiintynyt muita maita yleisemmin Guamin saarella ja eräissä osissa Japania. Suomesta ei ole löydettävissä selkeää aluetta, jolla ALS:a esiintyisi enemmän. (Laaksovirta 2012.)

ALS-potilaan saattohoito on sairaanhoitajien näkökulmasta tutkimaton aihe ja siksi mielenkiintoinen ja haastava. Kirjallisuuskatsauksen perusteella havaitsimme, että saattohoitoa on tutkittu paljon eri näkökulmista, mutta ALS-potilaan saattohoitoon on tutkimuksissa kiinnitetty vähemmän huomiota. Aihe rajattiin koskemaan sairaanhoitajien kokemuksia ALS-potilaan saattohoidosta.

Opinnäytetyönä toteuttamamme tutkimuksen tarkoituksena on selvittää sairaanhoitajien kokemuksia ALS-potilaan saattohoidosta kahdessa eri kohdeorganisaatiossa. Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa ALS-potilaan saattohoidosta tietoa ja ymmärrystä, joiden avulla ALS-potilaiden saattohoitoa voidaan kehittää sekä saattohoidosta vastaavissa yksiköissä että yleisestikin.

Aluksi esittelemme tutkimuksen kohteena olevat ilmiöt, saattohoidon ja ALS:n sairautena, koska näitä koskeva sairaanhoitajien kokemus on kiinnostuksemme kohteena. Sen jälkeen siirrymme tutkimuksen toteuttamisen esittämisen kautta tuloksiin ja kehittämissuhteisiin.



## **2 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TEHTÄVÄ JA TAVOITE**

Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää sairaanhoitajien kokemuksia ALS-potilaan saattohoidosta kahdessa eri kohdeorganisaatiossa.

Tutkimustehtävänä on:

1. Miten sairaanhoitajat kokevat ALS-potilaan saattohoidon?

Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa ALS-potilaan saattohoidosta tietoa ja ymmärrystä, joiden avulla ALS-potilaan saattohoitoa voidaan kehittää sairaanhoitajien näkökulmasta.

### 3 SAATTOHOITO

Saattohoidon määrittely ei ole yksinkertaista. Eri lähteet määrittelevät saattohoitoa eri tavoin. Määrittelyn sijaan voidaan hahmottaa millaista saattohoidon kuuluisi olla. Saattohoidon päätavoite on hyvä kuolema sekä kärsimyksen lievittäminen kuoleman lähestyessä. Tämän lisäksi on tärkeää, että elämänlaatu kohenee. (Hänninen 2003, 6.) Saattohoitoon päädytään tilanteessa, jossa parantavaa hoitoa ei ole ja parantumattomasti sairaan potilaan taudin etenemiseen ei enää voida vaikuttaa. Saattohoidossa korostuu kuolevan potilaan fyysisten, psyykkisten, sosiaalisten sekä hengellisten tarpeiden huomioon ottaminen. (Aalto 2000, 9.)

Saattohoito-sana viittaa potilaan saattamiseen, mukana kulkemiseen ja tukemiseen. Saattohoidon ajatellaan olevan lähellä kuolemaa olevien potilaiden hoitoa. Monesti potilaan diagnoosi ja ennuste määrittelevät potilaan kuulumisen saattohoidon piiriin. Saattohoitoa tulisi antaa oikeudenmukaisuuden ja tasa-arvon periaatteiden mukaisesti. Saattohoidolla pyritään takaamaan potilaan kärsimyksen lievittäminen ja potilaan kunnioittaminen. (Hänninen 2003, 14–15.)

Saattohoidossa olevaa potilasta hoidetaan ja tuetaan kuoleman lähestyessä, samalla huomioiden myös omaiset. Saattohoito on nimensä mukaisesti saattamista, jolloin potilasta saatetaan, mahdollisesti moniammatillisen tiimin avulla, elämänsä viimeiselle matkalle. Saattohoidossa korostuu potilaan oireenmukainen hoito, jolla pyritään lievittämään kärsimystä sekä kohentamaan potilaan hyvinvointia. Saattohoitopotilaalle on tarjottava olosuhteet, jossa hän voi valmistautua tulevaan kuolemaansa yhdessä omaisten kanssa. (Heikkinen, Kannel & Latvala 2004, 19–21.)

Yksi tavoite saattohoidossa on kuolevan ihmisen kuoleamisen helpottaminen ja oireiden lievittäminen kuoleman lähestyessä. Se voi tarkoittaa myös sitä, että saattohoitopotilaan elämä pitenee, kun loppuvaiheen hoitoon puututaan inhimillisin keinoin. Toisaalta pitkitämisen sijaan voidaan lyhentää saattohoitovaiheessa olevan potilaan elämää, jolloin potilaan ei tarvitsisi kärsiä henkisistä ja fyysistä kivuista sietämätöntä määrää. Lääkärin tekemä hoitolinjaus on avainasemassa siinä vaiheessa, kun parantavaa hoitoa ei ole. Tämä

tietenkin edellyttää sitä, että lääkäri havaitsee potilaan olevan kuolemassa. (Hänninen 2012, 33.)

### 3.1 Saattohoidon historiaa

Englantia voidaan pitää saattohoidon kotimaana, sillä ensimmäinen saattohoitokoti, St. Christopher`'s Hospice, perustettiin Lontooseen vuonna 1967. Perustaja oli Dame Cicely Saunders, joka kertoi ajatuksen saattohoitokodista syntyneen omien kokemustensa kautta. Saunders opiskeli ensin sairaanhoitajaksi, jatkoi sosiaalityöntekijäksi ja lopulta hän päätti opiskella vielä lääketiedettä. Valmistumisen jälkeen Saunders meni töihin nunnien ylläpitämään sairaalaan, St. Joseph`'s Hospiceen. Työskennellessään sairaalassa Saunders helpotti kuolevien potilaiden oloa antamalla heille säännöllisesti morfiinia suun kautta. Siihen asti potilaat olivat saaneet kivunhoitoon lääkitystä vain tarvittaessa. (Vainio 2004, 43.)

Hospice, joka tulee sanasta hospes, on tarkoittanut sekä isäntää että vierasta. Siihen liittyy myös sana hospitium, jolla tarkoitetaan kohtaamispaikkaa tai vieraanvaraisuutta. Jo varhaiskristillisellä ajalla oli olemassa erilaisia majataloja sairaille ja pyhiinvaeltajille. Luostarit avasivat ovensa keskiajalla ja toimivat tuolloin sairaalan ja majatalon tavoin. Nämä laitokset, ”Hospicet”, eivät siis olleet vain paikkoja, jotka olivat tarkoitettu pelkästään kuoleville. (Vainio 2004, 43.) Vaan voidaan ajatella, että hospice on ollut paikka, jossa on päässyt tarpeen vaatiessa levähtämään. Saattohoidon ajatellaan olevan ihmisen viimeinen matka, jossa hän saa levähtää ennen kuolemaansa. (Heikkinen ym. 2004, 19.)

Vuonna 1982 lääkintöhallitus julkaisi terminaalihoito-ohjeet ja kutsui St. Christopher`'s Hospicen lääkärin Stephen Kirkhamin luento- ja vierailumatkalle Suomeen. Työ kuolevien potilaiden hoidon kehittämiseksi alkoi. Läkintöhallituksen julkaiseman terminaalihoito-ohjeiden jälkeen vastuu toiminnan eteenpäin viemisestä jakautui eri tahoille. (Aalto 2000, 219–220.) Syöpäjärjestöt ja luterilainen kirkko olivat myös merkittäviä tekijöitä saattohoidossa ja sen kehittämisessä, etenkin alkuvaiheessa (Hänninen 2004, 311).

Englannista saattokotiliike alkoi pikku hiljaa levitä muuallekin maailmaan. WHO alkoi kiinnittämään huomiota syöpäpotilaiden kivunhoitoon, joka myöhemmin laajentui koskemaan myös saattohoitoa. Sairaaloihin perustettiin saattohoitoon keskittyviä osastoja ja kotisaattohoitoon kiinnitettiin enemmän huomiota. Historia ensimmäisen saattohoitokodin perustamisesta hoitohenkilöstön kouluttamiseen palliativisen ja saattohoidon osajiksi on siis ollut pitkä ja monivaiheinen ja se jatkuu edelleen. (Vainio 2004, 43–44.)

### 3.2 Saattohoito Suomessa

Saattohoitoa järjestävän hoitolaitoksen tulee sitoutua potilaan tarpeisiin ja toiveisiin sekä toiminnan hyvään laatuun ja Käypä hoito -suositusten noudattamiseen. Saattohoitoa toteutetaan potilaan tarpeiden ja toiveiden mukaisesti kotona, palvelutalossa, vanhainkodissa tai muissa asumisyksiköissä. Saattohoitoa voidaan toteuttaa myös terveyskeskusten ja sairaaloiden vuodeosastoilla sekä tietenkin saattohoitokodeissa. (STM 2010, 31.)

Suomessa saattohoitokoteja on neljä ja ne sijaitsevat Tampereella, Helsingissä, Turussa ja Hämeenlinnassa (Heikkinen ym. 2004, 19). Pirkanmaan syöpäyhdistys sai vuonna 1982 tehtäväkseen kokeilla hospicetoimintaa pohjoismaisissa olosuhteissa. Tämän myötä vuonna 1984 perustettiin Syöpäpotilaiden Hoitokotisäätiö, joka rakennutti vuonna 1988 24-paikkaisen Pirkanmaan hoitokodin. Pirkanmaan hoitokoti on Suomen ensimmäinen ja suurin saattohoitokoti, joka sijaitsee lähellä Tampereen Yliopistollista sairaalaa. (Aalto 2000, 223–224.)

Syksyllä 1988 toimintansa aloitti 11-paikkainen Terhokoti Helsingissä. Vuonna 1994 Terhokoti sai uudet tilat ja potilaspaikkoja tuli lisää. Nykyinen Terhokoti sijaitsee Pohjois-Haagassa ja potilaspaikkoja on 22. Turun Karinakoti on 20-paikkainen saattohoitokoti, joka aloitti toimintansa vuonna 1994. (Aalto 2000, 224–225.) Hämeenlinnassa sijaitseva Koivikko-Koti aloitti toimintansa vuonna 2002. Potilaspaikkoja on 13, jonka lisäksi käytössä on varapaikka kiireellisesti siirtyville potilaille. (Koivikko-Koti 2013.)

Suomessa saattohoitokodissa olevan saattohoitopotilaan keskimääräinen hoitoaika on 12–28 vuorokautta. Muualla kuin saattohoitokodissa olevien saattohoitopotilaiden hoi-

toon tulisi yhtä lailla kiinnittää huomiota, että hekin saavat hyvän saattohoidon. On tilanteita, joissa on saatettu toimia siten, että potilaalle ei ole annettu tarvittavaa hoivaa ja huolenpitoa, koska elämä kuitenkin on pian loppumassa. Jos tätä on kutsuttu saattohoidoksi, on saattohoito-käsitettä käytetty väärin ja näin ollen esimerkiksi ikääntyneen potilaan hoito jätetty toteuttamatta. (Hänninen 2012, 48–49.)

Saattohoitoon pääseminen ei välttämättä ole itsestäänselvyys ja vaatii aktiivisia omaisia sekä potilaalta voimia vaatia pääsyä saattohoitoon. Myös taloudelliset tekijät vaikuttavat mahdollisuuteen saada saattohoitoa. Saattohoitoa ei ole tarjolla, siinä muodossa kuin sitä saattohoitokodeissa on mahdollisuus toteuttaa, esimerkiksi Pohjanmaalla tai Lapissa tällä hetkellä lainkaan. Taloudellisten ja maantieteellisten esteiden lisäksi saattohoitoon ei päästä, koska lääkärit eivät tee läheteitä saattohoitoon tai läheteet tehdään liian myöhään. (Hänninen 2004, 315–316.) Arkkiatri Pelkonen on esittänyt, että kuolevan potilaan kohtelu ja hoitaminen on hoitamisen humanisuuden koetinkivi, sillä se kertoo kaiken hoitoyksikön suhtautumisesta ja välittämisestä sairaan ihmisen kärsimystä kohtaan (Heikkinen ym. 2004, 51).

Käypä hoito -suositukset on ohjeisto, joka on laadittu saattohoitoa toteuttaville tahoille, hoitohenkilöstölle ja niin ollen myös sairaanhoitajien työn tueksi. Saattohoidon aloittaminen on tärkeä hoitopäätös, jota ei pitäisi tehdä liian myöhään. Myöhäisessä vaiheessa tehty saattohoitopäätös saattaa vaikeuttaa potilaan autonomian toteutumista sekä oireiden lievittämistä. Myös omaisten on vaikea sopeutua tilanteeseen, jos saattohoitopäätös tehdään liian myöhään. Asiasta tulisi aina keskustella niin potilaan kuin hänen omaistensakin kanssa. Saattohoitopäätös tulee kirjata potilaan sairauskertomukseen ja asiasta olisi hyvä järjestää hoitoneuvottelu. On myös hyvä erottaa toisistaan palliatiivinen hoito ja saattohoito. Palliatiivinen hoito saattaa kestää kuukausia tai jopa vuosia, kun taas saattohoito ajoittuu lähemmäksi kuolinhetkeä. (Käypä hoito 2012.)

Kuolevan potilaan oireiden hoitoa koskeva Käypä hoito -suositus tuo esiin, että DNR-päätös (do not resuscitate) ja siitä oleva merkintä potilaan sairauskertomuksessa ei ole sama kuin saattohoitopäätös (Käypä hoito 2012). DNR-päätöstä tulee soveltaa ja tarpeen mukaan muuttaa potilaan tilanteen mukaan. DNR-päätös tulee kirjata potilaskertomukseen siten, että siitä selviää, mitä se tarkoittaa kyseisen potilaan ja hoitopaikan kohdalla.

Näin taataan, että potilas todella hoidetaan hänen toivomallaan tavalla. (Hänninen 2012, 49.)

Perusterveydenhuollon osaamista saattohoidossa tulee vahvistaa ja varmistaa, että tarvittaessa voidaan konsultoida erikoissairaanhoitoa. On myös pidettävä huoli, että perusterveydenhuollon piirissä on potilaita, jotka on tarkoituksenmukaista hoitaa siellä, eikä erikoissairaanhoidossa. Kuolevan potilaan hoito kuuluu kaikille terveydenhuollon eri tasoille. Lääkäreiden tulee hallita oireita lievittävän hoidon perusteet ja tarpeen mukaan konsultoida vaativammassa hoidossa erikoissairaanhoitoa. Jokaisen potilaan tulee saada tarpeidensa mukaista saattohoitoa hoito- tai asuinpaikastaan riippumatta. (Käypä hoito 2012.)

Käypä hoito -suositukset ja Sosiaali- ja terveysministeriön ohjeistukset edustavat tiedollisia ja taidollisia ohjeistuksia, joihin sairaanhoitajien ja muun hoitohenkilöstön odotetaan nojautuvan ja perustavan toimintansa saattohoitopotilaan hoidossa.

### **3.3 Sairaanhoitaja saattohoitopotilaan tukena**

Sosiaali- ja terveysministeriön laatimissa saattohoitosuosituksissa korostetaan, että saattohoitoa toteuttavan hoitohenkilöstön tulisi olla saattohoitoon koulutettu. Muu henkilökunta sekä vapaaehtoistyöntekijät täydentävät moniammatillista työryhmää. Työryhmälle tulee tarjota saattohoitoon liittyvää täydennyskoulutusta, työnohjausta ja tarvittaessa keskusteluapua saattohoitotilanteista. Tärkeimpiä osaamisen alueita saattohoidossa ovat kyky arvioida, hoitaa ja soveltaa tietoa systemaattisesti sekä riittävällä taidolla. (STM 2010, 30–31.)

Hoitotyötä tekevällä, kuten sairaanhoitajalla, on merkittävä rooli esimerkiksi näyttöön perustuvan toiminnan toteuttamisessa ja hoitokäytäntöjen kehittämisessä. Edelleen hoitohenkilökunta perustelee päätöksiään kokemustiedolla tai muiden työyhteisön jäsenten mielipiteillä. Kuitenkin eettisestä näkökulmasta katsottuna olisi tärkeää, että hoitokäytännöt olisivat yhtenäiset ja perustuisivat tutkittuun tietoon. Näin ollen kaikki potilaat saisivat yhtä hyvää ja laadukasta hoitoa. (Korhonen, Holopainen, Kejonen, Meretoja, Eriksson & Korhonen 2015, 44, 48–49.)

Saattohoidossa hyvä hoitosuhde perustuu empatiaan ja luottamukseen, hyvään vuorovaikutukseen sekä huolenpitoon. Saattohoidossa korostuu myös moniammatillisen tiimin merkitys, jossa hoitamisen tieto, taito, kokemus ja tunneviestintä nousevat avainasemaan. Omaha- ja omalääkärijärjestelmän avulla taataan hoidon jatkuvuus. (Heikkinen ym. 2004, 42–43, 45, 53.)

### 3.3.1 Saattohoidon etiikka sairaanhoitajan näkökulmasta

Sairaanhoitajien eettisten ohjeiden mukaan sairaanhoitajan tehtävä on auttaa ja tukea ihmisiä eri elämäntilanteissa. Sairaanhoitajan on työssään huomioitava ihmisen yksilölliset tarpeet ja hoitaa ihmistä kokonaisvaltaisesti myös lähipiiri huomioon ottaen. Työssään sairaanhoitaja huolehtii siitä, että potilaan itsemääräämisoikeus toteutuu. Ihminen kohdetaan arvokkaana ja tasavertaisena yksilönä. Hoitosuhde tulee perustua avoimuuteen ja luottamukseen. Nämä ohjeet velvoittavat luonnollisesti myös saattohoitoa toteuttavia sairaanhoitajia. (Sairaanhoitajien eettiset ohjeet 2014.)

Etiikka pohtii kysymyksiä oikeasta ja väärästä, hyvästä ja pahasta. Etiikka liittyy myös vahvasti arvokäsitteisiin ja sen merkityksiin. Työssään sairaanhoitaja kohtaa erilaisia potilaita ja heidän omaisiaan, paneutuu heidän ongelmiinsa ja pyrkii auttamaan heitä parhaalla mahdollisella tavalla. Sairaanhoitaja joutuu työssään punnitsemaan erilaisia vaihtoehtoja auttaakseen potilasta siten, että siitä koituisi potilaalle haitallisia vaikutuksia. (Grönlund & Huhtinen 2011, 14–15.)

Eettisen päätöksenteon perusta saattohoidossa on potilaan itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen. Hoitopäätökset, sairaudesta ja sen ennusteesta kertominen tulee esittää potilaalle yksilöllisesti, huomioiden hänen elämäntilanne ja elämänarvot. Saattohoitopotilaan kanssa työskenneltäessä on huomio kiinnitettävä kunnioittavaan kohteluun ja potilaan kuunteluun. Lisäksi on huolehdittava siitä, että potilas tulee kuulluksi. (Heikkinen ym. 2004, 22.)

Sairaanhoitajan, potilaan ja omaisten kesken vallitsee kuoleman lähestyessä vahva tunnepitoinen vuorovaikutus. Sairaanhoitajalta vaaditaan läsnäoloa, kunnioittavaa asennetta

ja tietoista pyrkimystä löytää myös eettisesti korkeatasoinen suhtautuminen potilaaseen ja hänen omaisiinsa. On tilanteita, joissa omat ajatukset ja suhtautumistavat on laitettava syrjään, jotta yhteistyö potilaan ja omaisten kanssa olisi sujuvaa. Toisaalta omien heikkouksien tai vahvuuksien esiin tuominen on inhimillistä ja hyvää hoitoa. (Grönlund & Huhtinen 2011, 17–18.)

Elämän ja toivon ylläpitäminen epäitsekäistä lähtökohdista on eettisen hoitotyön keskeisiä tekijöitä. Sairaanhoitaja voi tuoda omilla teoillaan potilaan viimeisiin hetkiin toivoa ja helpotusta. Hoitosuhde sairaanhoitajan ja saattohoitopotilaan välillä perustuu luotamukseen ja avoimeen vuorovaikutukseen. Sairaanhoitaja kohtelee jokaista potilasta samalla tavalla, riippumatta potilaan kulttuurista, uskonnosta tai äidinkielestä. Itsensä ja oman ammattitaitonsa kehittäminen tulee olla sairaanhoitajalle itsestäänselvyys. Samoin hoitotyön laatuun tulee kiinnittää huomiota. (Grönlund & Huhtinen 2011, 18, 20–21.)

Sairaanhoitajan työssä korostuu yksilöllisten arvojen huomioiminen. Valitettavasti säästötoimet murentavat myös sosiaali- ja terveysalaa ja näin ollen yksilöllisyyttä on yhä haastavampi huomioida hoitotyössä, koska yhteisölliset ja taloudelliset arvot menevät yksilöllisyyden korostamisen edelle. Tällöin sairaanhoitaja joutuu laittamaan asioita tärkeysjärjestykseen, eikä se välttämättä edistä potilaan yksilöllisten tarpeiden huomioimista hoitotyössä. Se myös kuormittaa ja aiheuttaa stressiä sairaanhoitajille, mikä pahimmillaan johtaa jopa alalta pois lähtemiseen. (Molander 2014, 15–16.)

Erityistä huomiota saattohoidossa tulee kiinnittää kärsimykseen ja sitä aiheuttavien oireiden hoitamiseen, psykososiaalisiin, fyysisiin, henkisiin, hengellisiin, eksistentiaalisiin ja kulttuurisiin tarpeisiin ja toiveisiin sekä niiden ymmärtämiseen ja huomioimiseen hoidon suunnittelussa ja toteutuksessa. Lähestyvän kuoleman merkkeihin tulee osata reagoida ja kuoleman hetkeen sekä omaisten tukemiseen potilaan kuoleman jälkeen tulee myös kiinnittää erityistä huomiota. (STM 2010, 30–31.)

### **3.3.2 Sairaanhoitajan käytännön työ saattohoidossa**

Saattohoitopotilaan hoidon kulmakivet ovat hyvä perus- ja oirehoito, turvallisuuden tunteen luominen ja potilaan kuunteleminen. Omaisia tulee tukea ja potilaan kokonaistilanne



tulee ottaa huomioon saattohoidon jokaisessa vaiheessa. Hyvän saattohoidon edellytys on osaava ja riittävä henkilökunta. Henkilökunnan on ymmärrettävä saattohoitopotilaan näkökulmasta asioita sekä tuettava potilasta myös henkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin saralla, fyysisen hyvinvoinnin lisäksi. (Heikkinen ym. 2004, 41–42.)

Sairaanhoitajan haasteena on havaita enemmän tukea tarvitsevat potilaat, joiden sopeutuminen sairauteen on vaikeutunut. Potilaalla voi olla myös vaikeutta luottaa sairaanhoitajaan, jolloin potilaan hoito vaatii pitkäjänteisyyttä. (Idman & Hietanen 2007, 213.) Sairaanhoitajalta vaaditaan lämmintä sydäntä, myötäelämisen taitoa ja halua ymmärtää saattohoitopotilasta. Tällöin saattohoitopotilas tuntee itsensä arvokkaaksi ja arvostetuksi ja hänen itsearvostuksensa sekä itsekunnioituksensa säilyy saattohoidon loppuun saakka. (Grönlund & Huhtinen 2011, 92.)

Jokainen saattohoitopotilas on arvokas omana itsenään, vaikka hän olisi täysin liikunta-kyvytön ja hauras. Saattohoitopotilaan hoito ei pidä missään tapauksessa olla pelkästään rutiininomaista perushoitoa, vaan läsnäololla ja vuorovaikutuksella luodaan aito kohtaaminen saattohoitopotilaan kanssa. Sairaanhoitaja voi osoittaa kunnioitusta saattohoitopotilasta kohtaan ilmeillä, eleillä, kosketuksella hoitotoimenpiteiden yhteydessä, hiljaisuudella ja puheella. Saattohoitopotilaan hoitaminen vaatii korkeatasoista osaamista sekä syvää ja inhimillistä yhdessäoloa. (Grönlund & Huhtinen 2011, 92–93.)

Kuoleva potilas luottaa hoitohenkilöstön, sairaanhoitajan ammattitaitoon. Kuolevan ihmisen yksilöllisyyttä vaaliva ja arvoa kunnioittava hoito on vaativaa. Kuolevan potilaan kärsimyksen lievittäminen ja hänen rinnallaan kulkeminen ovat ydinasioita saattohoidossa, kun ihminen on lähelle kuolemaa. Vahva osaaminen ja ammattitaito sekä saattohoidon kokonaisuuden tunteminen ja ymmärtäminen tuo sairaanhoitajalle varmuutta ja turvaa hoitotyöhön. (Tuunainen, Peltoniemi, Vesalainen, Riihola, Autere, Hella-Isoaho, Sunnari & Kirkonpelto ym. 2015, 23.)

### 3.3.3 Omahoitajuus saattohoidossa

Yksilövastuista hoitotyötä toteutettaessa halutaan turvata hoidon jatkuvuus. Hoidon jatkuvuutta varmistetaan siten, että yksi sairaanhoitaja vastaa potilaan hoidosta, ollen nimetty omahoitaja. Omahoitaja vastaa potilaan kokonaisuudesta. Omahoitaja tutustuu potilaaseen ja näin ollen oppii tuntemaan potilaan asiat. Tiivis hoitosuhde tuo turvallisuuden tunnetta ja auttaa luottamuksen kehittymisessä. Tällöin potilas tietää sairaanhoitajan jo tietävän asiansa, eikä hänen tarvitse kertoa samoja asioita aina uudestaan. Tutun sairaanhoitajan on myös helpompi tunnistaa ja ymmärtää potilaiden yksilöllisiä tapoja ja toiveita. (Ahonen 2005, 15–17.)

Hoidon jatkuvuus saattohoidossa merkitsee tiedon välittymistä henkilöltä toiselle sekä työvuorosta ja tarvittaessa yksiköstä toiseen. Nimetty omahoitaja ja hyvä työvuorosuunnittelu varmistavat, että hoito jatkuu saumattomasti. Omahoitaja järjestää saattohoitopotilaan asiat siten, että ne etenevät johdonmukaisesti ja yhdessä suunnitellulla tavalla. Omahoitaja keskustelee tarvittaessa saattohoitopotilaan hoitoa koskevista asioista moniammatillisen tiimin kanssa. (Tuunainen ym. 2015, 23–24.)

Vuorovaikutus potilaan kanssa vaatii sairaanhoitajalta taitoa elää tilanteessa. On hyväksyttävä, että esimerkiksi hoitotyöhön ALS-potilaan kanssa sisältyy myös hiljaisia hetkiä. Hiljaisuus voi kertoa esimerkiksi potilaan ahdistuksesta tai ajatteluhetkestä. Sairaanhoitajalta vaaditaan läsnäoloa ja herkkyyttä havaita, miten potilas haluaa edetä tilanteessaan. Sairaanhoitajan tulee kysyä ja kommentoida ALS-potilaan kertomia asioita, rohkaista häntä kertomaan kipeistäkin asioista, mutta huomioiden kuitenkin, että ALS-potilas saa päättää siitä, mitä hän haluaa kertoa itsestään. (Mäkelä, Ruokonen & Tuomikoski 2001, 76–77.)

Omahoitajuuden lisäksi saattohoidossa korostuu moniammatillisen tiimin merkitys. Moniammatillinen tiimi huolehtii potilaan kokonaisvaltaisesta hyvinvoinnista. Omahoitaja tukee potilasta yhdessä moniammatillisen tiimin kanssa läpi saattohoitovaiheen. Omahoitajalta vaaditaan kokonaiskuvan hahmottamista sekä itsenäistä ratkaisukykyä, jotta potilaan ääni saadaan kuuluviin moniammatillisen tiimin keskuudessa. Voidaankin ajatella, että omahoitaja toimii ikään kuin potilaan asianajajana. (Grönlund & Huhtinen 2011, 112, 120–121.)

### 3.3.4 Hyvä saattohoito ja kuolema

Saattohoidon avulla pyritään siihen, että potilas saa mahdollisimman aktiivisen, arvokkaan ja oireettoman loppuelämän. Saattohoidossa kuunnellaan potilaan elämäntarinaa ja vahvistetaan toivoa sekä mahdollisuuksien mukaan taataan se, että potilaan paras hoito toteutuu. Kuolevan potilaan itsemääräämisoikeutta ja ihmisen ainutkertaisuutta tulee kunnioittaa ja arvostaa. (Heikkinen ym. 2004, 52.)

Toisinaan hyvä saattohoito ja kuolema eivät toteudu, sillä potilas tulee saattohoitoon liian myöhäisessä vaiheessa. Saattohoidon elämänlaatua kohentavat mahdollisuudet eivät ehdi toteutua, jos potilas tulee saattohoitoon juuri ennen kuolemaansa. Tällöin myöskään potilaan itsemääräämisoikeus ei toteudu eivätkä potilas ja hänen omaisensa saa riittävästi aikaa tilanteeseen sopeutumiseen ja jäähyväisten jättämiseen. (Grönlund & Huhtinen 2011, 78.)

Hyvän saattohoidon kulmakiviä on potilaan ja omaisten sosiaalisten, henkisten ja hengellisten tarpeiden huomioiminen. Sairaanhoitajan ja muun moniammatillisen tiimin tulee huolehtia, että saattohoitopotilasta ja hänen omaisiaan tuetaan ja avustetaan joka hetkessä parhaalla mahdollisella tavalla. Saattohoitopotilaista ja heidän omaisistaan on huolehdittava kokonaisvaltaisesti, heidän on tunnettava olonsa turvalliseksi ja heillä on oltava mahdollisuus osallistua omaa hoitoaan koskeviin päätöksiin. On huomioitava, että omaiset saattavat tarvita tukea ja käytännön ohjeita vielä saattohoitopotilaan kuoleman jälkeenkin. (Tuunainen ym. 2015, 26.)

Hyvä saattohoito ja kuolema kuuluvat kaikille potilasryhmille, myös ALS-potilaille. Saattohoito tulisi nähdä vaihtoehtona eutanatialle sekä liian aktiiviselle hoitamiselle tilanteessa, jossa potilaan ennuste on huono. Elämää pidentävillä hoidoilla voi lopulta olla potilaan kannalta haitallisia vaikutuksia, kuten kipua, hengenahdistusta, väsymystä tai voimattomuutta. Myös potilaan omaiset voivat kokea ahdistusta ja toivottomuutta tilanteessa, jossa näkevät omaisensa lähestyvän kuoleman, mutta samalla kokevat, että heidän hätäänsä ei reagoida riittävästi. (Hänninen 2006, 193–194.)

Kuolemaan liitetään usein kärsimys, vaikka hyvän kuoleman ajatellaan olevan jotain sellaista, jossa potilasta lääkitään, hoivataan ja hellitään. Kärsimystä aiheuttaa yleensä kuoleman pitkittyminen. Kuoleman pitkittyminen saattaa aiheuttaa potilaassa eksistentiaalista ahdistusta ja pelkoa. Eksistentiaalinen ahdistus eli olemassaolon ahdistus kuuluu jokaisen ihmisen perusolemukseen. (Hänninen 2006, 26–27; Mattila 2006, 38.)

Eksistentiaalinen ahdistus nousee saattohoitopotilaan tietoisuuteen siinä vaiheessa, kun potilas tiedostaa oman elämänsä päättyväksi. Potilas käy läpi omaa olemassaoloaan ja tuntee itsensä haavoittuvaksi, avuttomaksi ja neuvottomaksi. Eksistentiaalinen ahdistus on eri asia kuin pelko, vaikka ne usein liittyvätkin toisiinsa. Ahdistus on epämääräistä, kun pelolle yleensä on jokin tietty kohde. (Mattila 2006, 39–40.)

Hoitohenkilökunnan on kyettävä ottamaan vastaan potilaan eksistentiaalinen ahdistus ja helpottaa potilaan oloa olemalla läsnä ja kuulemalla potilasta. Potilaat ilmaisevat eksistentiaalista ahdistustaan eri tavoin. Toisilla se saattaa olla kätkeympää, sanatonta, toiset taas esittävät suoria kysymyksiä kuolemaan liittyen. (Mattila 2006, 40.)

### **3.4 Tunnettyö**

Tunnettyö kuuluu useisiin ammatteihin. Sairaanhoidajan työssä se jopa korostuu, jolloin työhön kuuluvia tunteita on luvallista tuoda ilmi. Tunteiden näyttäminen saa työntekijöistä, kuten sairaanhoitajista uskottavan ja pätevän oloisia työntekijöitä. Molander (2002) on lisäksi sitä mieltä, että sairaanhoitaja, joka viestii lämpöä, luo turvallisuuden tunnetta ja rauhoittaa, tuo luottamusta ja hyvyttä hoitotyöhön. Samalla kuitenkin, kun sairaanhoitaja näyttää erilaisia tunteitaan työssä, tulee hänen hillitä muun muassa pettymyksen tunteitaan tilanteissa, joissa näkemykset hoidosta eroavat potilaan tai omaisten kanssa. (Molander 2002, 32–33.) Sairaanhoidajien oma arvomaailma ei saa liiaksi ohjata käytännön hoitotyötä ja potilaan kohtaamista (Molander 2014, 10).

Tunnettyö sisältyy vuorovaikutustilanteisiin ja sillä on erilaisia muotoja. Sukupuolella ei ole merkitystä, vaan yhtä lailla sekä miehet että naiset tekevät tunnettyötä. Kiinnostus ja innostus ovat yleisimmin ilmaistuja tunteita. Luottamustyö sisältyy tunnettyöhön tärkeänä

alalajina. Tämä tarkoittaa sitä, että esimerkiksi sairaanhoitajan tulee toimia siten, että potilas kokee henkilökunnan ajattelevan potilaan parasta. Rohkaisutyö vastaavasti on esimerkiksi sitä, että sairaanhoitaja käyttäytyy siten, ettei potilas menettäisi toivoaan sairauden missään vaiheessa. Rohkaisutyössä kannustavat sanat ja eleet ovat tärkeitä ja voimaa antavia. Sopeuttamistyöllä nimensä mukaisesti on tarkoituksena auttaa potilasta sopeutumaan omaan sairauteensa. (Molander 2002, 33–34.)

Tunnetyön alle kuuluu myös tiedonjakamistyö. Tietoa annetaan potilaille sen verran kuin he pystyvät vastaanottamaan ja omaksumaan. Huonojen uutisten tai vaikeiden asioiden kertominen tulee mukauttaa potilaan sietokyvyn mukaan. Joskus on jopa saatettu salata potilaalta tietoa, jotta potilas ei kärsisi. Toisaalta salaamistyö voi johtua myös hoitohenkilökunnasta, sillä he eivät kerro vaikeita asioita potilaalle, koska eivät itse osaa vastaanottaa ja käsitellä potilaiden tunnereaktioita. Tunnetyön käsittelemättömyys johtaa kuitenkin ihmissuhteissa ongelmiin, jolloin hoitohenkilöstön tuleekin muuttaa käytöstään. (Molander 2002, 34–35.)

Saattohoidon koulutuksen painopiste on tunteiden oppimisessa ja niiden tunnistamisessa. Sen lisäksi tunteet ja niiden tunnistaminen on tiedostettava itsessään. Nämä ovat tärkeitä asioita, jotta sairaanhoitaja voi toimia saattohoidossa lähellä kuolevaa, hänen ahdistustaan ja vaikeita tunteitaan. Kuolemaan liittyy paljon tuntematonta, minkä vuoksi pelko on tavallista niin saattohoitopotilaalle kuin sairaanhoitajalle. Vaikeasti sairastuneen henkilön hoitaminen kuoleman lähestyessä on usein raskasta ja haasteellista, ja sairaanhoitaja voi kokea avuttomuutta hoitotyötä tehdessään. (Heikkinen ym. 2004, 128–129.)

Hoitohenkilöstö saattaa tuntea myös ahdistusta elämän rajallisuudesta ja kuoleman läheisyydestä. Sairanhoitaja voi jopa vältellä kuolevaa ihmistä tai sivuuttaa edessä olevan kuoleman ja siihen liittyvien asioiden puhumisen potilaan kanssa. Puhumattomuuden tai totuuden kieltämisen sijaan olisi pystyttävä kohtaamaan eksistentiaalista ahdistusta kokeva potilas ja siirtää oma epävarmuus syrjään. (Mattila 2006, 41–42.)

Auttamistyötä, jota sairaanhoitajat tekevät, voi toisinaan varjostaa tunne siitä, että he kokevat avuttomuutta kohdatessaan potilaan huolia ja kärsimystä. Tunne epäonnistumisesta saattaa jäädä päälle, jolloin se voi vaikeuttaa sairaanhoitajia tekemään työtään ja vähentää heidän käytettävissä olevia voimavarojaan. (Molander 2014, 34.)

#### 4 ALS SAIRAUTENA JA SEN HOIDON KULMAKIVET

ALS eli amyotrofinen lateraaliskleroosi on neurologinen sairaus, jossa tahdonalainen lihaksisto heikkenee ja surkastuu liikehermoratojen rappeutumisen seurauksena. ALS-sairauden syy on tuntematon, mutta sen kaikkia muita oireita voidaan lievittää, paitsi etenevää lihasheikkoutta. (Laaksovirta 2005, 220; Laaksovirta 2012; Salmenperä, Tuli & Virta 2002, 130.) ALS on harvinainen sairaus, vaikka Suomessa diagnosoidaan kolme uutta tapausta viikoittain (Laaksovirta & Kainu 2015, 115). ALS etenee yksilöllisesti (Laaksovirta 2012), kuitenkin johtaen kuolemaan hengityslihasten lakattua toimimasta (Laaksovirta & Kainu 2015, 115). Diagnoosin saamisen jälkeen keskimääräinen elinikä on kolmesta viiteen vuoteen (Salmenperä ym. 2002, 130; Laaksovirta 2005, 220; Laaksovirta 2012), mutta joillakin potilailla sairaus saattaa kestää yli kymmenenkin vuotta ja vastavasti toisilla taudin kulku on nopea ja johtaa kuolemaan kahdessa vuodessa (Salmenperä ym. 2002, 130).

ALS:ssa aistitoiminnot, kuten näkö-, kuulo-, haju-, maku- ja tuntoaisti ja verenkiertoelimistö, ruuansulatus, erityisjärjestelmä sekä sydän säilyvät vahingoittumattomina. ALS vahingoittaa lähinnä liikehermosoluja eli motoneuroneja, mutta vajaalla puolella sairastuneista ALS vaikuttaa myös älyllisiin toimintoihin, kuten kognitiivisten taitojen heikentymiseen. ALS-potilaista vain pieni osa dementoituu. (Laaksovirta 2012; Salmenperä ym. 2002, 132.) Nämä sairauden erityispiirteet luonnollisesti tuovat tietynlaisia hoidollisia tarpeita, joita sairaanhoitajan tulee ottaa työssään huomioon.

Sairaanhoitajan tehtävänä on hoitaa kaikkia potilaita, pyrkien löytämään keinoja parantaa potilaiden elämänlaatua elämän eri vaiheissa (Kauppinen 2013, 15). Eettisissä ohjeissa määritelläänkin sairaanhoitajan perustehtäväksi väestön terveyden edistäminen ja ylläpitäminen, sairauksien ehkäiseminen sekä kärsimyksen lievittäminen. Sairaanhoitaja pyrkii tukemaan ja lisäämään potilaiden voimavaroja ja parantamaan elämänlaatua myös elämän loppuvaiheessa. (Sairaanhoitajien eettiset ohjeet 2014.) Hänen tulee auttaa ja olla tukena sairastuneelle ihmiselle ja helpottaa sairastunutta kohtaamaan oman sairastumisen ja lopulta kuolemansa. Aina ei ole tarjota parantavaa hoitoa, joten sairaanhoitajan tulee hallita myös kuolevan potilaan hoito. Sairaanhoitaja on hoitotyön asiantuntija, jonka perusosaamiseen sisältyy kykyä, tietoa ja taitoa kohdata potilas eri elämäntilanteissa sekä

osaamista vastata potilaan tarpeisiin hoitotyön keinoin (Saastamoinen 2012, 6; Mäkipää & Korhonen 2011, 20.)

ALS-potilaan taudin kulku on ennustettavissa, joten saumattoman hoitopolun suunnittelu on mahdollista. ALS-potilaan hoito on alusta alkaen palliativista hoitoa, jossa tärkeimmiksi nousevat kommunikaatio, oirekontrolli, kuntoutus ja saattohoito. Omaisten toivotaan olevan läsnä jo diagnoosin kertomisen hetkellä. Tiedon vastaanottaminen on rajallista ja tämän vuoksi suositellaankin erilaisille sopeutumiskursseille osallistumista. (Laaksovirta 2004, 177–178.) Diagnoosin varmistumisen jälkeen sairaanhoitajan työnkuvaan kuuluu antaa tietoa taudista, sen etenemisestä, hoitomuodoista, kuntoutuksesta ja hoitotahdosta ALS-potilaalle ja hänen omaisilleen (Kaakinen & Korkeaniemi 2009, 7).

Hoitolinjaukset sen sijaan vaihtelevat eri maiden välillä lähinnä kulttuurieroista johtuen. Suomessa potilaslain 6. pykälän mukaan potilasta on hoidettava yhteisymmärryksessä potilaan kanssa, joten potilas saa kieltäytyä esimerkiksi invasiivisesta hengityskonehoidosta. Japanissa sen sijaan 33 % ALS-potilaista päätyy invasiiviseen hengityskonehoitoon, koska Japanissa ei mekaanisen ventilaation lopettaminen ole laillista. Vastaavasti Alankomaissa joka viides ALS-potilas kuolee eutanasian tai lääkäriavusteiden itsemurhan kautta. (Laaksovirta & Kainu 2015, 116.)

#### **4.1 Diagnostiikka ja oireet**

Diagnoosi tehdään tyypillisten oireiden ja neurologin kliinisen tutkimuksen perusteella, jonka löydökset voidaan varmentaa elektroneuromyografialla eli ENMG-tutkimuksella. Potilaalta otetaan myös likvori eli selkäydinnäyte ja lihasbiopsia eli koepala lihaksesta, joilla poissuljetaan ALS:a muistuttavat sairaudet. Tyypillisiä laboratoriolöydöksiä ei ole. Magneettitutkimuksella aivojen ja kaularangan alueelle poissuljetaan selkäydintä ja hermojuurta vaurioittavat sairaudet. ALS:ssa sairauden alkuoireet riippuvat siitä, onko ylempi vai alempi motoneuroniryhmä vaurioitunut. Jos potilaalta löytyy ENMG-tutkimuksessa alemman motoneuronin vauriosta merkkejä, muut taudit ovat poissuljettuja, taudinkuva on etenevä ja potilaalta voidaan osoittaa ylemmän motoneuronin vaurio esimerkiksi spastisuus, vilkastuneet jänneheijasteet ja/tai positiivinen Babinskin merkki, voidaan ALS-diagnoosia pitää varmana. (Salmenperä ym. 2002, 130, 133.)

Alussa oireet ovat hyvin vähäisiä ja ALS alkaakin yleensä huomaamatta. Oireiden ilmaannuttua on puolet motoneuroneista jo tuhoutunut. Ensimmäisiä oireita ovat lihasheikkous ja lihaskato, jotka ilmenevät eri potilailla eri lihasryhmissä alkaen toispuolisina, joko ylä- tai alaraajasta. Vajaa neljännes ALS-tapauksista alkaa bulbaarisesti eli suun ja nielun alueen lihaksista, jolloin ensimmäisenä oireena on puheen epäselvyys. (Salmenperä ym. 2002, 131.)

Oireiden etenemistä seuraa yleinen lihaskato ja -heikkous, liikunta- ja toimintakyvyn menetys sekä puhe-, nielemis- ja hengitysvaikeudet. Hoitotyön auttamiskeinot korostuvat ALS-potilaan hoidossa, koska parantavaa hoitoa ei ole. ALS-potilasta tulee ohjata yksilöllisesti, oikea-aikaisesti, riittävästi, ymmärrettävästi ja totuudenmukaisesti. (Salmenperä ym. 2002, 132, 134.)

ALS-sairauden diagnoosin saaminen saattaa laukaista psyykkisen kriisin. Kriisissä psyykkinen tasapaino ja sen hallinta häiriintyy. ALS-potilas voi tuntea turvattomuutta menettäessään hallinnan tunteen kehostaan sekä elämästään. Kriisivaiheessa sairaanhoitajalta ja muulta hoitohenkilöstöltä vaaditaan taitoa ALS-potilaan rauhoittamiseksi ja kohtaamaan hänet yksilölliset tarpeet huomioiden. Akuutista kriisistä huolimatta asioista, kuten ennusteesta ja tulevasta tulisi puhua selkeästi ja rehellisesti. (Idman & Hietanen 2007, 206–207.)

ALS-potilas, kuten kuka tahansa potilas, tarvitsee totuudenmukaista tietoa omasta sairaudestaan, että hän voi sen tiedon varassa suunnitella tulevaisuuttaan ja elää mahdollisimman laadukasta elämää sairaudesta huolimatta. Sairaanhoitajan on hyvä puhua potilaan kanssa kuolemasta, koska puhumatta jättämisestä saattaa tulla potilaalle olo, ettei hän uskalla ottaa kuolemaan liittyviä asioita puheeksi. (Hänninen 2006, 41.)

## **4.2 Moniammatillisuus ALS-potilaan hoidossa**

Yleisin alkuoire ALS:ssa on lihasheikkous, jonka takia potilaat hakeutuvat lääkäriin (Salmenperä ym. 2002, 135). Diagnoosin varmistumisen jälkeen ALS-potilasta hoitaa kuolemaan saakka moniammatillinen tiimi (Kaakinen & Korkeaniemi 2009, 8). ALS-potilaille



järjestetään fysioterapiaa, jotta pystytään reagoimaan muuttuvaan tilanteeseen ja muun muassa järjestämään tarvittavia apuvälineitä. Lihasten toiminnan loppuessa fysioterapiaa ei lopeteta, vaan tällöin se kohdistuu liikkumattomuudesta johtuvien haittojen ehkäisyyn ja passiivisiin liikehoitoihin, kuten nivelten jäykistymisien estämiseen. Myös hengitysharjoitukset kuuluvat ALS-potilaan fysioterapiaan ja hoitoon. (Salmenperä ym. 2002, 135–136.)

Toimintaterapeutin rooli ALS-potilaan hoidossa on tukea ALS-potilaan selviytymistä päivittäisissä toimissa. Toimintaterapeutti etsii ALS-potilaille erilaisia apuvälineitä muun muassa ruokailusta ja pukeutumisesta selviytymiseen. Sosiaalityöntekijää tarvitaan ohjaamaan ALS-potilasta palvelujen hakemisessa ja niiden käytössä. Sairaanhoidajan toimenkuvaan kuuluu ALS-potilaan ja omaisten ohjaaminen kaikilla osa-alueilla. (Salmenperä ym. 2002, 136.) Puheterapeutti ylläpitää ja arvioi ALS-potilaan puhe- ja nielemiskykyä ja ravitsemusterapeutti suunnittelee ravitsemushoitosuunnitelman (Kaakinen & Korkeaniemi 2009, 8-9).

### **4.3 ALS-potilaan auttaminen ja tukeminen hoitotyön keinoin**

Fyysiseen perushoitoon, jota esimerkiksi sairaanhoitaja toteuttaa, sisältyy päivittäisten perustarpeiden tyydyttäminen. Sairaanhoitaja huolehtii muun muassa hygieniasta, suun hoidosta, ravitsemuksesta ja riittävästä unesta. Tämän lisäksi avustetaan myös liikkumisessa, asento- ja liikehoitojen toteuttamisessa ja hengitysoireiden lieventämisessä. Kivun ja kärsimyksen lieventäminen on sekä fyysisistä että psyykkisistä tarpeista huolehtimista. (Kauppinen 2013, 11–12.)

ALS-potilaita hoidetaan kokonaisvaltaisesti, vaikka parantavaa hoitoa ei ole. Oireenmukaisen hoidon lisäksi otetaan huomioon sosiaaliset, hengelliset ja psykologiset asiat, joilla pyritään säilyttämään sekä ALS-potilaiden että omaisten elämänlaatu. (Salmenperä ym. 2002, 142.)

### 4.3.1 Lääkehoito

Sairaanhoitaja arvioi ja toteuttaa lääkehoitoa yhdessä lääkärin ja potilaan kanssa. Lainsäädännön mukaan lääkäri vastaa lääkkeen määräämisestä ja sairaanhoitaja lääkehoidon toteuttamisesta lääkärin määräysten mukaisesti. (Valvira 2012, 2.) Oireita ja kärsimystä lievitetään lääkkeillä, joka on kuitenkin vain osa kuolevan hoitoa, sillä lisäksi tulee huolehtia mahdollisista psyykkisistä, sosiaalisista ja hengellisistä ongelmista (Riikola & Häninen, 2012).

Rilutek-lääkitys on ainoa, jonka on todettu lievästi hidastavan taudin etenemistä sairauden alkuvaiheessa. On arvioitu, että se pidentäisi potilaan elinikää kahdesta kolmeen kuukautta. Jotkin potilaat saavat sivuvaikutuksia Rilutek-lääkkeen käytöstä. (Salmenperä ym. 2002, 133–134.) Lääkkeen teho kuitenkin heikkenee sairauden edetessä eikä se tehoa lihasvoimien etenevään heikkenemiseen, joten jo liikuntakyvyttömän potilaan hoidossa lääkityksellä ei ole merkitystä, koska säilytettäviä liikehermosoluja ei ole jäljellä (Salmenperä ym. 2002, 134; Laaksovirta 2005, 221). Muu lääkehoito ALS:ssa on oireenmukaista (Salmenperä ym. 2002, 134).

Hengitysvajauksen lääkehoidossa aloitetaan loratsepaamilla, joka voidaan antaa tablettina kielen alle tai midatsolaamina laskimoon. Myöhemmässä vaiheessa käytetään morfiinia. Kivun ja ahdistuksen hoitoon voidaan käyttää fentanyylilaastaria. Syljen eritystä ja loppuvaiheen limaisuutta voidaan helpottaa antikolinergisillä lääkkeillä ja dehydraatiolla, jotka muuttavat limaa paksummaksi. Lihakseen pistettävä glykopyrrolaatti on tehokkain hoito loppuvaiheen limaisuudessa. (Laaksovirta 2005, 222–224.)

### 4.3.2 Kommunikoinnin tukeminen

ALS-potilaan kyky kommunikoida heikkenee taudin edetessä. Bulbaaripainotteista ALS:a sairastaville puhe- ja kommunikointivaikeudet ilmaantuvat jo taudin alkuvaiheessa. (Salmenperä ym. 2002, 140.) Ongelma tulee tiedostaa hyvissä ajoin ja sairaanhoitajan tulee keskustella ALS-potilaan kanssa muun muassa hoitolinjauksista. Myös kognition heikentyminen tulee ottaa huomioon ja asioita keskustella ajoissa, jotta ALS-potilasta voidaan hoitaa hänen toivomallaan tavallaan. (Laaksovirta 2005, 222.)

ALS:a sairastavan huulten, kielen, pehmeän suulaen ja suun alueen lihasten toiminta heikkenee. Myös hengityslihasten heikkeneminen vaikuttaa puheeseen. (Salmenperä ym. 2002, 141.) Jos kädet toimivat, on vanhanaikaisesti tuttu kynä ja paperi hyvä apuväline. Erilaisia teknisiä kommunikaattoreita, joita hallitaan merkki- tai symbolinäppäimistöllä on myös nykyään saatavilla. Lisäksi ympäristönhallintalaitteisiin on saatavilla ATK-pohjaisia sovelluksia. (Laaksovirta 2005, 222.) Oman kokemuksemme mukaan sairaanhoitajan on hyvä käyttää luovuuttaan yhdessä puheterapeutin kanssa, jotta potilaalle löytyisi sopiva keino kommunikoinnin onnistumiselle.

### **4.3.3 Ravitsemus ja nielemisvaikeudet**

Nielemisvaikeuksia ilmaantuu joko taudin alussa tai hiljalleen taudin edetessä. Ohuiden nesteiden, kuten kahvin ja veden juominen vaikeutuu ja kesken ruokailun saattaa alkaa yskittää. Kieli surkastuu, jolloin sen on vaikeampi kuljettaa ruokaa. Nielun toiminnan heikentyessä nieleminen hankaloituu ja kurkunpään lihaksiston heiketessä sen sulkeutuminen vaikeutuu. Nämä johtavat herkästi aspiraatioon, joka altistaa keuhkokuumeelle. ALS-potilaan havaitessa näitä oireita saattaa herkästi käydä niin, että ALS-potilas siirtää syömisiansä ja valitsee ruokia, jotka kokevat helposti nieltäviksi. (Salmenperä ym. 2002, 137–138.) Sairaanhoitaja seuraa osastokontrolleissa potilaan painoa ja ravitsemustilaa sekä ottaa tarvittaessa yhteyttä ravitsemusterapeuttiin.

Ihmisen syljeneritys on noin 1,5 litraa vuorokaudessa, jonka ihminen nielee huomaamattaan. ALS-potilaan syljeneritys ei lisäännä, vaan nieleminen on vaikeutunut, joten se vaikuttaa myös syljen nielemiseen. ALS-potilas todennäköisesti juo nesteitäkin vähemmän heikentyneen nielun toiminnan seurauksena, joten sylki saattaa olla paksumpaa. Syljen valumista ALS-potilailla lisää myös puremalihasten heikkoudesta johtuva puoliavoin suu, veltostunut alahuuli ja pään roikkuva asento, koska niskalihakset ovat heikentyneet. (Salmenperä ym. 2002, 140.) ALS-potilaiden tulee hankkia imulaite ja heitä pitää opastaa sen käytössä (Laaksovirta 2005, 222). Imulaitetta käytetään hengitysteiden puhdistamiseen, kun potilaan oma yskimisvoima ei siihen enää riitä (Salmenperä ym. 2002, 143).

Jotta ALS-potilaalle voidaan turvata riittävä energian ja ravintoaineiden saanti ja välttää yleiskunnon heikkeneminen, kiinnitetään huomiota ALS-potilaan ruokailuasentoon, ruokien ulkonäköön, rauhoitetaan ruokailutilanne ja muutetaan ruuan koostumusta ja juomien paksuutta sakeuttamisaineilla. Ruokien energiamääriä voidaan tarvittaessa lisätä esimerkiksi kermalla ja voilla. (Salmenperä ym. 2002, 138.)

Peg-letkua tulee harkita, kun ALS-potilaan päivästä suurin osa kuluu ruokailuun. Useissa sairauksissa pidättäydytään laittamasta peg-letkua, mutta bulbaarialkuista ALS:a sairastava potilas voi peg-letkun avulla pysyä työkykyisenä. (Laaksovirta 2005, 221–222.) Sairaanhoidtaja antaa tietoa ALS-potilaalle letkuruokinnasta ja peg (perkutaaninen endoskooppinen gastrostooma) -syöttöletkusta hyvissä ajoin, jotta ALS-potilas ehtii sopeutua ajatukseen ja jotta välttyttäisiin vähentyneen ruokailun vuoksi heikentyneeltä yleiskunnonalta. Syöttöletkun asettaminen ei estä suun kautta syömistä, jos nielemiskykyä on vielä jäljellä ja ruokailu on turvallista. (Salmenperä ym. 2002, 138–139.)

Ravinnon antaminen epäfysiologisesti eli suonensisäisesti, peg-letkun tai nenämahaletkun kautta on elimistöä ylläpitävä lääketieteellinen toimenpide, johon saattohoitopotilaan kohdalla turvaudutaan vain poikkeustilanteessa (Hänninen 2001, 106). Kuitenkin peg-letkua käytetään ja se on yleisempää muilla kuin syöpää sairastavilla saattohoitopotilailla, kuten ALS-potilailla. On todettu, että peg-letkun kautta annettava ravitsemus ei pidennä potilaan elinikää, vaan saattaa aiheuttaa jopa aspiraatiopneumonian, joka osaltaan heikentää potilaan elämänlaatua. Ravinnon antaminen suun kautta kuuluu perushoitoon. Tilanteessa, jossa ravitsemusta ei enää pystytä suun kautta antamaan tulee tarkasti pohtia, miten ravitsemus turvataan. On muistettava, että esimerkiksi peg-letkun käyttö on yksi aktiivihoidon muoto, joka ei saattohoitoon välttämättä kuulu. (Hinkka 2004, 373.)

#### **4.3.4 Hengitys ja sen tukeminen hoitotyön keinoin**

Hengitysvajaus liittyy sairauden loppuvaiheeseen. Hengitysvajaus johtuu ventilaatiovajaksesta eli riittämättömästä keuhkotuuletuksesta, joka johtaa muun muassa hiilidioksidiretention eli elimistöön kertyä hiilidioksidia. Ventilaatiovajaus johtuu pallean ja uloimpien kylkivälilihasten heikkoudesta. (Salmenperä ym. 2002, 141.)

ALS-potilaat kärsivät hengenahdistuksesta sairauden loppuvaiheessa. Hengenahdistuksen lisäksi ALS-potilaat saattavat kärsiä myös limanerityksen lisääntymisestä, liman sitkistymisestä, anemisoitumisesta aiheutuvasta hengenahdistuksesta, väsymyksestä, hengityskatkoksista, yskästä ja veriysköksistä. Hengenahdistuksen hoito on yleensä oireenmukaista. (Hänninen 2003, 132–133, 137.)

Ensimmäinen oire hengitysvajauksesta on rasitushengenahdistus. Hengitysvajausoireet ilmaantuvat usein öisin. Unen aikana hengityksen säätely ja hengityselimien toiminta muuttuu siten, että hengityskeskusten herkkyys hiilidioksidille heikkenee ja hengityselimet veltostuvat. (Salmenperä ym. 2002, 142.)

ALS-potilaiden unen laatu on huonoa ja hengitysvajaus voi ilmetä painajaisunina, aamupäänsärkyinä, päiväaikaisena väsymyksenä, ja muistin ja keskittymiskyvyn heikkenemisenä. Lääkkeetön hoitokeino lievittää ALS-potilaiden hengenahdistusta makuuasennossa on nostaa vuoteen päätyä asteittain ylöspäin, ja lopulta he saattavatkin nukkua istuma-asennossa. (Salmenperä ym. 2002, 132, 142.) On tärkeää, että sairaanhoitaja keskustele potilaan kanssa hoidon linjauksista.

Sairaanhoitajan tulee antaa ALS-potilaille tietoa ja ohjausta eri hoitovaihtoehdoista. Potilaan hoitotahto tulee kirjata potilasasiakirjoihin. (Salmenperä ym. 2002, 142.) ALS-potilaille on valittavanaan kolme eri hoitovaihtoehtoa, jotka ovat oireenmukainen palliativinen hoito, noninvasiivinen ylipaineventilaatio maskilla (NIV) tai henkitorviavanteen vaativa invasiivinen hengityskonehoito (Laaksovirta & Kainu 2015, 115).

Palliativinen hoito korostaa kivun ja muiden oireiden lievittämistä ja potilasta hoidetaan kokonaisvaltaisesti (Salmenperä ym. 2002, 143). Toinen vaihtoehto, NIV-hoito parantaa tehtyjen tutkimusten mukaan ALS-potilaiden elämänlaatua ja pidentää elinaikaa 200–800 vuorokautta (Laaksovirta & Kainu 2015, 115). Tämä hoitomuoto tarkoittaa hengityslaittehoitoa, joka ei vaadi henkitorviavannetta. Hengityksen tukeminen tapahtuu nenä-kasvomaskin avulla, joka välittää hengityslaitteen puhallukset potilaan keuhkoihin. (Salmenperä ym. 2002, 143.) Kolmas hoitovaihtoehto on pysyvä respiraattorihoito eli hengityskonehoito. Tämä sisältää eettisiä, tiedonvälityksen ja päätöksenteon vaikeuksia. Hengityskonehoito ei pysäytä ALS:a ja loppuvaiheessa kommunikaatio on mahdotonta. Tämä vaihe voi kestää esimerkiksi 200 päivää tai 16 vuotta. (Laaksovirta & Kainu 2015, 115.)

Suomessa tunnetaan ALS-potilas, joka oli yhteydenpitokyvyttömänä respiraattorihoidossa 11 vuotta (Laaksovirta 2005, 224).

Hengitysvaikeuksien ilmeneminen sairauden loppuvaiheessa on huonon ennusteen merkki. NIV-hoito saattaa olla hyvä apu ALS-potilaille, mutta sen antaminen saattohoitovaiheessa on eettisesti arveluttavaa, josta olisi hyvä keskustella ALS-potilaan kanssa. Monesti päädytään oireenmukaiseen hoitoon, jolloin NIV-hoitoa ei oteta käyttöön. Oireenmukaiseen hoitoon kuuluu hyvä asento- ja lääkehoito. NIV-hoito pitkittää ALS-potilaan elämää, joka saattaa aiheuttaa ahdistusta tilanteessa, jossa toivoa tilanteen paranemisesta ei ole. (Hänninen 2006, 65.)

ALS-potilasta tulee informoida hyvissä ajoin asiasta, jotta vältytään hätäisiltä, päivystysolosuhteissa tehdyistä ratkaisuista, kuten intubaatiosta ja trakeostomiasta. Tiedon antajan kommunikaatiotaidoilla on merkitystä, jotta asiaa ei esitetä väärällä tavalla esimerkiksi kauhukuvana ja näin ollen menetetä ALS-potilaan luottamusta. (Laaksovirta & Kainu 2015, 115.) Hengityslaitteeseen kytkettäessä tehdään kaulalle henkitorviavanne ja laiteetaan trakeakanyyli. Tämän operaation jälkeen ALS-potilas viettää useita viikkoja sairaalassa, jotta hän ehtii totutella asiaan. Osa ALS-potilaista siirtyy kotihoitoon. (Salmenperä ym. 2002, 143–144.)

Laaksovirta ja Kainu (2015, 116) korostavat artikkelissaan, että ALS-potilasta tulee kannustaa hoitotahdon laatimiseen. Toimiva hoitoketju, perusterveydenhuolto mukaan lukien, on ehdoton edellytys sille, että linjaukset pystytään pitämään mielekkäinä. Hoitoahto on terveydenhuollon henkilöstöä sitova (Halila & Mustajoki 2015) ja Laki potilaan asemasta ja oikeuksista korostaa, että ”potilasta on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan”.

#### **4.3.5 ALS-potilaan psyykkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin tukeminen**

Sairaanhoitaja ja ALS-potilas toimivat yhteistyösuhteessa. Hoitosuhteen tulee olla toimiva ja tasavertainen, jossa keskeistä on hyvä vuorovaikutus. (Ahonen 2005, 13.) Hoitohenkilökunnan vuorovaikutustaitoja pidetäänkin keskeisimpänä tukikeinona psyykkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin edistämässä. Joissain tilanteissa saatetaan kuitenkin tarvita

oireenmukaista lääkehoitoa, lähinnä unilääkkeeksi tai ahdistusta poistamaan. (Idman & Hietanen 2007, 207.) Sairaanhoidajan tehtäviin kuuluu tiedonanto ja potilaan tukeminen päätöksissään, sekä potilaan kohtaaminen yksilönä. ALS-potilas tarvitsee aitoa läsnäoloa, kuuntelemista, huolenpitoa ja erilaisia hoitotyön auttamiskeinoja, varsinkin sairauden edetessä. ALS-potilasta tulee kunnioittaa riippumatta hänen tavoistaan tai uskonnostaan. (Ahonen 2005, 14–15.)

Kivun ja kärsimyksen lievitys sisältyy psyykkiseen perushoittoon. Tämän lisäksi siihen lukeutuu turvallisuuden tunteen luominen. Sairaanhoidaja tukee saattohoitopotilasta myötäelämällä, olemalla aidosti läsnä, kuuntelemalla, tukemalla sekä huomioimalla omaisten tarpeet. Haasteena sairaanhoitajille on huomioida potilaan emotionaaliset ja eksistentiaaliset tarpeet. Fyysinen kosketus auttaa luomaan ilmapiirin, jossa kaikki edellä mainitut tarpeet otetaan huomioon. (Kauppinen 2013, 12–13.)

Psyykkisellä hoitoympäristöllä vastaavasti tarkoitetaan osaston ilmapiiriä. Kuolevan potilaan omaiset kiinnittävät huomiota hoitohenkilökunnan tapaan kohdata potilaat ja heidän. He saattavat kiinnittää huomiota esimerkiksi sairaanhoitajan käytökseen, sanoihin, eleisiin ja ilmeisiin, enemmän kuin muussa tilanteessa olevat omaiset. (Saastamoinen 2012, 10.) Sosiaalisen perushoidon saralla huomioidaan potilaan sosiaaliset suhteet. Saattohoitopotilaalla tulee olla mahdollisuus läheisten ja ystävien tapaamiseen. Sairaanhoidajan tulee tukea omaisia ja antaa heille tietoa. (Kauppinen 2013, 13.)

Tutkimuksessamme kaikki ohjeistukset ja hoitolinjaukset, joita tässä luvussa olemme edellä esitelleet tarjoavat sen perustan, jota varten kokemus saattohoidosta piirtyy esiin. Lähdemme seuraavaksi esittelemään tutkimuksen metodologisia ratkaisuja, toteutusta ja lopulta myös tuloksia.

## 5 TUTKIMUKSEN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

Jo kansanterveyslaki velvoitti terveydenhuoltojärjestelmäämme järjestämään saattohoidon sitä tarvitseville potilaille asuin- tai hoitopaikasta riippumatta. Käytännössä hoitovastuu saattohoidosta on kunnilla ja niiden terveyskeskuksilla, joiden tulee panostaa saattohoitoon ja sen onnistumiseen. Kuolevan potilaan hoidosta huolehtiminen kuuluu kaikille terveydenhuollon tasoille niin erikoissairaanhoidon kuin perusterveydenhuoltoon sekä eri ammattiryhmille. (Järvinäki ym. 2013.)

Keskeiset käsitteet ovat:

- Saattohoito
- Amyotrofinen lateraaliskleroosi eli ALS
- Kokemus (saattohoidosta)

Tutkimuksen keskeiset käsitteet saattohoito ja ALS ovat edellisissä luvuissa esitelty siten, että tutkimuksen kohteena oleva ilmiö on eritelty hoitokäytäntöihin peilaten. Tämän vuoksi määrittelimme ne lyhyesti tässä kohtaa. Kokemus sen sijaan ei ole aiemmin tullut määritellyksi, joten määrittelimme sen tässä kohtaa hieman laajemmin kuin saattohoidon ja ALS:n.

Saattohoito on potilaan ja läheisten hoitamista ja tukemista kuoleman lähestyessä ja kuolinprosessin aikana. Potilaan oireiden lievitys ja kärsimyksen vähentäminen on saattohoidon keskeisin ajatus. (ETENE 2003, 6.)

Amyotrofinen lateraaliskleroosi eli ALS on harvinainen neurologinen sairaus, jossa tahdonalainen lihaksisto heikkenee ja surkastuu tuntemattomasta syystä. ALS:iin ei ole parantavaa hoitoa ja se johtaa kuolemaan keskimäärin 3-5 vuodessa. (Salmenperä, Tuli & Virta 2002, 130.)

Kokemusta voidaan kutsua merkityssuhteeksi, jossa kokijasta (subjektista) ja kokemuksen kohteesta (objektista) tulee kokonaisuus. Perttulan (2009) mukaan kokemuslaadut voidaan jakaa neljään osa-alueeseen, jotka ovat tunne, intuitio, tieto ja usko. Nämä muodostavat hahmotelman siitä, millaisia erilaisia kokemuksia on olemassa. Myös käsitys,



ajatus, arviointi, muisto, mielipide, kertomus, selitys, ennakointi, arvaus ja kuvitelma ovat kokemuslaatuja. (Perttula 2009, 116–117, 123–124.)

## 5.1 Aihepiiriin liittyvät aikaisemmat tutkimukset

Kirjallisuuskatsauksen avulla haetaan vastausta tutkimusongelmaan, osoitetaan olemassa olevan tiedon puute ja perustellaan uuden tutkimuksen tarve. Kirjallisuuskatsauksen edellytyksenä on, että aiheesta on olemassa tutkittua tietoa. (Kylmä & Juvakka 2012, 46.) Kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena on kartoittaa, mitä tutkittavasta aiheesta jo tiedetään ja mistä näkökulmista asiaa on tutkittu (Johansson 2007, 3).

Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena on tiivistää tutkittavan aihealueen aikaisempien tutkimusten oleellinen sisältö. Sen tavoitteena on saada kokonaiskuva tutkittavasta aiheesta. Systemaattiseen kirjallisuuskatsaukseen valitaan tutkimukset tarkasti, siinä on tarkka analysointi- ja syntetisointiprosessi ja se sisältää vain asian kannalta olennaisia ja tarkoitusta vastaavia korkeatasoisia, laadukkaita tutkimuksia. (Johansson 2007, 3-5.)

Toteutimme kirjallisuuskatsauksemme systemaattisen kirjallisuuskatsausmenetelmän periaatteiden mukaisesti marras-joulukuussa 2014. Kirjallisuuskatsaus on tehty Tampereen ammattikorkeakoulun ylemmässä ammattikorkeakoulututkinnoissa osana tutkimusprosessi- ja menetelmät opintojaksoa. Taulukot kirjallisuuskatsauksen tuloksista löytyvät tutkimuksen liitteistä (Liite 1 ja 2).

Hakusanat nousevat tutkimuskysymyksistä (Johansson 2007, 6). Hakusanoiksi muodostuivat ALS/ Amyotrofinen lateraaliskleroosi/ Amyotrophic lateral sclerosis ja saattohoito/ palliative care. Hakutermit olemme yhdistäneet tietokantojen käytössä olevilla hakuoperaattoreilla, kuten esimerkiksi Boolean ”AND”-operaattorilla. Tietokannat, joista haimme edellä mainituilla hakusanoilla, olivat Melinda, Medic, Arto, Google scholar, Cochrane ja Cinahl. Sairaanhoidaja-sanan jätimme hakutermin ulkopuolelle. Suoritimme haut itsenäisesti, emme yhdessä.

Sisäänottokriteereinä meillä oli, että tutkimusten tulee olla 2000-luvulla tehtyjä, niistä saatu tieto on sovellettavissa Suomen terveydenhuoltojärjestelmään ja aineiston tuli löytyä sähköisessä muodossa suomen- tai englanninkielellä. Tutkimusten tuli olla pro gradu-tutkielma, lisensiaatintutkimus, väitöskirja tai YAMK-opinnäytetyö taseoisia tutkimuksia. Lisäksi olisimme hyväksyneet eri tutkimusmetodein tehdyt tutkimukset.

Tekemämme kirjallisuuskatsaus ei tuottanut toivomaamme tulosta asettamillamme hakukriteereillä. Saattohoidosta ja ALS-potilaista löytyy tutkimuksia eri näkökulmista, mutta tutkimuksia ALS-potilaan saattohoidosta sairaanhoitajan kokemana ei löytynyt asettamillamme hakukriteereillä. Sen sijaan syöpäpotilaiden saattohoitoa on tutkittu useammastakin eri näkökulmasta.

Lyytikäinen (2012) on tutkinut hoitajien kokemuksia saattohoidosta vanhainkodissa, Törmä (2012) hoitajien kokemuksia saattohoitosuosituksen toteutumisesta, Siren (2011) hoitajien kokemuksia vanhusten saattohoidosta Suomessa ja Australiassa sekä Viljanen (2013) kotihoidon työntekijöiden kokemuksia saattohoidosta. Edellä mainitut tutkimukset ovat AMK-opinnäytetöitä. Lisäksi löysimme yhden AMK-opinnäytetyön (Mattila 2013), joka käsittelee hoitajan kokemusta ALS-potilaan saattohoidosta.

Palasimme kirjallisuuskatsauksen pariin uudestaan syksyllä 2015. Kävimme tietokantoja uudelleen läpi edellä mainituilla hakusanoilla (Liite 2). Hakutulos ei edelleenkään tyydyttänyt. Sairaanhoitajien kokemuksista ALS-potilaan saattohoidossa ei löytynyt, mutta Vitale & Genge (2007) ovat tehneet mielenkiintoisen tutkimuksen ALS-potilaan toivon kokemuksesta. Eettistä näkökulmaa ALS-potilaan hoidossa on pohtinut McCluskey (2007) omassa tutkimuksessaan. Davis & Lou (2011) kirjoittavat artikkelissaan ALS-potilaan hoidon ennakoinnin ja ajoituksen tärkeydestä ALS-potilaan elämänlaadun parantamisessa. Edellä mainitut tutkimukset eivät kuitenkaan kohdentuneet tarkasti omaan tutkimukseemme.

## 6 TUTKIMUKSEN METODOLOGISET LÄHTÖKOHDAT

### 6.1 Laadullinen tutkimusstrategia

Laadullinen tutkimus on kiinnostunut ihmisestä, ihmisen elinympäristöstä ja niihin liittyvistä merkityksistä. Laadullisella tutkimuksella ei ole mahdollisuutta saada tilastollisesti yleistettävää tietoa, koska se perustuu ihmisten kertomuksiin, tarinoihin ja merkityksiin. (Kylmä & Juvakka 2012, 16.)

Laadullisen tutkimuksen aineisto hankitaan menetelmillä, joissa tutkittavien ääni pääsee kuuluville, kuten teemahaastattelulla ja havainnoinnilla. Tutkimuksessa ei testata hypoteeseja, vaan aineistoa tarkastellaan monitahoisesti ja yksityiskohtaisesti. Tutkimusta toteutetaan joustavasti ja tutkimussuunnitelma voi tarkentua ja muotoutua tutkimuksen edetessä. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 160.)

Tekemämme kirjallisuuskatsauksen perusteella, joka antoi tutkimusaiheestamme laihan tuloksen, päädyimme valitsemaan laadullisen tutkimusmetodin. Aiheen rajatuessa selkeytyi myös se, että sairaanhoitajat toimivat teemahaastattelussa tiedonantajina. Koko hoitohenkilöstö olisi ollut tutkimuksemme liian laaja ja sairaanhoitajat muodostuivat kohderyhmäksi oman koulutuksemme perusteella. Lupia hakiessamme meidän tuli määrittellä, miten monta sairaanhoitajaa haastattelemme. Tutkimuksemme ohjaajan suosituksen perusteella anoimme haastatteluluvat koskemaan yhteensä 20 sairaanhoitajaa kahdesta eri kohdeorganisaatiosta.

### 6.2 Teemahaastatteluin kerätty aineisto

Yksi laadullisen tutkimuksen ominaispiirre on kohdejoukon tarkoituksenmukaisuus. Tutkimukseen ei valita satunnaisotannalla henkilöitä, vaan ne, joilla on eniten tietoa tutkittavasta ilmiöstä ja jotka haluavat jakaa kokemuksensa. (Hirsjärvi ym. 2007, 160.) Kun on päätetty keiden halutaan osallistuvan tutkimukseen, on mietittävä, miten heidät tavoittaa (Kylmä & Juvakka 2012, 58–59). Valitsimme kohdeorganisaatioiksi ne, jotka toteuttavat ALS-potilaiden saattohoitoa. Lähestyimme osastonhoitajia sähköpostilla ja he välittivät

sairaanhoitajille kiinnostuksemme haastatella heitä. Osastonhoitajat toimivat sanansaattajina meidän ja haastateltavien välillä. Haastateltavat sairaanhoitajat tapasimme haastattelutilanteessa.

Laadullisen tutkimuksen aineistonkeruumenetelmä on muun muassa haastattelu. Haastattelut voidaan jakaa esimerkiksi haastateltavien määrän mukaan tai haastattelujen toteuttamistavan ja keskustelun tyyppin mukaan. (Ronkainen, Pehkonen, Lindblom-Yläne & Paavilainen 2011, 116.) Yksilöhaastattelu sopii henkilökohtaisten kokemusten tutkimiseen, kun taas ryhmähaastattelu paremminkin yhteisön käsitysten tutkimiseen (Vilka 2005, 101).

Teemahaastattelu on haastattelumuodoista strukturoidun haastattelun eli lomakehaastattelun ja avoimen haastattelun väliltä (Kylmä & Juvakka 2012, 78). Strukturoidussa haastattelussa kysymykset, väitteet sekä esittämisjärjestys on määritelty ennakkoon eli vastaajille ei anneta mahdollisuutta kertoa kokemuksistaan ohhi kysymysten. Vastaavasti avoimessa haastattelussa ei ole kiinteää runkoa, vaan haastattelija ohjailee keskustelua haastateltavien välillä. Teemahaastattelusta käytetään usein nimitystä puolistrukturoitu haastattelu, jossa haastattelulle on asetettu teemat, jotka ohjaavat haastattelua, mutta niiden järjestys ja tarkka muoto voivat vaihdella. (Hirsjärvi ym. 2007, 203–204.) Teemahaastattelussa tutkijan rooli on huolehtia, että pysytään asetuissa teemoissa (Vilka 2005, 103).

Tutkimukseen osallistuvalla tulee antaa ennen haastattelua tietoa ja hänen tulee antaa tietoon perustuva suostumus, jolla pyritään välttämään haitan aiheuttamista ennen tutkimuksen aloittamista. On asioita, joista tutkimukseen osallistuvalla tulee kertoa tai pyytää suostumus. Tällaisia asioita ovat muun muassa tutkimuksen tarkoitus ja vastuhenkilö, tutkimuksen mahdolliset haitat ja hyödyt, luottamuksen, nimettömyyden ja yksityisyyden takaaminen, tutkimuksen osallistujan mahdollisuus vetäytyä tutkimuksesta ja lupa haastattelun nauhoittamisesta. (Kylmä & Juvakka 2012, 149.)

Haastattelijan tulee huomioida tallennusvälineiden toimivuus, oma olemuksensa, pukeutumisen ja kielenkäyttönsä. Sanattomalla viestinnällä on oma vaikutuksensa haastateluun. Myös kielen tulee olla hyvää yleiskieltä ja samalla tulee välttää monitahoisia am-

mattitermejä. Tilan valintaan tulee panostaa, sillä turvalliseen ja luottamuksellisen ilmapiihin luomiseen vaikuttaa tilan luonne. Tutkimukseen osallistujille tuttu ja miellyttävä paikka luo edellytykset hyvälle haastattelutilanteelle. (Kylmä & Juvakka 2012, 90–91.)

Ennen haastatteluja molempien kohdeorganisaatioiden sairaanhoitajat saivat tiedotteen tutkimuksestamme, jossa kuvasimme tutkimuksen tarkoituksen ja kulun sekä anonymiteettisuojaan takaamisen. Haastatteluja tehdessämme pyrimme siihen, että haastattelutilanteista ei aiheutuisi haittaa päivittäisen työn tekemiseen kohdeorganisaatioissa. Kohdeorganisaatioiden sairaanhoitajat saivat itse päättää ketkä haastatteluihin osallistuivat ja teimme yhteistyötä sen eteen, että haastattelupäivät ja -ajat sopivat sekä meidän että haastateltavien aikatauluun mahdollisimman hyvin. Tämän lisäksi toimimme esiin mahdollisuuden peruuttaa osallistumisen tutkimukseen missä vaiheessa tahansa. Tutkimuksessamme ei paljastu kohdeorganisaatioiden nimet, eikä yksittäisiä sairaanhoitajia voi tunnistaa aineistosta nostetuista lainauksista.

Valitsimme laadullisen tutkimusotteen ja teemahaastattelun, koska aiheesta ei löytynyt tekemämme kirjallisuuskatsauksen perusteella aikaisempaa tutkimustietoa. Toteutimme teemahaastattelut kahdessa eri kohdeorganisaatiossa. Haastattelimme niissä työskenteleviä sairaanhoitajia (N=18). Toteutimme haastattelut pienryhmissä, joissa kussakin oli 2-4 haastateltavaa. Yhteensä ryhmähaastattelukertoja oli kuusi, joista viidessä olimme yhdessä haastattelemassa ja yhdessä haastattelussa vain toinen. Haastattelut toteutettiin teemahaastatteluin. Kysymykset oli etukäteen laadittu erikseen määriteltyjen teemojen ympärille. Tämän lisäksi halusimme tehdä tutkimusta aiheesta, josta selvästi puuttuu tutkimustietoa. Haastattelun teemat käsittelivät sairaanhoitajien kokemuksia ALS-potilaan saattohoidosta yleisesti, eroista muihin potilasryhmiin verrattuna, saattohoidon toteutumisesta kohdeorganisaatiossa ja saattohoidon kehittamisestä. Teemat tukivat hyvin haastattelun luonnetta ja teemojen alle aseteltuja lisäkysymyksiä tarvitsi vain muutamassa haastattelussa esittää. Lisäkysymykset olivat meille tukena, jos teemoista ei olisikaan syntynyt spontaania keskustelua haastateltavien välillä. Kysymykset syvensivät teemoja käytännön tasolle.

Haastattelut kestivät 30 minuutista 1,5 tuntiin. Ennen haastattelujen alkamista haastateltavat allekirjoittivat suostumuslomakkeen ja heiltä varmistettiin suullisesti lupa haastattelujen nauhoittamiseen. Haastatteluiden tallennuksen varmistimme kahdella nauhurilla.

Ennen jokaista haastattelua kertosimme keitä olemme, mistä tulemme ja millaisista asioista olemme kiinnostuneita. Suurin osa oli lukenut tekemämme tutkimussuunnitelman, joten tutkimuksen tausta ja tarkoitus käytiin läpi vain pintapuolisesti. Annoimme myös mahdollisuuden haastateltaville esittää kysymyksiä haastatteluun, tutkimukseen tai muuhun mieltä askarruttavaan asiaan ennen kuin varsinainen haastattelu ja sen nauhoitus alkoivat. Haastateltavat olivat innostuneita ja motivoituneita haastatteluun ja kokivat aihepiirin tärkeäksi.

Paikat, joissa toteutimme haastattelut, olivat rauhallisia ja sairaanhoitajille tuttuja tiloja. Haastattelimme sairaanhoitajia heidän työvuoron aikana, jolloin se kuului heidän työaikansa. Yksi haastattelutilaisuus keskeytyi ulkopuolisen häiriön takia. Myös puhelinliikenne häiritsi hetkellisesti erästä haastattelukertaa. Muuten haastattelut sujuivat häiriöttä ja kaikissa haastatteluissa oli lämmin ja välitön tunnelma.

Haastatteluiden jälkeen kirjoitimme auki kaikki haastattelut siten, että toinen meistä auki kirjoitti neljä haastattelua ja toinen kaksi. Työnjako muotoutui tällaiseksi, koska toinen oli tekemässä yhden haastattelun yksin, jolloin mielestämme työnjako oli tasainen. Ainoa haaste auki kirjoittamisessa oli haastattelijoiden päällekkäin puhuminen, joka ei kuitenkaan rajoittanut aineiston laajuutta. Toisin sanoen, kaikki haastatteluissa käyty keskustelu on auki kirjoitettu. Laitoimme koko aineiston yhteen tiedostoon, muutimme fonttikooksi 12, fontin tyyliksi Times New Roman, sekä rivin väliksi 1. Näin saimme yhteensä 61 sivua aineistoa.

### **6.3 Sisällönanalyysi aineiston analyysimenetelmänä**

Tutkimuksemme on aineistolähtöinen. Kerätystä aineistosta teemme päätelmiä ja yksittäiset tapahtumat yhdistämme laajemmaksi kokonaisuudeksi. Sisällönanalyysin avulla auki kirjoitettua aineistoa analysoimme systemaattisesti ja pyrimme saamaan tiivistetyn ja yleisessä muodossa olevan kuvauksen tutkittavasta ilmiöstä. Näin toteutimme muun muassa Kylmän & Juvakan (2012) kuvaamia sisällönanalyysin tekemisen käytännön ehtoja.

Laadullinen sisällönanalyysi on vakiintunut tutkimusmenetelmä terveydenhuollon tutkimuskentällä ja se noudattaa yleistä kaavaa, joka etenee siten, että aineistosta hahmotellaan ensin yleiskuva (Kylmä & Juvakka 2012, 113, 116–118; Tuomi & Sarajärvi 2009, 109). Käytännössä jokaisen teemahaastattelun jälkeen kirjoitimme haastattelut auki. Viimeisen haastattelun jälkeen tulostimme koko aineiston, minkä jälkeen aloitimme aineistoon tutustumisen entistä tarkemmin. Koodasimme haastatteluteemat eri väreillä, joiden mukaan lähdimme poimimaan aineistosta sairaanhoitajien kokemuksia ALS-potilaan saattohoidosta. Jaoimme aineiston tutkimuksen tekijöiden kesken arpomalla, jonka jälkeen kumpikin kävi oman aineistonsa läpi poimimalla siitä sairaanhoitajien kokemuksia ALS-potilaan saattohoidosta. Tämän jälkeen vaihdoimme aineistot keskenämme ja sama toistettiin. Kun molemmat olivat poimineet kaikista teksteistä mielestään vastaukset kysymyksiin, kopioimme paperit ja sen jälkeen toiset kappaleet leikkasimme puheenvuorittain irti. Ryhmittelimme värikoodatut aineistokohdat värien eli teemojen mukaisesti ja aloimme kokoamaan niistä tutkimuksen tuloksia.

Olemme purkaneet aineistomme osiin, tutkineet sitä avoimesti ja selvittäneet, mitä aineisto kertoo tutkittavasta ilmiöstä. Varsinaisen sisällönanalyysin olemme kohdistaneet sairaanhoitajien saattohoitokokemukseen. Kävimme siis koko materiaalin uudestaan yhdessä läpi, etsimme aineistosta samankaltaisuuksia. Nämä samankaltaisuudet yhdistimme ja teimme niistä pelkistettyjä ilmauksia, jotka listasimme. Tämän jälkeen etsimme samantaisuuksia ja erilaisuuksia, jonka jälkeen loimme pelkistetyistä ilmauksista alaluokkia. Seuraavaksi yhdistimme alaluokkia ja niistä muodostimme yläluokat. Eli ensin pelkistimme aineiston, sitten ryhmittelimme sen ja lopuksi loimme teoreettiset käsitteet. Noudatimme Tuomen & Sarajärven (2009) aineistolähtöisen sisällönanalyysin kaavaa.

## 7 TUTKIMUKSEN TULOKSET

Tutkimustehtävämme oli selvittää, miten sairaanhoitajat kokevat ALS-potilaan saattohoidon. Tutkimuksen tulokset raportoimme tässä luvussa siten, että ensin avaamme teema-haastatteluiden mukaiset sisällöt ja haastattelijoiden vastauksista tiivistetyt koonnit esitettyihin kysymyksiin. Tämän jälkeen paneudumme sairaanhoitajien kokemuksiin saattohoidosta siten, että kaikki muu ALS-potilaan hoitoon liittyvä sisältö on aineistosta riisuttu pois ja sisällönanalyysi keskittyy tämän kokemuksen erittelyyn.

Halusimme, että koko tutkimusaineistomme tulee näkyväksi tutkimusraportissamme. Sen vuoksi olemme ensin eritelleet teemojen alle löytämämme vastaukset, jonka jälkeen raportoimme saattohoitokokemuksiin kohdennetun sisällönanalyysin.

Lainaukset, joita aineistostamme nostamme esiin, on tunnistettavuuden estämiseksi yksinkertaistettu turhista täytesanoista sekä muutettu selkeämpään muotoon. Alkuperäisen aineiston otteet erotimme muusta tekstistä käyttämällä lainausmerkkejä ja kursivointia. Nostimme analyysiä auki kirjoitettaessa kuvaavimpia ja tekstiä parhaiten rytmittäviä lainauksia osaksi tutkimustamme. Aineisto-otteet toimivat väliotsikoiden tapaan avatesamme haastattelun teemoja.

### 7.1 Teemahaastattelun mukaiset sisällöt

Haastatteluissa keskityimme selvittämään neljäksi teemaksi (Liite 3) muotoiltua asiaa, joita pyrimme syventämään tarvittaessa lisäkysymyksiin. Ensimmäinen haastatteluteema koski ALS-potilaan saattohoitoa. Sen alle olimme laatineet lisäkysymyksiä, joiden avulla halusimme selvittää sairaanhoitajien kokemuksia siitä, millaista ALS-potilaan saattohoito on, mistä se koostuu, mitä hoitotyön haasteita se tuo saattohoidossa eteen ja mitkä ovat tärkeitä asioita ALS-potilaan saattohoidossa.

Toisen haastatteluteeman sekä lisäkysymysten tavoitteena oli selvittää sairaanhoitajien kokemuksia mahdollisista eroista, erityispiirteistä ja haasteista, joita ALS-potilaan saattohoidossa saattaa ilmetä muihin potilasryhmiin verrattuna. Kolmannen teeman kohdalla



olimme kiinnostuneita ALS-potilaan saattohoidon toteutumisesta sairaanhoitajien kokemana kohdeorganisaatioissa. Lisäksi selvitimme toteutuvatko saattohoitosuositukset sairaanhoitajien kokemuksen mukaan. Neljännessä teemassa keskityimme ALS-potilaan saattohoidon kehittämiseen ja siihen, millaisia kehittämisideoita sairaanhoitajilla on.

Edellä mainitut teemat ja niihin saadut vastaukset erittelemme seuraavissa alaluvuissa. Aineistossamme puhuu sairaanhoitajien kokemukset ALS-potilaan saattohoidosta. Koko aineisto on analysoitu ja jäsennelty teemoittain seuraavissa alaluvuissa.

### **7.1.1 ALS-potilaan saattohoito**

Haastatteluissa ensimmäisen teeman kohdalla suurin asia, jonka sairaanhoitajat nostivat esiin ALS-potilaan saattohoidosta, oli haasteellisuus. Aineistosta haasteellisimmiksi asioiksi ovat kiteytettävissä kommunikaatio-ongelmat, turvallisuuden tunteen luominen sekä ALS-sairauden erityispiirteiden huomioiminen. Myös omaiset ja heidän tukemisenä tuli kaikissa haastatteluissa vahvana esiin.

*”...että et pysty itseäsi mitenkään ilmaisemaan...”*

Sairaanhoitajat kertoivat, että kommunikointi puheen avulla ei usein enää saattohoitovaiheessa onnistu. Toiveet, miten ALS-potilas haluaisi itseään hoidettavan saattohoitovaiheessa, voi jäädä sairaanhoitajien arvailujen varaan, jos asiaa ei ole aikaisemmin käsitelty yhdessä ALS-potilaan kanssa. Tämän vuoksi ennakointi ja asioiden läpikäyminen varhaisessa vaiheessa olisi saattohoitovaiheen hoidon kannalta tärkeää, jotta ALS-potilaan mielipide tulee kuulluksi. Myös itse ALS-sairauden käsittely yhdessä ALS-potilaan kanssa olisi hoidon ja hoitomyönteisyyden sekä sairauden hyväksymisen kannalta hyvä aloittaa heti diagnoosin varmistuttua. Näiden asioiden lisäksi sairaanhoitajat toivat esiin, että kommunikoinnin puute saattaa johtaa myös ALS-potilaan eristäytymiseen. ALS-potilas voi kokea yksinäisyyttä, koska väylä toisiin ihmisiin puheen välityksellä on katkennut.

Haastatteluissa sairaanhoitajat kertoivat, että turvallisuuden tunteen luomiseen ja luottamuksen saavuttamiseen tarvitsee tehdä enemmän töitä juuri kommunikaatio-ongelmien

vuoksi. Käytännön esimerkkejä, miten turvallisuuden tunnetta saatiin luotua, oli esimerkiksi huonesijoittelu, huoneen oven auki pitäminen käytävälle, huonetoiverin läsnäolo ja se, että sairaanhoitajat kävivät ALS-potilaan luona säännöllisin väliajoin, vaikka hän ei olisi juuri sillä hetkellä tarvinnutkaan mitään erityistä apua. Turvallisuuden tunnetta loi myös se, että ALS-potilas sai pitää kiinni omasta elämästään ja rutiineistaan. Sairanhoitajat korostivat, että merkittävä tekijä ALS-potilaan saattohoidossa yleisesti sekä erityisesti turvallisuuden tunteen luomisessa on, että pieniltä tuntuvat asiat näyttäytyvät ALS-potilaille isoina ja merkityksellisinä.

Sairanhoitajat kertoivat haastatteluissa, että turvallisuuden tunteen luomisen lisäksi myös luottamuksen eteen ALS-potilaiden ja sairaanhoitajan välillä tehtiin töitä. Sairanhoitajat ovat hoitotyön ammattilaisia, joiden tieto-taito oli karttunut vuosien saatossa ja kokemus ALS-potilaiden saattohoidosta oli kasvanut. Monesti sairaanhoitajat toivat ALS-potilaille esiin sen, että kokemusta löytyy, mikä helpotti heidän oloaan. Sairanhoitajat kertoivat ALS-potilaille, että asioita voidaan tehdä eri tavalla, mutta heidän esittämistä toiveista ja rutiineista pyrittiin pitämään kiinni, mikä lisäsi luottamusta ja turvallisuuden tunnetta.

*”ALS-potilas on oman kehonsa vanki.”*

Sairanhoitajat kertoivat, että monet ALS-potilaat ovat usein tarkkoja siitä, miten ja missä järjestyksessä hoitotoimenpiteitä tehdään. Näin ollen ALS-potilaat pitivät elämästään kiinni ja saivat tunteen siitä, että he voivat vaikuttaa itseään koskeviin asioihin ja päätöksiin, vaikka he eivät sitä sanallisesti pystyneet kertomaan. Toisaalta tämä tuntui myös sairaanhoitajista haastavalta. Haastatteluissa keskusteltiin siitä, että ”pikkutarkkuus” oli ymmärrettävää, mutta ei aina ALS-sairaudesta johtuvaa, vaan enemmänkin persoonasta riippuva toimintatapa tai siitä, miten ALS-sairaus oli edennyt.

Hoidon rajaamisesta saattohoidossa puhuttiin haastatteluissa paljon. Osa ALS-potilaista oli ollut pitkään kotihoidossa ja heillä oli ollut henkilökohtainen avustaja rinnallaan. Saattohoitoon tullessa henkilökohtainen avustaja ei välttämättä enää ollut saatavilla. Sairanhoitaja ei pystynyt olemaan koko ajan ALS-potilaan vierellä, minkä vuoksi hoitoa piti rajata. Osa ALS-potilaista saattoi olla täysin rajattomia eivätkä he itsekään tienneet mitä

halusivat ja kokivat sen vuoksi turvattomuutta. Selvät rajat, esimerkiksi vuorokausirytmistä kiinni pitäminen, saattoi olla alkuun haasteellista ALS-potilaalla, joka oli rajaton. Yhteisen sävelen löydyttyä muuttui saattohoito ALS-potilaan ja sairaanhoitajankin kannalta helpommin järjestettäväksi.

ALS-potilaan perushoito, oireenmukainen hoito ja lääkehoito ovat saattohoidon kulmakiviä sairaanhoitajien mukaan. ALS-sairauden erityispiirteet tuovat perushoitoon erilaisia haasteita. Suurimmaksi haasteeksi myös tässä kohtaa nousivat kommunikaatio-ongelmat. Sen lisäksi erilaiset apuvälineet, kuten potilasnosturit, sähköpyörätuolit ja painepatjat tuovat sekä helpotusta että haasteita ALS-potilaan saattohoitoon. Lisäksi peg-letkun ja kaksoispaineventilaattorin hoito, jos ALS-potilas on nämä tukihoitokeinot valinnut, lisäävät sairaanhoitajien työtä. Välillä sairaanhoitajat tunsivat, että ALS-potilaan hoito ei ole haastavaa, mutta erilaisten laitteiden huolto on.

*”...sisältöä niihin päiviin ja vaikka vähän vähemmän niitä päiviä.”*

Sairanhoitajat kertoivat, että kaikille kaksoispaineventilaattorit tai peg-letkun asettaminen ei ole paras mahdollinen ratkaisu. Kaksoispaineventilaattorien maskit tekevät usein ikäviä haavaumia kasvoihin, lisäävät silmien kuivuutta ja oli sairaanhoitajien mielestä saattohoidon periaatteiden vastaisia. Peg-letkun kautta annettava ravitseminen saattaa lisätä pahoinvointia ja limaisuutta, jotka heikentävät ALS-potilaan vointia kokonaisvaltaisesti. Edellä mainitut tukihoitokeinot pidentävät ALS-potilaan elämää, mutta saattavat heikentää elämänlaatua, josta kannettiin huolta ja siihen edellinen lainauskin liittyy. Toisaalta juuri lisääjän saaminen oli merkityksellistä ja osalle ALS-potilaille tukihoitokeinot sopivat mainiosti. Haastatteluissa sairaanhoitajat korostivat tiedon saamisen tärkeyttä tukihoitokeinoista, mihin ALS-potilas voi päätöksensä perustaa.

Sairanhoitajat keskustelivat haastatteluissa siitä, että ALS-potilaan syöminen usein vaikeutuu sairauden edetessä. Silti voidaan saattohoitovaiheessakin, ALS-potilaan toiveesta, tarjota hänelle suun kautta makuelämyksiä, vaikka syöminen muuten ei enää onnistuisi. Jos ALS-potilaalla oli käytössään peg-letku, voitiin saattohoitovaiheessa vähentää ravitsemusta peg-letkun kautta ALS-potilaan voinnin ja sairaanhoitajien ammatillisen näkemyksen mukaan.

ALS-potilaan saattohoidossa hyvään perushoittoon kuuluu muun muassa asentohoito, koska ALS-potilas ei saattohoitovaiheessa useinkaan pysty enää liikuttamaan itseään. Sairaanhoitajien mielestä vaatteiden oli hyvä olla sellaisia, jotka eivät kiristä, paina ja sitä kautta aiheuta epämukavaa oloa ALS-potilaalle. Asentohoidon avulla pystytään helpottamaan ALS-potilaan hengitystä ja ehkäisemään erilaisia kiputiloja. Lääkehoidolla helpotetaan ALS-potilaan kipuja, hengitystä sekä ahdistusta. Perushoidon avulla pyritään turvaamaan ALS-potilaalle hyvä ja turvallinen olo.

*”Rakkauden antaminen on omaisilla.”*

Moniammatillinen tiimi hoitaa ALS-potilasta loppuun saakka. Sairaanhoitajat toivat esiin, että ALS-potilas oli yksi tasavertaisen tiimin jäsen ja oman sairautensa asiantuntija. Myös omaiset huomioitiin ALS-potilaan saattohoidossa ja moniammatillinen tiimi tuki ALS-potilasta ja omaisia. Omaisilla oli oma erityinen roolinsa ALS-potilaan saattohoidossa, mikä tuli esiin edellisessä aineisto-otteessa. Moniammatillinen tiimi täytti ALS-potilaan fyysisiä, psyykkisiä ja hengellisiä tarpeita sekä helpotti ALS-potilaan kokemia ahdistuksen tunteita. Negatiivisten tunteiden taustalla voi olla esimerkiksi kuoleman ja tukehtumisen pelko.

*”Rinnalla kulkemista.*

*Matkalla tukena, olla vierellä.”*

Sairaanhoitajat korostivat omahoitajuuden tärkeyttä. Monesti ALS-potilaille oli ainakin kaksi omahoitajaa saattohoitovaiheessa. Omahoitajat tukivat toinen toisiaan ja välittivät myös muulle työyhteisön jäsenille tietoa, miten ALS-potilas halusi itseään hoidettavan. Ajoittain sairaanhoitajat kokivat riittämättömyyden tunteita hoitaessaan ALS-potilasta. Riittämättömyyden tunteet kumpusivat yleensä kommunikaatio-ongelmista, ALS-potilaan ja omaisten ahdistuksesta sekä ALS-potilaan hoitamisen kokemattomuudesta. Juuri se, että sairaanhoitajat olivat hoitaneet useita ALS-potilaita, toi hoitamiseen vahvuutta, syvyyttä ja voimaa kohdata haasteet, mitä ALS-potilaan saattohoidossa esiintyi. Toisaalta saattohoitovaiheessa olevan ALS-potilaan viimeiset hetket saattoivat olla monipuolisia ja iloa täynnä olevia hetkiä.

Sairaanhoitajat toivat esiin, että ALS-potilaan saattohoito oli haasteellista, mutta myös antoisaa ja opettavaista. ALS-potilaan saattohoidossa sai ajoittain laittaa mielikuvituksen peliin. Työyhteisöstä sai voimaa, mutta sairaanhoitajat toivat esiin myös tilanteita, joissa raskashoitaiset ALS-potilaat olivat kuormittaneet työyhteisöä. Aina resursseja ei ollut tarpeeksi huomioitu. Haastatteluissa keskusteltiin myös julmasta tavasta hyväksikäyttää ALS-potilaan puolustuskyvyttömyyttä. Ajankäytön ja resurssien puutteellisuuden vuoksi oli saatettu päättää hoitotoimenpiteistä kuuntelematta ja kunnioittamatta ALS-potilasta.

Saattohoitovaiheessa kaikki potilaat olivat samantapaisia ja saattohoito oli kaikilla potilailla samanlaista, mutta ALS-sairauden tuomat erityispiirteet toivat siihen oman värinsä ja rikkautensa sekä haasteensa. Kuitenkin sairaanhoitajat korostivat, että stereotyyppioita olisi hyvä välttää ALS-potilaan saattohoidossa.

*”...niin että se hoitotahto on kirjattuna johonkin ylös...”*

ALS-potilaan hoito on alusta asti palliatiivista eli oireenmukaista hoitoa. Raja palliatiivisen hoidon ja saattohoidon välillä oli häilyvä. Tämä häilyvyys herätti sairaanhoitajissa avuttomuuden tunteita ja toiveen siitä, että ALS-potilaat tekisivät hoitotahdon siinä vaiheessa, kun vielä voivat puheen avulla kommunikoida. Tämä olisi tärkeää myös sen vuoksi, että usein saattohoitovaiheeseen päädytään nopeastikin. Sairaanhoitajat kertoivat, että ALS-potilailla loppui aika kesken asioiden käsittelyn suhteen. Monella ALS-potilaalla oli itse sairauden käsittely ja hyväksyminen kesken ja tämän lisäksi ALS-potilailla saattoi olla eräänlainen shokkivaihe päällä saattohoitoon siirryttäessä. Tämä siitäkkin huolimatta, vaikka asiasta olisikin ollut aikaisemmin puhetta.

Haastatteluissa sairaanhoitajat kertoivat, että ALS-potilaan saattohoidossa äärimmäisen tärkeää on suunnitelmallisuus. Sairaanhoitajat suunnittelevat ja organisoivat sen, miten toteuttavat työtään niin, että muut potilaat ja ALS-potilaat saavat tasavertaisesti huomiota.

### 7.1.2 ALS-potilaan saattohoidon erot muihin potilasryhmiin verrattuna

Haastatellessamme sairaanhoitajia nousi esille, että ALS-potilaan saattohoito herättää kaikenlaisia tunteita heissä jo ennen kuin potilas tulee saattohoitoon. Oletusarvona saatettiin pitää saattohoitoon tulevaa ALS-potilasta haastavana pelkän diagnoosin perusteella, ilman että potilas oli vielä saapunut hoitopaikkaan. Kuitenkin jokainen ALS-potilas on yksilö ja toisaalta jonkun muun potilasryhmän potilas voi olla haasteellisempi hoidettava kuin ALS-potilas. ALS-potilaan saattohoitoa täytyy suunnitella etukäteen enemmän kuin muiden potilasryhmien kohdalla, koska se vie myös lähtökohtaisesti enemmän aikaa ja resursseja. Perushoito oli samantapaista kuin muilla saattohoitopotilailla, mutta siihen omat haasteensa toivat ALS-sairauden erityispiirteet, kuten hengityksen tukeminen, asentohoito tai ravitsemuksen turvaaminen.

*”...puhumisen kyky menee, niin he eivät pysty enää sanallisesti tuomaan ilmi itseään ja niitä ongelmiaan, vaikeuksiaan, pelkojaan, niin se tuo ne haasteet...”*

Edellinen aineisto-ote kuvaa sitä, mikä sairaanhoitajien kertoman mukaan on yksi suurimmista saattohoidon eroista ja samalla haasteista sekä erityispiirteistä eli kommunikation puute tai sen vähäisyys. Monet ALS-potilaat tulevat saattohoitoon siinä vaiheessa, kun kommunikointi puheen välityksellä ei enää ole mahdollista. Tämä teki saattohoidosta äärimmäisen haastavaa niin ALS-potilaiden kuin sairaanhoitajien kannalta katsottuna. Vaikka ALS-potilaalla olisi käytössä apuvälineitä kommunikation apuna, niin se ei silti korvaa menetettyä puhekykyä. Kommunikointi oli hidasta ja se vaati kärsivällisyyttä. Li hasten toiminnan heikentyessä piti kommunikoinnin apuvälineestäkin luopua, mikä lisäsi haasteita. Juuri kommunikation puuttumisen vuoksi turvallisuuden tunteen luomiseksi täytyi sairaanhoitajien tehdä enemmän töitä ALS-potilaiden kanssa.

Kommunikoinnin puutteellisuuden vuoksi saattoi tulla väärinymmärryksiä ja ristiriitoja ALS-potilaiden ja sairaanhoitajien välillä, mikä monesti vaikutti kokonaisvaltaiseen hoitoon heikentävästi. ALS-potilas koki, että häntä ei ymmärretä ja sairaanhoitajat kokivat riittämättömyyttä, koska he eivät osanneet auttaa ALS-potilasta. Hermostuminen vaikuttaa ALS-potilaan hengitykseen ja sitä kautta kivun kokemiseen. Kipu heikentää myös ALS-potilaan psyykkistä hyvinvointia tuoden lisää ahdistusta, pelkoa ja hätää.

Omahoitajuus ALS-potilaan saattohoidossa nostettiin esiin ja sitä pidettiin sekä hyvänä ja antoisana, mutta myös kuormittavana. Tutut sairaanhoitajat osasivat paremmin tulkita ALS-potilaan pieniä eleitä, ilmeitä ja näin ollen kohtaaminen ja kommunikointi helpotui. Moniammatillinen tiimi oli mukana ALS-potilaan hoidossa alusta loppuun ja toimintakykyä pyrittiin ylläpitämään niin hyvänä kuin mahdollista.

*”...jos on jotain lempijuttuja, mistä tykkää,  
niin niitä yritetään hommata...”*

Sairaanhoitajat ottivat selvää yhdessä ALS-potilaan, omaisten ja henkilökohtaisen avustajan kanssa tämän mielenkiinnon kohteista ja pyrkivät toteuttamaan mahdollisia toiveita parhaansa mukaan. Kuitenkin sairaanhoitajat joutuivat rajaamaan hoitoa ALS-potilaan hyvän saattohoidon onnistumiseksi, jolloin kaikkia toiveita ei välttämättä pystytty toteuttamaan.

*”...ALS-potilaiden kuolemat eivät aina ole ennakoitavissa, niin kuin monen muun potilaan kohdalla saattaa olla...”*

Sairaanhoitajien kannalta katsottuna kuoleman yllätyksellisyys ja sen ennalta-arvaamattomuus toi ALS-potilaiden saattohoitoon eron verrattuna muihin potilasryhmiin. Muun potilasryhmän, kuten syöpäpotilaan kuolema, oli helpommin ennustettavissa, mikä ei onnistu ALS-potilaan kohdalla, jolla oli käytössä hengityksen tukemiseen tarvittava kaksoispaineventilaattori. Myös peg:n käyttö hidasti kuolinprosessia ja pahimmillaan pahensi ALS-potilaiden oireita, kuten limaisuutta. Sairaanhoitajat kokivat, että erilaisten ALS-potilaiden hoitoon liittyvien välineiden käyttö toi haasteen hoitotyöhön. Välineet itsessään eivät olleet haastavia, mutta esimerkiksi kaksoispaineventilaattoria huollettaessa oli turvattava ALS-potilaan hengitys ja turvallisuuden tunteen säilyminen.

Saattohoidossa työskentelevät sairaanhoitajat pohtivat ryhmähaastattelussa, että ALS-potilaat saattoivat jäädä saattohoitovaiheessa paitsi luonnollisesta kuolemasta. Kaksoispaineventilaattorin oli todettu pidentävän ALS-potilaiden elämää, mutta sairaanhoitajat olivat huolissaan ALS-potilaiden elämänlaadusta kaksoispaineventilaattorin kanssa. Joidenkin ALS-potilaiden kohdalla kaksoispaineventilaattori kuitenkin koettiin hyvänä tukena elämän loppuvaiheessa.

*”...että ALS-potilaat olisi jotenkin erikoinen potilasryhmä,  
minä en osaa ajatella näin...”*

Huomionarvoista oli se, että osa haastateltavista sairaanhoitajista ei kokenut ALS-potilaiden saattohoidon eroavan millään tavalla muun potilasryhmän saattohoidosta. Haastateltavat toivat esiin myös, että ALS-potilaiden saattohoidossa oli hyvä kiinnittää huomiota omaan asenteeseensa, mikä lisäsi yhdenvertaisuutta ALS-potilaiden ja muiden potilasryhmien saattohoidon kesken. Kaikkia potilasryhmiä hoidettiin samalla eli parhaalla mahdollisella tavalla, mutta joitain erojakin havaittiin.

*”...enemmän joudutaan tekemään sellaista suunnittelua...”*

Haastateltavilla oli selvä kanta siitä, että ALS-potilaiden hoidossa ylipäätään ja erityisesti saattohoidossa tulisi kiinnittää huomiota ennakointiin. Sairaanhoitajien ja muun hoitohenkilöstön olisi hyvä olla koko ajan askeleen edellä hoidon onnistumisen ja ALS-potilaiden sopeutumisen vuoksi. ALS-potilaiden kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin takia myös omaiset tuli ottaa mukaan saattohoitoon. Sairaanhoitajat kiinnittivät huomiota omaisten jaksamiseen, jolloin he kykenivät kulkemaan ALS-potilaan rinnalla saattohoitovaiheessa.

Sairaanhoitajat kertoivat, että kaikki saattohoitopotilaat joutuivat luopumaan paljosta, mutta ALS-potilaat olivat joutuneet luopumaan kaikista itsestäänselvyyksistä, kuten kommunikoinnista, itsenäisestä liikkumisesta ja autonomiasta jo ennen saattohoitovaiheeseen siirtymistä. Jokainen ALS-potilas käsittelee sairastumisensa omalla tavallaan. Toiset ALS-potilaat eivät hyväksy sairastumistaan koskaan. Käsittelemättömät asiat sairautteen liittyen kuormittivat ALS-potilaita sairauden edetessä, joka joutui koko ajan luopumaan jostakin, ikään kuin taantumaan. ALS-sairaus etenee poikkeuksetta samalla tavalla kaikilla, mikä toisaalta auttoi heitä sopeutumaan sairautensa hyvin. Osa ALS-potilaista ei pystynyt hyväksymään sitä, että joutui luopumaan pikku hiljaa kaikesta.

*”...ALS-potilas ei välttämättä sitä omaa kuolemaansa pysty käsittelemään koskaan...”*

Kuoleman käsittely saattoi jäädä sairauden hyväksymisen jalkoihin, jolloin kuoleman hetki pelotti tai sitä ei osattu käsitellä lainkaan. Eksistentiaalinen ahdistus kohtasi ALS-potilaan, kuten kenen tahansa saattohoitopotilaan. Eksistentiaalisen ahdistuksen käsittely



yhdessä ALS-potilaan kanssa koettiin haastavana. Näiden vuoksi olisi äärimmäisen tärkeää, että asioista puhuttaisiin vielä, kun kommunikointi puheella välityksellä onnistuu. Nämä olivat asioita, jotka sairaanhoitajat nostivat huolestuneina esiin. Sairanhoitajat kokivat varsin raskaana ja haastavana sen, että kuolemaan liittyviä asioita ei välttämättä ollut edes otettu puheeksi varhaisemmassa vaiheessa. Tämä oli yksi merkittävimmistä haastatteluissa esiin tulleista eroista muihin potilasryhmiin verrattuna.

### **7.1.3 Sairanhoitajien kokemukset ALS-potilaan saattohoidon toteutumisesta kohdeorganisaatioissa**

ALS-potilaat eivät sairaanhoitajien kertoman mukaan useinkaan tienneet, mitä oli edessä, kun saattohoitovaiheeseen päädyttiin. Monille ALS-potilaille se oli kriisin paikka, kun taas toiset olivat hyväksyneet sairautensa sekä kuoleman. Osa taas ei hyväksynyt ALS-sairauttaan, kuolemaansa eikä käsillä olevaa tilannetta lainkaan. Jokainen ALS-potilas oli erilainen, jolloin myös jokaisen ALS-potilaan saattohoito ja sen toteuttaminen oli sairaanhoitajien mukaan erilainen kokemus. ALS-potilaan saattohoitoa ja sen toteutumista saatiin sairaanhoitajien mukaan peilata vanhoihin rankkoihin kokemuksiin, mikä joskus vaikeutti uuden ALS-potilaan saattohoidon aloittamista. Kuitenkin koettiin, että nykyisin oli enemmän hyviä kuin huonoja kokemuksia saattohoidon toteutumisesta ALS-potilaiden kohdalla. Saattohoito haluttiin toteuttaa hyvin, kunnioittavasti ja arvokkaasti. Sairanhoitajat kokivat, että he osasivat hoitaa hyvin ALS-potilaita saattohoitovaiheessa.

Jotkut ALS-potilaat halusivat käydä kuolemansa hyvin konkreettisella tavalla läpi. Osa taas ei kyennyt tähän millään tavalla. Sairanhoitajat korostivat, että saattohoitoa toteutettiin molemmissa tilanteissa samalla tavalla, ALS-potilaan valintaa kunnioittaen. Keskään ei voitu pakottaa käsittelemään omaa tilaansa, sairauttaan tai kuolemaansa, mutta sairaanhoitajat kertoivat, että tähän annettiin mahdollisuus. Näiden, sekä ALS-potilaiden vaativan hoidon takia, sairaanhoitajia tarvittiin usein lisää, että voitiin taata hyvä ja arvokas saattohoito niin ALS-potilaille kuin muillekin saattohoitopotilaille. Lisäresurssit olivat myös potilasturvallisuus kysymys, johon esimiehet yleensä osasivat varautua ennakoon. Lisäresursseista huolimatta sairaanhoitajilla oli usein tunne, että muun potilasryhmän saattohoitopotilas jäi vähemmälle huomiolle ALS-potilaan ollessa saattohoidossa.

*”...jos potilaalla on se maskihoito, niin silloinhan ne hyvin paljon jää sinne omaan huoneeseensa vangiksi...”*

Kommunikaatio-ongelmat nostettiin myös tässä kohtaa esiin, kun mietittiin hoidon toteutumista omassa organisaatiossa. Ne koettiin uhkana hyvän saattohoidon toteutumiselle. Joskus tilanne oli myös se, että sairaanhoitajat eivät saaneet selville mitä ALS-potilas tarvitsi juuri sillä hetkellä tai sairaanhoitajat ja ALS-potilaat eivät ymmärtäneet toinen toistaan. Silloin käytiin läpi perusasiat, kuten kipu ja asento. Tämän lisäksi kerrottiin ALS-potilaalle, että häntä ei jätetä yksin, hänen luonaan käydään, mutta tarpeettoman kauaa ei myöskään selvitetty asiaa, mikä tuntui sillä hetkellä ylitsepääsemättömän hankalalta. Monesti hankaliin kommunikaatio-ongelmiin ja ymmärtämättömyyteen auttoi kollegan tuki. Joskus ALS-potilailla oli ollut henkilökohtaisia avustajia, jotka selvensivät sairaanhoitajille hankalissa tilanteissa, mitä hän tarkoitti. He olivat olleet ALS-potilaan vierellä jo niin kauan, että ymmärsivät usein pienistäkin eleistä, mistä oli kyse.

Hoidon eettisyydestä ja saattohoidon periaatteista heräsi keskustelua. Sairanhoitajat kokivat, että kaksoispaineventilaattoreiden ja peg:n käyttö itsessään ei ollut hankalaa, mutta niiden tuominen saattohoitoon oli arveluttavaa. Ensimmäiset kokemukset kaksoispaineventilaattoreista olivat sairaanhoitajien mukaan pelottavia, koska niiden käyttö oli alkuun vierasta. Alussa myös itse ALS-sairaus oli sairaanhoitajille vierasta, jopa pelottavaa.

Sairanhoitajat toivat esiin, että aina ei ALS-potilaat voineet perustaa päätöstään kaksoispaineventilaattorin ja/tai peg:n ottamisesta tukihoitokeinokseen monipuoliseen ja perusteltuun tietoon. Toisaalta oli myös tapauksia, joissa tietoa oli riittävästi saatu ja tuolloin ALS-potilaan saattohoito oli ollut rauhallisempi. Myöskään saattohoito ei aina ollut yhtä monipuolista ALS-potilaiden kohdalla, joilla oli edellä mainitut tukihoidot käytössä, sillä pelkkä liikkuminen huoneesta ulos oli hankalaa, mihin edellä olleet aineisto-otteet viittasivat.

Asioilla on kuitenkin aina kaksi puolta. Mikään ei ole mustavalkoista, ei myöskään kaksoispaineventilaattorin ja peg:n käyttö saattohoidossa. Vaikka monessa kohtaa sairaanhoitajat nostivat esiin edellä mainittujen tukihoidojen haasteellisuuden, oli heillä myös hyviä kokemuksia niiden käytöstä saattohoidossa. Vaikka kuoleman merkkejä olikin haastavampi tulkita, kun kaksoispaineventilaattori oli käytössä, haluttiin ALS-potilaille

taata hyvä ja arvokas, luonnollinen kuolema. Ennakointia ja puhumisen tärkeyttä ei voinut sairaanhoitajien mukaan korostaa turhaan kaikessa ALS-potilaiden hoitoon liittyvissä asioissa. Tiedolla oli myös varjopuolensa, kuten eräässä haastattelussa tuli esiin:

*”...koin hirveän vahvasti sen, että miten se suojasi niitä. Minä luulen, että niiden loppuvaihe oli paljon helpompi sen takia, kun he eivät osanneet toisaalta pelätä mitään...”*

Vaikka ALS-potilaille oli annettu tietoa, sen puutetta, oikeellisuutta tai olemattomuutta monessa kohtaa kritisoitiin. Eräässä haastattelussa nousi esiin myös ajatus siitä, että ”tietämättömyys” saattoi olla tietoinen valinta, joka osaltaan suojasi ALS-potilaita ja hänen omaisiaan. Näissä tilanteissa, kuten muissakin kohtaamisissa, tarvitsi sairaanhoitajien olla erityisen tarkkoja sanoistaan tai sanomatta jättämisistään. Sairaanhoitajien olisi hyvä huomioida se, mitä ALS-potilaat ja hänen omaisensa kestävät tai sietävät ja paljonko he pystyvät vastaanottamaan. Aina sanoja ei tarvittu tai niitä ei vaikeassa tilanteessa ollut. Tuolloin läsnäolo ja aito empaattinen kohtaaminen oli tärkeintä. Sairaanhoitajat kertoivat, että välillä tuntui, ettei itse ALS-potilaiden fyysisen puolen hoitaminen vienyt niin paljon voimavaroja kuin psyykkisen puolen tukeminen. Niin ALS-potilaat kuin hänen omaisensa tarvitsivat paljon psyykkistä tukea. Tuolloin saattoi sairaanhoitajilla olla myötätuntopuomus lähellä.

Monesti saattoi olla myös niin, että tietoa oli saatu riittävästi, mutta saattohoitoon siirryttäessä ALS-potilaat ja heidän omaisensa menivät shokkiin, jolloin monta asiaa jouduttiin käsittelemään uudestaan. Aloitettiin ikään kuin alusta saattohoitoon liittyvissä asioissa. Tässä vaiheessa sairaanhoitajan rooli korostui, koska monesti juuri sairaanhoitajien kanssa nämä asiat läpikäytiin.

Ajoittain ALS-potilaat protestoivat kovastikin saattohoitovaiheessa. Eivät niinkään saattohoitoa vastaan, vaan yleisesti näyttivät mieltään hyvin rajulla tavalla. Nimittelyä, raivoa tai fyysistä väkivaltaa ei sairaanhoitajien mukaan pidä sietää, vaan asettaa rajat epäasialliselle käytökselle. Toisaalta sairaanhoitajat tunsivat ymmärrystä tällaiselle käytökselle ja sanoivat, että tunteiden näyttäminen oli hyvä asia. Hyvä oireenmukainen hoito ja rajojen asettaminen olivatkin saattohoidon onnistumisen ja turvallisuuden tunteen luomisen edellytys.

Ymmärtämättömyyttä saattohoitoa kohtaan saattoi sairaanhoitajien mukaan esiintyä muissa moniammatillisen tiimin jäsenissä, jotka olivat aikaisemmin osallistuneet ALS-potilaiden hoitoon. Ennen saattohoitoon siirtymistä ALS-potilailla saattoi olla runsaasti erilaisia kontrollikäyntejä eri tahoille, mitkä usein loppuivat saattohoitoon siirryttäessä. Tätä käytäntöä eivät kaikki ymmärtäneet ja sairaanhoitajat uskoivat sen johtuvan siitä, että tietoa ALS-potilaiden kunnosta saattohoitovaiheessa ei ollut saatavilla kaikille tiimin jäsenille. Sairaanhoitajien mielestä tiedon kulkua eri tahojen välillä tulisi tehostaa, sillä se lisäisi ymmärrystä koko ALS-potilaiden hoitoketjua kohtaan.

*”Raivostuttavia, ihania, kasvattavia.”*

ALS-potilaiden saattohoito koettiin sairaanhoitajien mukaan kuormittavana ja vaativana, varsinkin, jos ALS-potilaita oli useita yhtä aikaa saattohoidossa. ALS-potilaiden saattohoito otti paljon, mutta samalla myös antoi. Sairaanhoitajat olivat oppineet paljon ALS-potilailta ja saattohoidon koettiin olevan jopa hauskaa. Omaiset olivat usein varsin tiiviisti mukana ALS-potilaiden saattohoidossa ja heidän sekä ALS-potilaiden kiitollisuus auttoi jaksamaan. Alkuun omaisten saattoi olla haastavaa antaa hoitovastuu sairaanhoitajille ja sairaanhoitajat olivat myös kohdanneet tilanteita, joissa omaisten ja ALS-potilaiden näkemykset erosivat toisistaan, mikä toi lisähaasteen hoitovastuun siirtämiseen. Sairaanhoitajat olivat sitä mieltä, että ALS-potilaat saivat parasta mahdollista saattohoitoa. ALS-potilaita ei sairaanhoitajien mukaan opi hoitamaan kuin hoitamalla.

Kuoleman yllätyksellisyydestä keskusteltiin paljon haastatteluissa. Joskus ALS-potilas kuoli, vaikka hoito oli vielä määritelty palliatiiviseksi ja varsinaiseen saattohoitoon ei ollut siirrytty. Toisaalta keskustelua heräsi myös siitä, että ALS-potilaat tulivat saattohoitoon varsin myöhäisessä vaiheessa. Hyvin monet ALS-potilaat halusivat olla mahdollisimman pitkään kotona. Näiden asioiden vuoksi sairaanhoitajat terävöittivät hoitotahdon tärkeyttä ja toivoivat, että asioista keskusteltaisiin ennen saattohoitoon siirtymistä ja siinä vaiheessa, kun ALS-potilaat itse pystyivät tuomaan tahtonsa julki.

Omahoitajuus korostuu saattohoidossa ja erityisesti ALS-potilaiden kohdalla jaettu omahoitajuus oli vahvasti mukana. Sairaanhoitajat saivat toinen toisiltaan tukea ALS-potilaiden saattohoidossa. Yhdessä opeteltiin hoitoa ja eri hoitokäytäntöjä ja mietittiin, mikä olisi saattohoidon toteutumisen kannalta paras ratkaisu, joka ottaisi yksilölliset tarpeet

huomioon. Omahoitajat usein vuorottelivat, työvuorojen sattuessa samaksi, ALS-potilaan hoidon vastaamisesta. Koko työyhteisön tuki nostettiin esille, sillä edellytettiin, että kaikilla oli valmius hoitaa ALS-potilaita. Myös moniammatillinen tiimi ja sen toimiminen oli ensiarvoisen tärkeää ALS-potilaiden saattohoidon toteutumisen kannalta.

Vaikka resursseja usein lisättiin silloin, kun ALS-potilaita oli saattohoidossa, ei yhtä sairaanhoitajaa voinut sitoa kokonaan heidän hoitamiseen koko työvuoronsa ajaksi, sillä usein sairaanhoitajalla oli myös muita potilaita vastuullaan. Tämä myös selvennettiin ALS-potilaille saattohoitoon siirryttäessä. Sairaanhoitajat olivat yhtä mieltä siitä, että ALS-potilaat ymmärsivät hyvin sen, että muidenkin potilaiden tarpeet täytyi ottaa huomioon. Kaikkia potilaita haluttiin hoitaa tasapuolisesti, sillä kaikki ovat samantarvoisessa asemassa. Hoitamisessa koettiin myös ongelmia, mihin seuraava aineisto-ote viittaa.

*”...kun kello soi kukaan muu ei mene sinne vastaamaan välttämättä...”*

Omahoitajuus oli antoisaa ja haastavaa. ALS-potilaiden omahoitajana toimiminen saattohoidossa voi viedä myös sairaanhoitajilta paljon voimia. Sairaanhoitajat saattoivat tuntea olevansa täysin yksin vastuussa omapotilaastaan. Vaikka kaikilla sairaanhoitajilla oli karttunut kokemusta ALS-potilaiden saattohoidosta, eivät kaikki halunneet hoitaa ALS-potilaita, vaan se koettiin pelottavaksi jopa vastenmieliseksi. Tämä saattoi mutkistaa kohdeorganisaation työilmapiiriä ja tuoda epätoivon tunteita niille sairaanhoitajille, jotka saattoivat ALS-potilaita kuolemaan.

Sairaanhoitajat saattoivat tuntea myös riittämättömyyden tunteita ALS-potilaiden saattohoitoon liittyen. Erityisesti silloin, jos ALS-potilaan saattohoito oli aloitettu liian myöhään. Liian myöhään aloitettu saattohoito koettiin väärytenä ALS-potilaita kohtaan. Sairaanhoitajat kertoivat, että tuolloin ALS-potilaiden saattohoito oli ahdistava, uuvuttava tai raju kokemus. Sairaanhoitajat korostivat, että ALS-potilaat aistivat sairaanhoitajien olemuksesta, jos hän oli epävarma. Siihen, miten ALS-potilaan vierellä oli, tuli kiinnittää huomiota. Toisinaan ALS-potilaiden vaativa huomionhalu väsytti sairaanhoitajia. Usein turvattomuuden tunne sai ALS-potilaat soittamaan kelloa tiheästi ja vaatimaan sairaanhoitajia vierelleen. Tasapainon löytäminen näiden asioiden kanssa vaati paljon työstämistä.

*”...kuolema on sen näköinen, mitä se elämäkin on ollut.”*

ALS-potilaat olivat usein omia suuria persooniaan, joiden hoidossa sai laittaa myös luovutensa peliin. Sairaanhoitajat kertoivat, että erilaisia variaatioita oli keksitty esimerkiksi kommunikointiväylän löytymiseksi. ALS-potilaiden saattohoidon onnistumisen eteen tehtiin paljon töitä ja pyrittiin mahdollistamaan tärkeiden asioiden toteutuminen. ALS-potilasta, sekä hänen omaisiaan, hoidettiin kokonaisvaltaisesti huomioiden myös hengelliset tarpeet, fyysisten, psyykkisten ja sosiaalisten tarpeiden lisäksi.

Hyvä saattohoito oli ollut joillekin omaisille vieras käsite ja eutanasiaa kannatettiin *”ki-tuuttamisen”* sijaan. Sairaanhoitajat kertoivat, että eräs omainen oli muuttanut mielipidettään eutanasian suhteen, koska oli oman omaisensa nähnyt voivan niin hyvin vakavasta sairaudesta huolimatta. Yhteisen hyvän lisääjän saaminen oli merkityksellistä ja hyvän oirehoidon avulla saatiin ALS-potilaan olo hyväksi, jolloin omainenkin näki saattohoidon inhimillisyyden.

Sitä korostettiin, että kaikki ALS-potilaat olivat erilaisia ja heidän sairautensa kulku meni omaa polkuaan. ALS on sairautena vaativa ja vakava, jonka kohtaamisessa sairaanhoitajilta vaaditaan vankkaa ammattitaitoa, kehittämismyönteisyyttä ja luottamusta toinen toisiinsa. Monet ALS-potilaat saattavat kieltää sairautensa ja ristiriidat hoitolinjoista voivat tuoda jännitteitä omaisten ja ALS-potilaiden välille, mikä vaikutti suoraan sairaanhoitajien työhön. Joskus sairaanhoitajat olivat kohdanneet myös tilanteita, joissa ALS-potilas oli itse aivan lopussa henkisesti ja fyysisesti. Näissä hetkissä vankka kokemus ALS-potilaan saattohoidosta oli auttanut jaksamaan.

#### **7.1.4 ALS-potilaan saattohoidon kehittäminen**

Sairaanhoitajien näkemys oli, että ALS-potilaiden saattohoitoa sekä saattohoitoa yleisesti ottaen tulee kehittää eri näkökulmista. Onnistuneen saattohoidon takeeksi tulisi resurssija olla enemmän. Paremmat resurssit takaisivat myös sen, että muullekin kuin perushoidolle jäisi enemmän aikaa. Fyysisten tilojen, kuten potilashuoneiden, tulisi olla sellaisia, joissa erilaisten apuvälineiden kanssa olisi helppo liikkua ja työskennellä. ALS-potilaiden hoidossa tarvitaan erilaisia apuvälineitä, kuten sähköpyörätuoleja, jotka vievät paljon tilaa.

Ennen kuin ALS-potilas siirtyy saattohoitoon voi sairaanhoitajilla olla vahvoja ennakkokäsityksiä ja pelkoja. Näistä ennakkokäsityksistä, jotka yleensä olivat negatiivisia, olisi hyvä päästä eroon ja kääntää ajattelu myönteisempään suuntaan. Haastattelussa keskusteltiin myös ALS-potilaiden ja heidän omaistensa mahdollisuudesta tulla tutustumaan saattohoitopaikkaan ennen varsinaisen saattohoidon aloitusta. Tällöin sairaanhoitajat ja ALS-potilaat voisivat tutustua toisiinsa. Samalla ALS-potilaat voisivat tuoda esiin itseään koskettavia tärkeitä asioita ja keskustella sairaanhoitajien kanssa kuolemasta. Tällöin ALS-potilaiden mielipide ja tahto tulisi kuulluksi ja heille tulisi antaa selkeää tietoa.

*”...ALS-potilaallekin rohkeasti tehtäisiin niitä linjauksia ja päätöksiä.”*

Tiedon riittämättömyys ja sen jakaminen eri hoitotahojen, ammattiryhmien ja jopa sairaanhoitajien välillä oli valitettavan usein puutteellista. Myös lääkäreiden tieto-taitoa kritisoitiin saattohoidon aloittamisen ja helpotusta tuovien, kuten lääkehoidon, suhteen. Lääkäreiden tulisi rohkeammin tehdä hoitolinjauksia ja päätöksiä ALS-potilaiden saattohoidon. Sairaanhoitajat kokivat, että lääkärit tarjosivat pieniä oljenkorsia, kuten kaksoispaineventilaattoria, mihin ALS-potilaat usein tarttuivat. Erilaiset tukihoitokeinot monesti esiteltiin turhankin positiivisessa valossa. Sairaanhoitajat kokivat, että lääkärit eivät uskaltaneet ottaa puheeksi kuolemaa ja sitä millaista elämä oli esimerkiksi kaksoispaineventilaattorin kanssa. Oljenkorsien taakse saattoi jäädä tärkeää tietoa siitä, mihin ALS-potilaat voisivat päätöksensä perustaa. Vaikka saattohoitopäätös oli tehty, saattoi ALS-potilaiden hoito olla aktiivista tehtyyn hoitopäätökseen nähden. Hyvä perushoito ja kivunhoito jäivät välillä aktiivihoidon taakse. ALS-potilaiden kuolema tulisi hyväksyä ja heille tulisi antaa lupa kuolla.

*”...ihan tarpeeksi sen taudin kanssa, mutta jos sinä aina vahdit, että se tieto kulkee, niin eihän sen niin pidä olla...”*

*”...liikaa vastuuta potilaalla ja omaisilla.”*

Tiedon siirto eri hoitotahojen välillä koettiin ongelmallisena ja monesti se jäi omaisen vastuulle, mikä hankaloitti ALS-potilaiden hoitoa ja kuormitti omaisia. Sairaanhoitajat toivoivat, että tiedon kulku ja yhteistyö saataisiin saumattomaksi eri hoitotahojen kesken. Hoitohenkilöstön tulisi osata ennakoida ALS-potilaiden sairauden eteneminen ja olla

koko ajan askeleen edellä. Tämä helpottaisi ALS-potilaiden hoidon kulkua ja toimintasuunnitelman tekoa. Tällöin aikaa jäisi myös muuhun kuin perushoitoon. Näin ollen hoito olisi yksilöllisempää ja siihen voitaisiin lisätä enemmän ALS-potilaiden esittämiä toiveita.

*”Semmoista rehellistä, avointa puhetta.”*

Sairaanhoitajat korostivat, että tietoa eri hoitovaihtoehdoista ja elämänlaadusta tulisi antaa ALS-potilaille ja heidän omaisilleen rehellisesti ja avoimesti, mutta kaunistelematta ja turhaan dramatisoimatta. Huomioitavaa oli ALS-potilaiden ja omaisten sietokyky tiedon vastaanottamisesta ja sen sulattamisesta sekä miten paljon ALS-potilaat tai omaiset halusivat tietää sairaudesta. Kun tieto oli saatavilla, se oli oikeanlaista ja rehellistä, se myös auttoi ALS-potilaita sopeutumaan sairauteensa. Nykypäivänä ihmiset hakevat paljon tietoa internetistä, minkä vuoksi on huolehdittava, että ALS-potilailla ja hänen omaisillaan oli saatavilla oikeaa tietoa siitä, miten Suomessa ALS:a hoidetaan. Osa ALS-potilaista oli ottanut puheeksi eutanasian ja siihen liittyvät kysymykset.

Sairaanhoitajat toivoivat, että ALS-potilaat puhuisivat mieltään askarruttavista asioista aikaisemmin niin hoitohenkilökunnan kuin omaistenkin kanssa. Tämä helpottaisi hoitamista siinä kohtaa, kun ALS-potilaat eivät enää itse pysty kommunikoimaan. Listaa tärkeistä asioista olisi hyvä kerätä jo varhaisessa vaiheessa, jotta tiedetään, miten ALS-potilaat haluavat itseään hoidettavan sairauden loppuvaiheessa. Lista auttaa myös sairaanhoitajia työskentelemään ALS-potilaiden kanssa ja sitä voi täydentää pitkin matkaa.

*”...tietäisi miten muualla hoidetaan, kävisi jossain muussa paikassa...”*

ALS-potilaita hoidettiin moniammatillisen tiimin voimin, mutta sitäkin voitaisiin kehittää ja näkemyksiä tiimin kesken yhtenäistää. Nykyisinkin erilaisia palavereja moniammatillisen tiimin kesken on, mutta sairaanhoitajilla oli kokemus, että sovitusta asioista ei aina pidetty kiinni. Sairaanhoitajat toivoivat yhteistyötä jo neurologian poliklinikalta lähtien, jonne ALS-potilailla oli ensimmäinen kontakti. Sairaanhoitajien keskinäistä yhteistyötä tulisi tehostaa ALS-potilaiden siirtyessä hoitopaikasta toiseen. Jos resurssit ja aika antaisivat myöten, voitaisiin tehdä tutustumiskäyntejä eri hoitotahojen kesken ja opetella



konkreettisesti ALS-potilaiden hoitoa, jolloin yksilölliset tarpeet tulisi paremmin huomioiduksi.

Sairaanhoitajien mielestä erilaiset vitaaliarvojen seurantalaitteet tulisi saada huomaamattomammiksi, koska ne koettiin häiritsevän ALS-potilaita ja tuovan lisää ahdistusta ja tietoisuutta lähestyvistä kuolemasta. Seurantalaitteet olivat hankalia, isokokoisia ja monitoripuhat epämiellyttäviä. Kommunikaation apuvälineet kaipaavat päivitystä sairaanhoitajien mukaan. Uusia erilaisia sovelluksia kommunikaation tueksi tulee varmasti tulevaisuudessa ja sitä kautta ne helpottavat ALS-potilaita ja sairaanhoitajia kommunikoimaan keskenään.

Kehittämisestä keskusteltaessa kaikissa haastatteluissa sairaanhoitajat toivat esiin tiedon puutteen, sen siirtymisen vaikeuden hoitopaikasta toiseen, erilaisten hoitokäytäntöjen ristiriidat ja toisaalta hedelmällisyyden. Tämän vuoksi ensitieto päivillä, joita jo nyt järjestetään, olisi hyvä olla tietoa myös saattohoidosta ALS-potilaille, heidän omaisilleen ja hoitohenkilöstölle. Haastateltavien kanta oli, että ALS-potilaiden saattohoidosta tarvitaan selkeästi lisää koulutusta ja kokemusta kaikille niille tahoille ja henkilöille, jotka osallistuvat ALS-potilaiden hoitoon sairauden eri vaiheissa.

*”...että osaisi se potilas ja ne omaiset sen kaiken keskellä kuitenkin elää sen elämänsä loppuun ja tehdä hyviä asioita, mitä haluaa tehdä ja nauttia sen mitä pystyy...”*

Saattohoidossa olevan ALS-potilaiden tulisi saada nauttia elämästään sairaudestaan huolimatta. Sairaanhoitajien pitäisi muistaa hoitaa muuta kuin itse sairautta ja sen oireita. Sairaanhoitajat vaativat itseltään uskallusta ja rohkeutta pysähtyä ALS-potilaiden vierelle. Elämää on loppuun asti, minkä vuoksi sairaanhoitajien tulee kannustaa ALS-potilaita hemmottelemaan itseään ja käyttämään mahdollisia varojaan oman itsensä hyvinvoinnin tukemiseen.

ALS-potilaille tulisi antaa lupa kuolla, eikä kuolemaa vastaan pitäisi taistella. Jotta ALS-potilaat pääsisivät rauhalliseen ja levolliseen olotilaan ja hyväksyisivät oman tilanteensa ja kuolemansa, tulisi rehellistä tietoa sairaudesta ja sen kulusta antaa alusta asti.

*”...uskaltaisi elää sen mitä niitä elinpäiviä on...”*

## 7.2 Saattohoitokokemuksiin kohdennettu sisällönanalyysi

Tutkimustehtävämme oli selvittää, miten sairaanhoitajat kokevat ALS-potilaan saattohoidon. Edellisessä luvussa avasimme teemahaastatteluiden mukaiset sisällöt ja haastattelijoiden vastaukset tiivistetyksi esitettyihin kysymyksiin. Tässä luvussa paneudumme sairaanhoitajien kokemuksiin saattohoidosta siten, että kaikki muu ALS-potilaan hoitoon liittyvä sisältö on aineistosta riisuttu pois ja sisällönanalyysi keskittyy tämän kokemuksen erittelyyn. Varsinainen sisällönanalyysi löytyy tutkimuksemme liitteestä (Liite 6) ja tähän kokoamme kokemusta jäsentävät käsitteet, joita on kahdeksan.

Edelleen lainaukset, joita aineistostamme nostamme esiin, on tunnistettavuuden estämiseksi yksinkertaistettu turhista täytesanoista sekä muutettu selkeämpään muotoon. Alkuperäisen aineiston otteet on erotettu muusta tekstistä lainausmerkkejä ja kursivointia apuna käyttäen. Nostimme analyysiä auki kirjoitettaessa kokemusta parhaiten kuvaavat otteet rytmittämään tekstiä.

### 7.2.1 Kokemus fyysisten ja psyykkisten tarpeiden huomioimisesta

*”...hyvä perushoito, niin sehän on se kaiken hoidon kulmakivi...”*

Saattohoitoon siirtyessään ALS-potilaalla oli sairaanhoitajien kokemuksen mukaan tietynlaiset totutut tavat hoitoon ja huolenpitoon liittyen. Sairanhoitajat joutuivat keskustelemaan ALS-potilaan kanssa erilaisista hoitoon liittyvistä asioista, kuten peg-ravitsemuksesta, saattohoitoon siirryttäessä. Aiemmin ravitsemusterapeutti oli tehnyt ALS-potilaalle ravitsemussuunnitelman, mutta saattohoitovaiheessa peg-ravitseminen saattoi aiheuttaa esimerkiksi limaisuutta, minkä vuoksi sitä jouduttiin vähentämään. Sairanhoitajat kokivat, että peg-ravitsemuksen vähentäminen, oli kova ja vaikea paikka ALS-potilaalle. Peg-ravitsemuksen vähentäminen saattohoitovaiheessa oli perusteltua, koska monesti ALS-potilaan olo parani ja limaisuus sekä turvotukset vähenivät. Edellä mainituilla asioilla sairaanhoitajat perustelivat ALS-potilaalle peg-ravitsemuksen vähentämistä.

*”...hoito on monipuolista kaikille saattohoitopotilaille, myös ALS-potilaille.”*

ALS-potilaan saattohoito on oireenmukaista hoitoa, minkä vuoksi kiinnitetään huomiota esimerkiksi limaisuuden vähentämiseen. Myös suunhoitoon tulee saattohoitovaiheessa-kin panostaa sairaanhoitajien kokemuksen mukaan. Hyvästä suuhygieniasta huolehtimalla sairaanhoitajat pystyivät antamaan, ALS-potilaan toiveiden mukaisesti, suun kautta erilaisia makuelämyksiä. Syömistä suun kautta tuettiin loppuun asti, jos ALS-potilaan vointi sen salli. Kuitenkin sairaanhoitajat kertoivat, että ALS-potilaiden ravitsemusta jatketaan pidempään, jos heillä oli peg-letku. Kun taas niiden ALS-potilaiden, joilla ei ollut peg-letkua ja jotka ruokailivat suun kautta, ravitsemusta ei tuettu yhtä pitkään.

*”...vähän huonosti minun mielestäni lääkäritkään aloittaa esimerkiksi morkkua...”*

Lääkehoitoa sairaanhoitajien mukaan voidaan ALS-potilaasta riippuen toteuttaa joko suun tai peg-letkun kautta tai ihon alle pistämällä. Lääkkeinä ovat samat kuin syöpäpotilaiden saattohoidossa käytettävät lääkkeet. Rauhoittavilla lääkkeillä, kuten Ativanilla, ALS-potilas saadaan pieneen uneen, jolloin sairaanhoitajien kokemuksen mukaan ALS-potilaalla on hyvä olla. Uni oli yleensä kevyttä ja ALS-potilas saattoi olla välillä hereillä, jolloin ALS-potilas pystyi olemaan kontaktissa läheistensä kanssa. Pienessä unessa ALS-potilaan olotila oli rento ja kivut pysyivät poissa.

Sairanhoitajien kokemuksen mukaan sekä heillä että lääkäreillä on vielä turhan korkea kynnyks voimakkaiden kipulääkkeiden, kuten morfiinin aloittamiseen. Morfiinin koetaan helpottavan ALS-potilaan henkistä tuskaa ja hengenahdistusta. Sairanhoitajat nostivatkin kivunhoidon sekä hengityksessä avustamisen tärkeäksi asiaksi ALS-potilaan saattohoidossa. Muu lääkehoito ALS-potilaan saattohoidossa perustuu oireiden lievittämiseen, kuten limaisuuden, hengenahdistuksen tai henkisen ahdistuksen lievittämiseen.

*”...ALS-potilaan hoito perustuu siihen hyvään perushoitoon...”*

Sairanhoitajat kokivat, että ALS-potilaan saattohoidon pääsisältöön kuuluu hyvä perushoito sekä ALS-sairauden erityispiirteiden huomioiminen.

Merkittävien asioiden huomioiminen ALS-potilaan saattohoidossa koettiin tärkeäksi asiaksi. Pienestäkin vinkistä tai lauseen osasta, josta sairaanhoitajat saivat kiinni, pyrittiin toiveita toteuttamaan. Pienet teot ja toiveet olivat ainutkertaisia ALS-potilaan kohdalla.

Pieniltäkin tuntuvista asioista sairaanhoitajat kokivat voivansa tehdä ALS-potilaan saattohoidosta entistäkin parempaa ja näin ollen huomioitiin elämän ainutlaatuisuus.

*”...kyllähän me niitä unelmia toteutetaan.”*

ALS-potilaan saattohoidossa pyrittiin toteuttamaan toiveita esimerkiksi mahdollistamalla kotona käyminen, ulkoilu, mielekkäiden ohjelmien katselu televisiosta tai tärkeään tapahtumaan osallistuminen. Kodinomaisuutta, yksilöllisyyttä ja persoonallisuutta pyrittiin tuomaan mukaan ALS-potilaan saattohoitoon mahdollisuuksien mukaan.

ALS-potilaan psyykeen tukeminen korostuu saattohoitovaiheessa. Sairaanhoitajat toivoivat, että ALS-potilaat puhuisivat mieltään askarruttavista ja ahdistavista asioista jo silloin, kun he kykenevät kommunikoimaan puheen avulla. Loppuvaiheessa ahdistusta saattoi sairaanhoitajien mukaan aiheuttaa kuoleman käsittelemättömyys sekä omaisten kanssa selvittämättä jääneet asiat.

Sairaanhoitajien kokemusten mukaan ALS-potilaiden käytökseen tulee pikkutarkkuutta ja pedanttisuutta. Tämän myötä sairaanhoitajat kokivat, että loppuvaiheessa ALS-potilaat vaikuttivat usein hyvin samankaltaisilta. Kuitenkin he korostivat, että samanlainen ihminen siellä sairauden takana oli kuin kuka hyvänsä. ALS-potilailla vain on varsin vakava ja vaativa sairaus.

Eri sairaanhoitajilla oli omat työskentelytapansa, mikä saattoi luoda ALS-potilaille ahdistusta. ALS-potilaan ahdistusta voitiin sairaanhoitajien mukaan helpottaa pienellä unella, joka lääkkeellisesti mahdollistettiin, jolloin ALS-potilas nukkui paljon, eikä ollut koko ajan tietoinen itsestään ja ympäristöstään. Tajunnantason laskiessa oireetkin selkeästi lievittyvät sairaanhoitajien kokemuksen mukaan.

*”...se ihminen jää sinne omaan maailmaansa käsittelemään, kun ei enää pysty puhumaan eikä kommunikaattorilla kirjoittamaan.”*

Sairaanhoitajien kokemuksen mukaan ALS-potilaan apuvälineisiin ja tekniikkaan panostettiin paljon. Erilaisilla apuvälineillä pystyttiin helpottamaan elämää, mutta usein unohdettiin psyykkinen ja hengellinen tukeminen sairastumisen alkuvaiheessa. Ahdistuksen

tunteita ALS-potilaat eivät saattohoitovaiheessa kuitenkaan enää välttämättä pystyneet käsittelemään ja ne toivat lisäähdistusta sairaanhoitajien kokemuksen mukaan. Monesti myös ALS-potilaan ääni ei päässyt enää saattohoitovaiheessa kuuluviin, jos saattohoitoon liittyvistä asioista ei ollut puhuttu. ALS-potilaat olivat usein lähes eleettömiä saattohoitovaiheessa, mikä vaati sairaanhoitajilta jatkuvaa ponnistelua, että he pääsivät yhteisymmärrykseen ALS-potilaan kanssa.

*”...luottamuksen rakentaminen. Vielä suurempi asia ihmiselle, jolla ei ole sanoja.”*

Sairaanhoitajat kokivat, että ALS-potilaan hätä saattaa ilmetä esimerkiksi kellon soittamisena. He korostivat, että nähtäisiin kellonsoiton taakse, sillä se saattoi johtua ALS-potilaan ahdistuksesta ja turvattomuudesta. Otettaisiin puheeksi ja tartuttaisiin rohkeasti ALS-potilaan hätään ja puhuttaisiin siitä. ALS-potilas kohtaa eksistentiaalisen ahdistuksen, kuten kuka tahansa saattohoitopotilas sairaanhoitajien mukaan. Erityisesti silloin, jos ahdistusta tuovista asioista ei ole ehditty tai kyetty puhumaan silloin, kun se vielä oli mahdollista. Myös sairaanhoitajat tunsivat tällaisissa tilanteissa avuttomuutta, koska näkivät, että ALS-potilaalle oli hätä, mutta hän saattoi jäädä omaan maailmaansa niitä asioita käsittelemään.

*”Than selkeillä rajoilla se saattohoito onnistuu...”*

Sairaanhoitajat ovat oppineet erilaisia turvallisuuden tunteen luontitapoja. Samat tutut sairaanhoitajat sekä samalla tavalla suoritettu perushoito lisäsivät turvallisuuden tunnetta. ALS-potilaita sijoitettiin osastolla esimerkiksi siten, että he olivat lähellä kansliaa ja ovea pidettiin auki. ALS-potilaan kanssa oli saatettu myös sopia aikoja, jolloin sairaanhoitaja kävi hänen luonaan, vaikka ALS-potilas ei silloin juuri soittaisikaan hälytyskelloa.

Sairaanhoitajien mielestä koko työyhteisön olisi hyvä pitää kiinni sovituista pelisäännöistä ja rajoista, koska nekin lisäsivät ALS-potilaan kokemaa turvallisuuden tunnetta. Rajoista kiinni pitäminen vaati sairaanhoitajilta jämäkkyyttä ja rohkeutta, jota kokemuksen kautta oli opittu. Rajojen asettamisen lisäksi oli tärkeää opettaa omaiset olemaan läsnä ja vierellä. Sairaanhoitajat kertoivat omaisille, että heillä on hoitovastuu, jolloin omaiset pystyivät keskittymään ALS-potilaan vierellä olemiseen. Tämä loi turvallisuuden tun-

netta niin omaisille kuin ALS-potilaillekin. Toisaalta omaiset saattoivat olla vierellä herkeämättä tulkitsemassa ALS-potilaan toiveita, eivätkä luottaneet sairaanhoitajien antamaan hoivaan. Tällöin sairaanhoitajat toivat esiin, että he ovat hoitaneet useita ALS-potilaita, heiltä löytyy kokemusta, joka lisäsi omaisten luottamusta sairaanhoitajia kohtaan. Sairanhoitajat pystyivät omalla käytöksellään ja puheellaan helpottamaan ALS-potilaan kokemaa hätää ja ahdistusta.

### 7.2.2 Kokemus yhteistyön helpottavuudesta

Moniammatillinen yhteistyö eri toimijoiden välillä toi sairaanhoitajien mielestä oman haasteensa ALS-potilaan saattohoitoon. Sairanhoitajilla ja moniammatillisen tiimin muilla jäsenillä, kuten lääkäreillä tai puheterapeutilla, saattoi olla erilaiset näkemykset saattohoidosta ja sen toteutumisesta. Jokainen pitää omaa erikoisosaamistaan tärkeänä, kuten puheterapeutti nielemisharjoituksiaan, kun vastaavasti sairaanhoitajat kokivat, että nielemisharjoitteet eivät enää välttämättä kuulu saattohoitoon.

Lääkäri lukeutuu myös yhdeksi moniammatillisen tiimin jäseneksi. Sairanhoitajat kokivat, että joiltakin lääkäreiltä saattoi puuttua tietoa ja rohkeutta esimerkiksi määrätä morfiinia. Sairanhoitajat toivovatkin, että lääkäreiden kynnys morfiinin aloittamiseen alentuisi saattohoitovaiheessa. Toisaalta sairaanhoitajat pohtivat, että esimerkiksi morfiinin aloittaminen liian myöhään johtui siitä, että oli vaikea arvioida, missä kohtaa saattohoito alkaa. Missä raja palliatiivisen hoidon ja saattohoidon välillä kulkee.

*”...oli niin paljon helpompaa hoitaa, kun tuli se tieto, että miten ne arkiset pienet asiat meni...”*

ALS-potilaiden henkilökohtaisista avustajista sairaanhoitajilla oli hyviä kokemuksia. Sairanhoitajat pitivät tiedon siirtoa hoitopaikasta toiseen tärkeänä osana saattohoitoa. Henkilökohtaisilta avustajilta he olivat saaneet paljon arvokasta tietoa siitä, miten potilas toivoi itseään hoidettavan ja millä tavoin he olivat arkisia asioita hoitaneet. ALS-potilaalla saattoi olla vaikeuksia sopeutua tilanteeseen, koska henkilökohtainen avustaja oli kotona läsnä koko ajan, mutta hoitolaitoksessa sairaanhoitaja ei voinut olla paikalla koko aikaa. Myös omaisten rooli ALS-potilaan saattohoidossa koettiin merkittävänä. Sairanhoitajat

kokivat, että omaiset olivat tiedon antajina tärkeitä ja heidän kanssaan tehtiin tiivistä yhteistyötä.

### 7.2.3 Kokemus omahoitajuuden merkityksestä

Sairaanhoitajat kokivat omahoitajuuden ALS-potilaan saattohoidossa hyväksi työmenetelmäksi. Omahoitajuutta pidettiin merkityksellisenä, tärkeänä ja toimivana järjestelmänä. Rakennettaessa luottamusta, ALS-potilaiden ja sairaanhoitajien välille, omahoitajuudesta koettiin olevan hyötyä, koska omahoitajat perehtyivät juuri kyseisen ALS-potilaan hoitoon. Tämän sairaanhoitajat kokivat hyvänä niin ALS-potilaan kuin sairaanhoitajienkin kannalta. Sairaanhoitajat käyttivät myös termiä jaettu omahoitajuus, jossa sairaanhoitajat keskustelivat ALS-potilaan hoitoon liittyvistä asioista keskenään ja jakoivat kokemuksiaan ALS-potilaan saattohoitoon liittyen.

*”...saattohoitopotilaalla täytyy olla yksi sellainen koordinaattori, luottahoitaja...”*

Haastatteluissa sairaanhoitajat toivat ilmi, että omahoitajilla on tärkeä rooli ALS-potilaan saattohoidossa. Omahoitajat perehtyivät ALS-potilaaseen ja oppivat tuntemaan ALS-potilaan sekä hänen omaisensa. Tällöin sairaanhoitajan, omaisten ja ALS-potilaan välille muodostui usein tiivis suhde. Koettiin, että omahoitajana sairaanhoitaja toimii ALS-potilaan hoidon koordinaattorina saattohoitovaiheessa. Omahoitajuus lisäsi niin ALS-potilaalle kuin sairaanhoitajallekin turvallisuuden tunnetta hoidon onnistumisesta.

Toisaalta ALS-potilaan omahoitajuus saattohoidossa koettiin vaativana ja raskaana niin fyysisesti kuin henkisesti. ALS-potilaat myös saattoivat sairaanhoitajien mielestä ymmärtää omahoitajuuden väärin. Sairaanhoitajat kertoivat, että monella ALS-potilaalla saattoi olla mielikuva, että omahoitaja olisi koko ajan potilaan vierellä, mutta sellaista mahdollisuutta harvoin oli antaa.

*”...vahva perus ammattitaito taustalla... ..me ollaan tehty usko pois, voidaan tehdä ehkä vähän eri tavalla, mutta lopputulos on hyvä, että luota vaan...”*

Omahoitajuudesta huolimatta sairaanhoitajat korostivat, että kaikki muutkin sairaanhoitajat hoitavat ALS-potilasta, jolloin saattohoito ei ole vain omahoitajien vastuulla. Kaikkien sairaanhoitajat hallitsevat ALS-potilaan saattohoidon. Tällä taataan se, että ALS-potilas saa laadukasta ja hyvää saattohoitoa, vaikka omahoitaja ei olisikaan töissä. Omahoitajat voivat olla esimerkiksi lomalla, vapaalla tai sairaana, jolloin muut sairaanhoitajat vastasivat ALS-potilaan saattohoidosta. Sairanhoitajat korostivat, että kaikilla heillä on vahva ammattitaito taustalla ja asiat voidaan tehdä eri tavalla, päätyen kuitenkin yhtä hyvään lopputulokseen.

Sairanhoitajat olivat kokemuksen kautta oppineet, että kaikkea ALS-potilaan saattohoitoon liittyvää ei tarvitse osata, mutta on huolehdittava, että ALS-potilasta ei jätetä ikään kuin oman onnensa nojaan. Sairanhoitajat kokivat kollegan tuen tärkeäksi tällaisessakin tilanteessa, sillä yhdessä he selvittivät vaikealta tuntuvat asiat, joita saattoi tulla ALS-potilaan saattohoidossa eteen.

#### **7.2.4 Kokemus omaisten huomioimisesta**

ALS-potilaan saattohoidossa sairaanhoitajat korostivat omaisten huomioimisen tärkeyttä. Sairanhoitajat kokivat, että he toteuttivat saattohoitoa hyvin ja antoivat ALS-potilaille kaiken mahdollisen. Sairanhoitajat pohtivat, että he pystyivät tarjoamaan kaiken muun, mutta rakkauden antaminen oli omaisten tehtävä.

*”Melkein omaisten on vaikeampi hyväksyä sitä, että vähemmän ehkä on parempi kuin...”*

Sairanhoitajien kokemus omaisista ALS-potilaan saattohoidossa oli hyvä. Ajoittain omaisilla oli tarve kertoa sairaanhoitajille, kuinka heidän tulisi hoitaa ALS-potilasta. Sairanhoitajat kertoivat omaisille, että he olivat hoitaneet useita ALS-potilaita, mikä rauhoitti ja huojensi omaisia sekä ALS-potilasta. Omaisilla ja ALS-potilailla ei aina ollut yhtäläiset näkemykset hoitokäytännöistä saattohoidossa. Sairanhoitajat kokivat, että joskus omaisen suostutteli ALS-potilasta erilaisiin hoitokäytäntöihin tai vastaavasti ALS-potilas omaisia. Esimerkiksi hoitolinjaukset olivat joissain tapauksissa tekemättä, mikä



toi haasteen ALS-potilaan kokonaisvaltaisen ja hyvän saattohoidon toteutumiselle sairaanhoitajien mukaan. Siitä huolimatta tai juuri sen vuoksi sairaanhoitajat pyrkivät toteuttamaan saattohoitoa parhaansa mukaan, pitäen kiinni siitä, millaista saattohoito oikeasti on.

Sairaanhoitajat kokivat, että joissain tilanteissa omaisten oli vaikeampi hyväksyä ALS-potilaan sairastumista ja kuolemaa kuin ALS-potilaan itse oli. ALS-potilaan saattohoitoa toteuttavat sairaanhoitajat kertoivat, että monesti vähemmän elinpäiviä saattoi olla parempi vaihtoehto elämänlaatua ajatellen. Toisaalta sairaanhoitajat toivat esiin, että elinpäivien määrä oli joillekin ALS-potilaille ja omaisille merkityksellisempää kuin elämänlaatu saattohoitovaiheessa. Sairaanhoitajat itse kokivat, että olisi tärkeä korostaa elämänlaatu saattohoitovaiheessa. Päiviä ei välttämättä saatu lisää, mutta sisältöä viimeisiin päiviin pyrittiin antamaan.

Omaisten uupumus ALS-potilaan saattohoitovaiheessa ilmeni eri tavoin. Sairaanhoitajat kertoivat, että omaiset saattoivat olla herkempiä reagoimaan sairaanhoitajien toteuttamaan hoitotyöhön. Ajoittain omaiset purkivat uupumustaan sairaanhoitajille esimerkiksi voimakkaina syytöksinä. Kuitenkin haastavista tilanteista selvittiin avoimella keskustelulla omaisten kanssa. Sairaanhoitajat olivat ajoittain varsin huolissaan omaisen jaksamisesta ja hyvinvoinnista.

*”...yleensä ottaen saattohoidossa perheen tukeminen on yhtä tärkeää kuin sen potilaan hoitaminen.”*

Omaisten tukemisen sairaanhoitajat kokivat yhtä tärkeäksi saattohoidossa kuin potilaan hoitamisen. Välillä sairaanhoitajat kuvasivat tilanteita, joissa ihmeellisiä ja kauniita sanoja ei löytynyt, vaan vierellä oleminen ja hetkessä eläminen koettiin tärkeäksi. Sairaanhoitajat toivoivat, että ALS-potilas ja hänen omaisensa pystyisivät sairaudesta huolimatta elämään jäljellä olevan elämän loppuun asti. Omaisten ja ALS-potilaan olisi sairaanhoitajien kokemuksen mukaan tärkeää tehdä yhdessä asioita, mitkä kokivat merkitykselliseksi, ja nauttia viimeisistä hetkistä yhdessä sairaudesta huolimatta.

### 7.2.5 Kokemus kehittämisen tarpeellisuudesta

Sairaanhoitajat kokivat, että ALS-potilaan saattohoidossa oli kehitettävää. Mielestään sairaanhoitajat kokivat olevansa kehittymismyönteisiä. Sairaanhoitajat kokivat, että työyhteisössä oli luovia ihmisiä ja luottamus työntekijöiden välillä oli hyvä, jolloin yhteistyö sujui helposti. Sairaanhoitajat kokivat, että Suomessa saattohoitoa tulisi kehittää kokonaisuudessaan ja samalla myös ALS-potilaan saattohoitoa. Yhdeksi kehittämisen osa-alueeksi he nostivat surevien ja omaisten kohtaamisen. Sairaanhoitajat pohtivat kehittämistä miettiessään myös sitä, kuinka hoito vie energiaa, mutta miten he voisivat tukea muutakin kuin sairastamista.

*”...tää olisi sellainen ideaali tilanne, että saattohoitovaiheessa voisi tulla hoitaja tänne joskus...”*

Myös hoitoketjun katkeamattomuudessa sairaanhoitajien mielestä olisi kehittämisen paikka. Kirjallisten ja suullisten raporttien lisäksi sairaanhoitajat toivoivat, että sairaanhoitajat voisivat vieraila esimerkiksi lähettävässä yksikössä tapaamassa ALS-potilasta. Tällöin sairaanhoitaja oppisi konkreettisesti juuri kyseisen ALS-potilaan tapoja ja kuulisi hänen elämäntarinansa. Osa ALS-potilaista viettää suurimman osan ajasta kotona, jolloin kotihoidon merkitys korostuu. Sairaanhoitajien mukaan tietoutta ALS-sairaudesta sekä ALS-potilaan saattohoidosta pitäisi saada myös kotihoidon henkilökunnalle.

*”...mitä minä olen kuullu kollegoilta niin niillä on tosi vähän tietoa yleensäkin ALS-potilaan hoidosta...”*

Sairaanhoitajien mielestä ALS-potilaille tulisi puhua saattohoidosta jo sairastumisen alkuvaiheessa, jolloin he voivat puheella esittää ajatuksiaan, mielipiteitään, kysymyksiään ja pohdintojaan ääneen. Lisäksi sairaanhoitajien kokemuksen mukaan terveydenhuollon ammattilaiset tarvitsevat lisätietoa ALS-sairaudesta ja saattohoidosta. Tämän keskustelun aikana heräsikin toive, että ALS-ensitieto päivillä voisi jatkossa olla osuus saattohoidosta ja ne voitaisiin kohdentaa koskemaan myös hoitohenkilöstöä ALS-potilaiden ja omaisten lisäksi. Vaihtoehtoisesti hoitohenkilöstölle voisi olla oma räätälöity koulutuspäivä ALS-sairaudesta ja ALS-potilaan saattohoidosta.

### 7.2.6 Kokemuksia saattohoidon hoitokäytännöistä

Saattohoitokäytännöt vaihtelivat sairaanhoitajien mukaan eri hoitopaikoissa. Eri henkilöillä saattoi olla eri näkemykset siitä, milloin oli aika siirtyä saattohoitoon. Saattohoidon aloittamisen vaikeus voi johtua sairaanhoitajien kokemuksen mukaan siitä, että oli vaikea tietää, missä kulkee raja palliatiivisen hoidon ja saattohoidon välillä. Tällöin usein sairaanhoitajilla olikin kokemus, että saattohoito saattoi olla huonoa. Vaikka ALS-potilaalle oli tehty saattohoitopäätös, oli hoito kuitenkin verrattavissa aktiivihoidon.

*”...me ollaan nähty ne kaksoispaineventilaattorin fyysiset jutut, kun ne ovat niin kivuliasa, kun luut tulee läpi...”*

Kaksoispaineventilaattorin käyttö ALS-potilaan saattohoidossa herätti sairaanhoitajissa paljon keskustelua sekä puolesta että vastaan. Kaksoispaineventilaattoriin liittyi sairaanhoitajilla sekä hyviä että huonoja kokemuksia. Saattohoidon periaatteiden mukaisesti kaksoispaineventilaattori on hoitoväline, joka ei välttämättä saattohoitoon kuuluisi ollenkaan sairaanhoitajien mielestä. Tämän lisäksi sairaanhoitajat kertoivat, että heidän kokemuksensa mukaan kuolema on erilainen, jos ALS-potilaalla oli kaksoispaineventilaattori käytössään.

Kaksoispaineventilaattoriin liittyy myös omia ongelmiansa, kuten ihon painehaavat ja ALS-potilaan mahdollinen limaisuus ja sen hoitamisen vaikeus. Sairaanhoitajat kokivat, että ALS-potilaalla syntyi kaksoispaineventilaattoriin riippuvuus, joka vaikeutti perushoidon toteuttamista saattohoidossa. Sairaanhoitajat pohtivat kaksoispaineventilaattorin haittavaikutusten olevan merkittävästi elämänlaatua heikentäviä. Tämän vuoksi sairaanhoitajat pohtivat jopa sitä, onko elämä ihmisenarvoista elämää enää saattohoitovaiheessa, kun käytössä oli kaksoispaineventilaattori. Sairaanhoitajat kertoivat, että ALS-potilaat olivat omasta tilanteestaan pidempään tietoisempia, kun elämää ylläpidetään kaksoispaineventilaattorin avulla, mikä saattoi myös lisätä ahdistusta.

*”...se oli hirveen tärkeä se aika, lisäaika, mitä sai sillä ventilaattorilla...”*

Joillekin ALS-potilaille kaksoispaineventilaattori toi lisää elinpäiviä. Lisäpäivät saattoivat olla hyvinkin merkityksellisiä ja tärkeitä sairaanhoitajien kokemusten mukaan niin

ALS-potilaille kuin heidän omaisilleen. Sairaanhoitajat kuitenkin painottivat, että kaksoispaineventilaattorista, sen haitoista ja hyödyistä, olisi hyvä antaa ALS-potilaalle rehellistä tietoa ennen hoitopäätöksen tekemistä.

*”...kaikki saa yhtä arvokasta ja potilaasta lähtevää ja kunnioittavaa hoitoa.”*

Saattohoitokäytännöt sairaanhoitajien kokemuksen mukaan toteutuivat hyvin. He kokivat, että kaikki osa-alueet eli fyysinen, psyykinen, henkinen ja hengellinen huomioidaan ALS-potilaan saattohoidossa. Sairaanhoitajat kertoivat omaisilta ja potilailta saaduista palautteista, jotka kertovat siitä, että he olivat olleet tyytyväisiä hoitoon. Sairaanhoitajien kokemuksen mukaan kaikki potilaat saavat yhtä arvosta ja kunnioittavaa hoitoa.

Sairaanhoitajat kokivat ALS-potilaan saattohoidon sekä henkisesti että fyysisesti raskaana. ALS-potilaan perushoito vei paljon aikaa ja yhden ALS-potilaan hoidossa saatettiin tarvita kolmeakin sairaanhoitajaa vielä saattohoitovaiheessakin. Tämän lisäksi sairaanhoitajien tuli huomioida myös osaston muut potilaat. Sairaanhoitajat toivoivatkin, että heillä olisi mahdollisuus antaa enemmän aikaa ALS-potilaille. ALS-potilaan perushoito ja fyysisten tarpeiden huomioiminen vei runsaasti aikaa, minkä vuoksi henkiseen tukemiseen ja vierellä oloon ei aina jäänyt sille tarvittavaa aikaa.

*”...kyllä se vie resursseja, ihan puhtaasti käsipareja vaatii...”*

Monesti tarvittiin enemmän käsipareja eli henkilökuntaa juuri ALS-potilaan perushoidon ja fyysisen puolen tukemisen vuoksi. Työn suunnitelmallisuuden ALS-potilaan saattohoidossa sairaanhoitajat kokivat erittäin tärkeäksi, pitäen sitä onnistuneen saattohoidon lähtökohtana.

### 7.2.7 Tunnettyö kokemusten keskiössä

*”...kaikki riippuu minusta itsestä.”*

ALS-potilaan saattohoito herättää sairaanhoitajissa erilaisia tunteita, niin negatiivisia kuin positiivisiakin. ALS-potilasta ja hänen omaisiaan hoitaessa ja tukeessa sairaanhoitajat kokivat välillä olevansa lähellä myötätuntouupumusta. Erityisesti pitkissä hoitosuh-teissa sairaanhoitajat kokivat uupumuksen merkkejä. Myös pettymys oli yksi tyypillinen tunne niin sairaanhoitajilla kuin ALS-potilaillakin. Pettymyksen tunteet nousivat esiin esimerkiksi silloin, kun potilas ei kyennyt ilmaisemaan tahtoaan ja toiveitaan, eivätkä sairaanhoitajat ymmärtäneet, mitä ALS-potilas tarkoitti juuri sillä hetkellä. Sairanhoitajat toivat esiin, että he olivat oppineet ALS-potilaan saattohoidossa avuttomuuden tunteen sietämistä ja sitä, että itse voi vaikuttaa siihen, miten haastaviin tilanteisiin suhtautuu.

*”...ei pysty kunnolla edes nauramaan, mutta sieltä maskistansa hän tyrskii, niin on se oikeasti ihan ihana tunne.”*

Positiivisiakin tunteita sairaanhoitajat kokivat ALS-potilaita hoitaessaan. Sairanhoitajat kokivat, että he osasivat hoitaa ALS-potilaita ja tämä herätti heissä onnistumisen tunteita. ALS-potilaiden hoitaminen saattohoidossa koettiin selkeäksi ja ihanaksi. ALS-potilasta hoidettaessa arki oli monipuolista ja ALS-potilaat olivat huvittomia tyyppejä, jolloin elämä ja saattohoitotyö heidän kanssaan oli muutakin kuin kituuttamista ja kuolemanpelkoa. ALS-potilaan luonne toi sairaanhoitajien mukaan saattohoitoon väriä. Sairanhoitajat kokivat, että ALS-potilaan saattohoito ei ollut pelkkää surua ja synkistelyä. Huumorin avulla sairaanhoitajat ja ALS-potilaat olivat käsitelleet vakaviakin asioita.

*”...ei se ole samanlaista ollenkaan aina, niin kuin ei syöpäpotilaidenkaan saattohoito, ihan kaikki on erilaista.”*

Sairanhoitajat muistelivat ensimmäisiä kokemuksiaan ALS-potilaiden saattohoidosta ja pohtivat, että ALS-potilaita ei voi yleistää samanlaisiksi potilaiksi. Myös vanhoista, kuormittavista kokemuksista heidän pitäisi mielestään päästää irti, eikä antaa niiden vaikuttaa uuden ALS-potilaan saattohoitoon. Stereotyyppien välttämistä sairaanhoitajat pitivät tär-

keänä ALS-potilaan saattohoidossa. Sairaanhoitajien mielestä heidän oma kokemattomuutensa ja epävarmuutensa ALS-potilaan saattohoidossa oli kuormittanut alkuun, koska he eivät olleet osanneet rajata ALS-potilaan hoitoa saattohoidossa.

*”...joutua toisen avun varaan.”*

ALS-potilaan saattohoito koettiin haastavana ja kuormittavana myös siksi, että ALS-potilas oli tajuissaan lähes loppuun saakka, mutta hän ei pystynyt tekemään itse mitään. Tämän lisäksi ALS-potilas ei välttämättä pystynyt myöskään ilmaisemaan itseään mitenkään. Sairaanhoitajilla oli auttamisen tarve ja heille oli vaikeaa olla ALS-potilaan vierellä, kun selvästi näkivät, että ALS-potilasta ahdistivat käsittelemättömät asiat. Tällöin paras keino ahdistuksen lievittämiseen sairaanhoitajien mukaan oli vierellä olo sekä tarpeen mukainen lääkehoito. ALS-potilaat saattoivat olla saattohoidon loppuvaiheessa itse loppussa niin henkisesti kuin fyysisestikin.

*”...kun kommunikaatio on heikkoa ja sairaus on vaikea, niin heillä saattaa olla sellainen ajatus, sellaista pelkoa ja epävarmuutta, että pystyikö luottamaan hoitoon...”*

Sairaanhoitajat kokivat, että ALS-potilailla oli erilaisia pelkoja saattohoitoon liittyen. ALS-potilaat pelkäsivät sairaanhoitajien kokemusten mukaan esimerkiksi tukehtumalla kuolemista. ALS-potilaiden pelko ja henkinen hätä saattohoitovaiheessa näkyi takertumisena sairaanhoitajiin ja esimerkiksi soittokelloa usein soitettiin ilman suurempaa syytä. Kommunikaatio-ongelmat ja sairauden vaikeus saattoi sairaanhoitajien kokemusten mukaan aiheuttaa pelkoa ja epävarmuutta siitä, että pystyivätkö ALS-potilaat luottamaan sairaanhoitajiin ja heidän antamaan saattohoitoon.

*”...kyllähän minua pelotti alkuunsa. Lähinnä silloin, kun potilaalla on kaikki mahdolliset kaksoispaineventilaattorit ja ei pysty tuottamaan puhetta, että ne semmoiset ääritilanteet.”*

Sairaanhoitajat toivat haastatteluissa esiin myös omia epävarmuuksiaan ja pelkojaan ALS-potilaan saattohoitoon liittyen. Sairaanhoitajia saattoivat olla epävarmoja ja kokemattomia hoitamaan ALS-potilaita saattohoitovaiheessa, mikä tuntui sairaanhoitajista

jopa pelottavalta. Tiedon puute ALS-sairaudesta sekä erityisesti ALS-potilaan kommunikointiongelmat koettiin pelottavina. Kuitenkin kollegan tuki nostettiin merkittäväksi tueksi hoidettaessa ALS-potilasta saattohoidossa. Myös vanhat huonot kokemukset taustalla toivat pelon tunnetta ALS-potilaan saattohoitoon sairaanhoitajien mukaan. Pelko kuitenkin koettiin myös hankaloittavat uuden ALS-potilaan saattohoitoon ryhtymistä, minkä vuoksi sairaanhoitajat toivoivat, että näistä peloista uskallettaisiin päästää irti. Hyviä kokemuksia oli ollut, joten niitä pitäisi enemmän vaalia.

Osa ALS-potilaista saattaa kärsiä pakkoitkusta tai pakkonaurusta. Nämä kokemukset olivat olleet erityisen raskaita sairaanhoitajille ja ne koettelivat sairaanhoitajien paineensietokykyä. Myös kokemukset liian myöhään aloitetusta saattohoidosta koettiin ahdistavana ja rajuna sekä väärytenä ALS-potilasta kohtaan.

Sairaanhoitajat kokivat isoimmaksi haasteeksi ALS-potilaan saattohoidossa kommunikointiongelmat. Heidän mielestään muihin potilasryhmiin verrattuna kommunikointiongelmat korostuivat ALS-potilaan saattohoidossa. ALS-potilaan kyky kommunikoida puheella heikkenee taudin edetessä, eikä saattohoitovaiheessa välttämättä enää ole yhteistä kieltä. Yhteisen kielen puuttumista voi korvata eleet ja ilmeet, jos niitä enää oli jäljellä. Tutut sairaanhoitajat, jotka olivat jo aiemmin ALS-potilasta hoitaneet, saattoivat tuntea tavat ja tyyli, miten ALS-potilasta hoidetaan. Tutut tavat ALS-potilas pystyi esimerkiksi silmän liikkeillä vahvistamaan ja hyväksymään.

*”...jos vähän aikaisemmin tulee, että pikkusen vielä, jos ei nyt puhetta tule, mutta enemmän eleitä ja muita, niin on helpompi päästä potilaan elämään auttajaksi.”*

Sairaanhoitajat kokivat, että ALS-potilas joutui kuuntelijan rooliin saattohoitovaiheessa, jos hän ei enää pystynyt puheen tai erilaisten apuvälineiden avulla kommunikoimaan. Omaiset ja sairaanhoitajat saattoivat osata tulkita ALS-potilaan toiveita, mutta esimerkiksi muiden potilaiden kanssa kommunikointi enää harvoin onnistui. Omaisillekin kommunikoinnin monimutkaisuus toi huolta ja he halusivat olla ALS-potilaan vierellä tulkitsemassa toiveita sairaanhoitajille. Sairaanhoitajat toivoivatkin, että ALS-potilas siirtyisi saattohoitoon siinä vaiheessa, kun vielä pystyisi kommunikoimaan jollakin tavalla, että ALS-potilas voisi itse kertoa toiveistaan saattohoidon suhteen.

### 7.2.8 Kuoleman kokemuksellinen kohtaaminen

Sairaanhoitajat kokivat, että kuolemasta tulisi käydä avointa keskustelua jo ALS-sairauden diagnoosivaiheessa. Sairaanhoitajilla ja lääkäreillä, joita ALS-potilas sairautensa alkuvaiheessa kohtaa, on tarve hoitaa ja parantaa. Tällöin hoidon päämääräksi voidaan asettaa mahdollisimman monta elinpäivää, mutta sairaanhoitajien mielestä ALS-potilaiden elämänlaatua ei välttämättä mietitä tarpeeksi. Edelleen sairaanhoitajat korostivat, miten tärkeää olisi jo ALS-sairauden ensimetreillä puhua tulevasta kuolemasta ja saattohoidosta. Sairaanhoitajat toivoivat, että ALS-potilaat käsittelisivät kuolemaa myös omaistensa kanssa. Usein oli kuitenkin niin, että keskustelua kuolemasta tai saattohoidosta ei ollut ALS-potilaan kanssa käyty, jolloin sairaanhoitajat kävivät tätä keskustelua ALS-potilaiden kanssa, jos heillä vielä oli mahdollisuus kommunikoida toistensa kanssa.

*”...oli vailla kumpaakaan sekä kaksoispaineventilaattoria tai peg-letkua, kuoli hyvin levollisen ja rauhallisen kuoleman omaisten läsnä ollessa...”*

Sairaanhoitajat keskustelivat paljon luonnollisesta kuolemasta. ALS-potilaan kuolema saattoi olla yllätyksellinen, jos ALS-potilaalla oli käytössä esimerkiksi kaksoispaineventilaattori. ALS-potilaan kuolemaa oli vaikea ennakoida, kun kaksoispaineventilaattori pitää yllä hengitystä. Samoin ALS-potilaan tajunnantaso ei laske samalla tavalla kuin muun potilasryhmän saattohoitopotilaan, koska kaksoispaineventilaattori pitää keuhkotuule- tusta ja kaasujen vaihtoa yllä. Sairaanhoitajien kokemuksen mukaan oli luonnollisempaa kuolla ilman tukihaitoja, kuten kaksoispaineventilaattoria. Ilman tukihaitoja ALS-potilas kuoli paitsi luonnollisen, myös levollisen, rauhallisen ja kauniin kuoleman sairaanhoitajien kokemuksen mukaan.

*”...minkälainen on kuolema ja mitä se hänen kohdallaan tulee tarkoittamaan...”*

Sairaanhoitajat kertoivat käsitelleensä ALS-potilaiden kanssa kuolemaa hyvin konkreettisestikin. Sairaanhoitajat kertoivat esimerkiksi sen, miten ALS-potilas laitetaan kuoleman jälkeen ja missä kylmiö sijaitsee. ALS-potilaat olivat tiedustelleet sairaanhoitajilta myös sitä, minkälaisia kokemuksia sairaanhoitajilla oli kuoleman kohtaamisesta. Monella ALS-potilaalla saattaa olla kauhukuvia siitä, millainen kuolema hänen kohdallaan on.



Näistä asioista olisi hyvä keskustella ALS-potilaan kanssa ennen hänen kuolemaansa, jolloin helpotetaan esimerkiksi pelkoa tukehtumalla kuolemisen. Sairaanhoidajat kertoivat myös erilaisista lääkkeettömistä ja lääkkeellisistä tavoista, miten ALS-potilasta helpotetaan kuoleman lähestyessä. Vaikka sairaanhoidajilla oli kokemusta monen ALS-potilaan saattohoidosta kertoivat he, että jokaisen ALS-potilaan loppuvaihe ja kuolema oli yksilöllinen.

Sairaanhoidajien kokemuksen mukaan kaikki ALS-potilaat eivät hyväksy diagnoosiaan ja osa kieltää sairautensa. Myöskään kuolemaansa kaikki ALS-potilaat eivät pysty tai halua käsitellä, eivätkä sairaanhoidajat siihen pakota. Sairaanhoidajat kuitenkin antavat mahdollisuuden kuolemasta keskusteluun ja kuoleman käsittelyyn. Sairaanhoidajat toivat haastatteluissa esille sen näkökulman, että ALS-potilaalla oli diagnoosi saattanut olla jo useamman vuoden ennen saattohoitovaihetta, jolloin ALS-potilas oli ehtinyt käsittelemään omaa kuolemaansa, jos oli siihen kyennyt. Tällöin ALS-potilas pystyi tekemään luopumistyötä eri tavalla kuin esimerkiksi vasta diagnoosin saanut syöpäpotilas. Sairaanhoidajat painottivat kuitenkin sitä, että luopumistyö ja kuoleman käsittely oli henkilökohtainen kokemus.

*”...annetaan niin kuin lupa kuolla...”*

Sairaanhoidajat muistuttivat vielä, että ALS-potilaan kuolema tulisi myös hoitohenkilöstön taholta hyväksyä. Edelleen hoitohenkilöstön keskuudessa koetaan potilaan kuolema, oli sitten kyse ALS-potilaasta tai muusta potilasryhmästä, epäonnistumiseksi.

### **7.3 Yhteenveto tutkimuksen ydintuloksista ja kehitysideat**

Edellä olevissa kappaleissa kuuluu kokeneen sairaanhoidajan, saattajan ja vierellä kulkijan ääni. ALS-potilaiden saattohoito oli tunteita herättävä aihe, sillä meille kerrottiin, että jo tutkimussuunnitelmamme oli saanut paljon keskustelua aikaan sairaanhoidajissa. Tämä oli yksi syy, miksi tulososiomme jakautui kahteen osaan, sillä halusimme tehdä koko aineistomme näkyväksi. Tutkimuksemme kohdistui mielestämme merkittävään ja ajankoh-  
taiseen aiheeseen.

Ensin erittelimme vastaukset teemahaastatteluissa käytettyjen teemojen alle. Tämän jälkeen teimme saattohoitokokemuksiin kohdentuneen sisällönanalyysin ja raporttoimme sen laatimiemme yläkäsitteiden alle. Varsinainen sisällönanalyysi löytyy tutkimuksettamme liitteenä (Liite 6). Seuraavaksi nostamme merkittävimmät tutkimustulokset ja erittelemme ne yhteenvetona seuraavissa kappaleissa.

ALS-potilaiden saattohoito oli sairaanhoitajien kokemuksen mukaan haasteellista. Suurimmaksi haasteeksi sairaanhoitajat nostivat kommunikaatio-ongelmat. Kommunikoinnista ja sen puutteesta keskusteltiin jokaisessa haastattelussa. Valitettavan usein ALS-potilaat eivät olleet käsitelleet sairauttaan ja lähestyvää kuolemaa lainkaan saattohoitoon tullessaan. Tämä oli se suurin murhe, jota sairaanhoitajat kantoivat sisällään. Miten saada selville ALS-potilaiden toiveet saattohoitoon liittyen, jos niitä ei ollut lainkaan käsitelty. Miten taata se, että ALS-potilaiden ääni saadaan kuuluviin?

Omaisten rooli oli merkittävä ALS-potilaiden saattohoidossa. Omaiset toimivat tulkkeina ja tulkitsijoina ALS-potilaan ja sairaanhoitajien välillä. Kuitenkin sairaanhoitajat korostivat, että ajoittain omaisten hartioilla oli liikaa vastuuta. Tiedon kulku oli yksi asia, mikä oli lähes poikkeuksetta omaisen vastuulla ja sen sairaanhoitajat kokivat kohtuuttomana taakkana jo muutenkin raskaassa tilanteessa. Omahoitajuuden ja kollegan tuen merkityksen sairaanhoitajat kokivat tärkeäksi ALS-potilaiden saattohoidossa.

ALS-potilaiden saattohoito vaati sairaanhoitajalta kliinistä osaamista ja vahvaa ammattitaitoa. Se vaati kykyä asettaa itsensä ja ajoittain myös mielikuvituksensa likoon sekä uskallusta olla läsnä ja vierellä. Sairaanhoitajan rooli tunteiden tulkitsijana ja ALS-potilaiden puolestapuhujana oli antoisaa, mutta myös uuvuttavaa. Jopa siinä määrin, että sairaanhoitajat kokivat, että ALS-potilaiden saattohoito saattoi johtaa myötätuntopumukseen. Tämä oli yksi syy siihen, että sairaanhoitajilla oli sekä hyviä että huonoja kokemuksia ALS-potilaiden saattohoidosta.

ALS-potilaiden saattohoitoa tulisi sairaanhoitajien mukaan kehittää siihen suuntaan, että jo sairauden diagnoosivaiheessa uskallettaisiin ottaa puheeksi sairauden kulku ja kuolema. Monesti ALS-potilaat tulivat saattohoitoon tilanteessa, jossa hoitohenkilöstön taholta ei ollut saattohoitoon tai kuolemaan liittyviä asioita otettu lainkaan puheeksi. ALS-

potilaille tulisi antaa rehellistä, perusteltua tietoa sairauteen liittyvistä asioista, johon he voivat perustaa päätöksensä.

Aineistostamme nousi suuri huoli ja kehittämisen tarve tiedon lisäämisestä ALS-sairaudesta sekä ALS-potilaan saattohoidosta. Tällä hetkellä Pirkanmaan alueella järjestetään ALS-potilaille ensitietopäiviä, joihin olisi hyvä lisätä myös osuus saattohoidosta. Sen lisäksi hoitohenkilöstölle kaivattaisiin tutkimuksemme tulosten mukaan lisää tietoutta ALS-sairaudesta sekä ALS-potilaan saattohoidosta. Näiden asioiden tiimoilta työmme on vielä kesken. Jatkossa esittelemme tutkimuksemme tuloksia eri organisaatioille. Näin varmistamme tiedon eteenpäin viemisen sairaanhoitajien kokemuksista ALS-potilaiden saattohoidosta.

Tukihenkilöiden ja vapaaehtoistyöntekijöiden kokemukset ALS-potilaan saattohoidosta olisi mielenkiintoinen jatkotutkimusaihe. Sen lisäksi ALS-potilailta ja heidän omaisiltaan saataisiin arvokasta tietoa ja kokemuksia saattohoidosta, sen toteutumisesta ja erityisesti saattohoidon kehitystarpeista.

## 8 POHDINTA

Heti opintojen alussa aloimme pohtia tutkimuksen aihetta. Pohdimme mahdollisia aiheita keskenämme, puhuimme saattohoidosta ja ALS-sairaudesta. Näistä löysimme yhteisen mielenkiinnon kohteen ja päädyimme tämän projektin aloittamiseen. Omat kokemukset edesauttoivat myös aiheen valinnassa. Kokemukset sairaanhoitajana ja omaisena ovat todistaneet karua totuutta siitä, että aina potilaan paras ei toteudu ja hoitohenkilöstön asenteet jopa estävät saattohoidon periaatteiden toteutumisen ja inhimillisen kärsimyksen lievittämisen. Halusimmekin kanavoida epäoikeudenmukaisuuden tunteet konkreettiseen tekemiseen, mikä omalta osaltaan myös helpotti ikävien asioiden käsittelyä. Opinnäytetyöntekoprosessi on ollut meille antoisa ja olemmekin yhdessä kokeneet tunteita laidasta laitaan. Ajatusten vaihto ja tuki, jota olemme toinen toisiltamme matkan varrella saaneet nauttia, on lisännyt tunnetta myös siitä, että tutkimuksellamme on merkitystä ja samalla se on kasvattanut meitä paitsi ihmisinä myös sairaanhoitajina.

Opinnäytetyön teossa haasteellisinta oli aikataulujen yhteensovittaminen niin kohdeorganisaatioiden kuin meidän tutkijoidenkin kesken. Tutkimustiedon vähyys toi epätoivon tunteita, mutta sen sijaan päätimme keskittyä hyvän teorian kokoamiseen ja mielettämme onnistuimme siinä hyvin. Tutkimustuloksia analysoidessamme ja kirjoittaessamme raporttiin oli ajoittain haasteellista saada kaikki merkittävä anti kirjoitettua, minkä vuoksi päädyimmekin siihen, että tulososio on kirjoitettu kahdessa erässä. Tämä mahdollisti sen, että saimme koko aineiston näkyväksi ja pystyimme ikään kuin pitämään aineiston puhumassa.

### 8.1 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Tutkijan tehtävänä on tuottaa uutta ja luotettavaa tietoa tutkimuksellaan. Tutkijan tulee kriittisesti arvioida omaa tutkimustulostaan eikä tyytyä jo olemassa olevaan tietoon, vaan pyrkiä tietoisesti kehittämään ja mahdollisesti myös korjaamaan jo olemassa olevaa tietoa tutkittavasta aiheestaan. (Mäkinen 2005, 188–189.) Tutkimuksen aiheen valintaan ei riitä ainoastaan uteliaisuus, vaan sen tulee perustua tarpeeseen ja tutkimuksella olisi hyvä tuot-

taa uutta ja merkityksellistä tietoa. Aiheen valinnan yhteydessä tulee pohtia myös tutkimuksen ja sen tuoman tiedon sensitiivisyyttä eli tutkittavan asian ei pidä tuottaa haittaa tai uhkaa tutkittavalle tai tutkijalle. (Kylmä & Juvakka 2012, 144.) Laadullista tutkimusta tehtäessä on pohdittava tutkimuksen eettisiä seikkoja aiheen valinnasta lähtien. Tutkimukseen osallistujaa on informoitava monista eri asioista, kuten siitä, että kyseessä on tutkimus. (Kylmä & Juvakka 2012, 144, 149.) Tutkimushaastattelua ajatellen osallistujalle on eettisestikin oikein kertoa, mitä aihetta haastattelu koskee (Tuomi, Sarajärvi 2013, 73).

Tekemämme kirjallisuuskatsauksen perusteella emme löytäneet tutkittua tietoa ALS-potilaiden saattohoidosta sairaanhoitajien kokemana. Ennen aiheen rajautumista lopulliseen muotoonsa pohdimme kohderyhmän valintaa tarkkaan. Kohderyhmäksi valitsimme sairaanhoitajat, mutta he saivat päättää keskenään, ketkä osallistuivat tutkimukseemme, joten osallistuminen perustui vapaaehtoisuuteen. Me opinnäytetyön tekijät toimimme hyvässä vuorovaikutussuhteessa kohdeorganisaatioiden sairaanhoitajien kanssa. Sairaanhoitajat osallistuivat tutkimukseemme aktiivisesti keskustellen haastatteluissa. Haastatellut olivat antoisia, lämminhenkisiä ja toimivat oppimiskokemuksina tutkimuksen tekijöille. Oppimiskokemukset liittyivät niin tutkimuksen tekemiseen kuin ALS-potilaan saattohoitoon. Sairaanhoitajien innostus ja positiivinen suhtautuminen tekemäämme tutkimusta kohtaan lisäsi meidän halua viedä arvokasta tietoa eteenpäin. Haastattelemiemme sairaanhoitajien ammattitaito ja ymmärrys ALS-potilaiden saattohoidosta on tietoa, jota tulee kunnioittaa.

Tutkimuksen tekijän tulee raportoida tutkimustuloksistaan. Tutkimustyötä ohjaavat eettiset periaatteet ja velvoitteet, joista esimerkiksi oikeudenmukaisuus toteutuu, kun tärkeät tutkimustulokset raportoidaan. Tutkimustulokset tulee raportoida avoimesti, rehellisesti ja tarkasti tutkimuksen kaikissa vaiheissa, mutta kuitenkin tutkimukseen osallistujia suojelemaan. (Kylmä & Juvakka 2012, 154–155). Olemme tarkastelleet edellä mainittuja asioita koko opinnäytetyöprosessin ajan ja tuoneet ne esille myös tässä tutkimusraportissa. Tutkimukseemme luotettavuutta lisää se, että tutkimusprosessi on kuvattu kattavasti ja selkeästi, joten se voidaan toistaa.

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta arvioidaan laadullisen tutkimuksen yleisillä luotettavuuskriteereillä, joita ovat uskottavuus, vahvistettavuus, reflektiivisyys ja siirrettävyys. Tutkimuksen uskottavuutta voidaan vahvistaa sillä, että tutkimuksen tulokset palautetaan tutkimukseen osallistujille, jolloin he voivat arvioida tulosten paikkansapitävyyttä. (Kylmä & Juvakka 2012, 127–128.) Jokaisessa haastattelussa kirjoitimme paperille meidän mielestämme keskeisiä asioita, joita haastatteluissa nousi esiin. Haastatteluiden jälkeen kävimme asiat läpi sairaanhoitajien kanssa, jolloin heillä oli mahdollisuus vaikuttaa siihen, olemmeko heidän mielestään ymmärtäneet asiat siten kuin he tarkoittivat. Olemme raportoineet tutkimuksemme siten, että lukija pystyy seuraamaan tutkimuksen kulkua ja tekemiämme valintoja.

Tutkimuksemme on tuottanut uutta ja merkityksellistä tietoa ALS-potilaiden saattohoidosta ja sen kehittämisestä sairaanhoitajien kokemuksen mukaan. Olemme pitäneet tutkimuskysymystämme mukana koko raportin ajan. Se on kulkenut ikään kuin punaisena lankana läpi teorian ja tutkimustulosten, mikä on tuonut tutkimusraporttiimme syvyyttä ja persoonallisuutta. Tutkimustuloksemme eivät kuitenkaan suoraan ole yleistettävissä, koska tulokset kuvaavat kohdeorganisaatioimme sairaanhoitajien kokemuksia ALS-potilaan saattohoidosta ja otos oli varsin pieni. Tuloksia voi silti hyödyntää muissakin organisaatioissa ja niitä voi myös soveltaa muiden kuin ALS-potilaiden saattohoidon kohdalla.

Lopuksi haluamme todeta, että ALS-potilaiden saattohoitoa tulee kehittää. Hoitohenkilöstön pitäisi uskaltaa puhua saattohoidosta jo sairauden alkuvaiheessa. ALS-potilailla on oikeus saada rehellistä tietoa sairaudestaan ja sen loppuvaiheesta. On myös huomioitava, että saattohoitoa tulee kehittää muidenkin potilasryhmien kohdalla. Tämän lisäksi omaiset ja muut läheiset ihmiset, jotka jäävät tekemään surutyötä menetettyään läheisensä, jäävät helposti vaille tarvitsemaansa tukea. Näin ollen surevien kohtaamista ja heidän voimavarojensa lisäämistä tulisi hoitohenkilöstön taholta kehittää.

ALS-potilaiden saattohoito on kokonaisuus, jossa sairaanhoitajat toimivat ALS-potilaiden ja heidän omaistensa tukena huomioiden kokonaisvaltaisesti erilaiset tarpeet. Sairaanhoitajat kulkevat ALS-potilaiden vierellä ja ovat läsnä. He saattavat ALS-potilaat viimeiselle matkalleen kunnioittaen heidän yksilöllisiä tarpeitaan ja ainutlaatuisuuttaan, samalla huomioiden koko työyhteisön muut jäsenet vaativan työn äärellä. ALS-potilaat,

joita haastattelemamme sairaanhoitajat vankalla ammattitaidolla hoitavat, ovat vaikean sairauden kanssa kamppailevia urheita ihmisiä, joiden sinnikkyyttä ei voi kuin ihailta ja kunnioittaa. Omaisten rooli on merkittävä, sillä he tekevät kaikkensa kulkiessaan vierellä ja tukiessaan rakkaintaan loppuun saakka. Olemme ylpeitä, kun saamme kutsua haastattelemiamme kokeneita sairaanhoitajia kollegoiksemme.

*”Olet tärkeä, koska olet sinä, ja olet tärkeä  
elämäsi viimeiseen hetkeen asti.*

*Me puolestamme teemme kaikkemme  
auttaaksemme sinua paitsi kuolemaan  
rauhallisesti, myös elämään kuolemaasi  
asti.”*

*Cicely Saunders (Eckerdal 2004, 51.)*

## LÄHTEET

Aalto, K. 2000. Saattohoito-Lähimmäisenä kuolevalle. 3. uudistettu painos. Helsinki: Kirjapaja Oy.

Ahonen, M-L. 2005. Omahoitaja terveystieteiden vastanotto toiminnassa. Kuopion yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu –tutkielma.

Atula, S. 2013. ALS- Motoneuronitauti (amyotrofinen lateraaliskleroosi). 9.10.2013. Lääkärikirja Duodecim. Luettu 1.2.2015  
[http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk01093](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk01093)

Coelho, P. 2013. Accran kirjoitukset. Sana on aseista voimakkain. Juva: Bookwell Oy.

Davis, M. & Lou, J-S. 2011. Management of amyotrophic lateral sclerosis (ALS) by the family nurse practitioner: A timeline for anticipated referrals. Journal of the American Academy of Nurse Practitioners, Sep2011; 23(9): 464-472.

Eckerdal, G. 2004. Palliatiivisen hoidon taustaa ja kehityslinjoja. Palliatiivinen hoito-lupaus yhteiskunnalle. Teoksessa Vainio, A & Hietanen, P. (toim.) 2004. Palliatiivinen hoito. 2., uudistettu painos. Kustannus Oy Duodecim.

ETENE-julkaisu 8. 2003. Saattohoito-Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan muistio. Työryhmäraportti.

ETENE-julkaisu 36. 2012. Saattohoito Suomessa vuosina 2001, 2009 ja 2012. Suunnitelmat ja toteutus. Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE Sosiaali- ja terveysministeriö. Helsinki 2012.

Grönlund, E., Huhtinen, A. 2011. Kuolevan hyvä hoito. 1. painos. Helsinki: Edita Prima.

Halila, R. & Mustajoki, P. 2015. Hoitotahto – käytännön ohjeita. Suomalainen lääkäri-seura Duodecim. Luettu 6.9.2015. [http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00809](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00809)

Heikkinen, H., Kannel, V. & Latvala, E. 2004. Saattohoito-Haaste moniammatilliselle yhteistyölle. 1. painos. Porvoo: WS Bookwell Oy.

Hinkka, H. 2004. Elämää pitkittävä hoito. Teoksessa Vainio, A & Hietanen, P. (toim.) 2004. Palliatiivinen hoito. 2., uudistettu painos. Kustannus Oy Duodecim.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2007. Tutki ja kirjoita. 13., osin uudistettu painos. Helsinki: Tammi.

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

Hänninen, J. 2001. Kuolevan kipua ja kärsimys. Helsinki. Kustannus Oy Duodecim.



Hänninen, J. 2004. Palliatiivisen hoidon järjestäminen. Teoksessa Vainio, ., Hietanen, P. 2004. (toim.). Palliatiivinen hoito. Tukihoito, saattohoito, oireenmukainen hoito. Kustannus Oy Duodecim.

Hänninen, J. 2006. Elämän loppu vai kuoleman alku. 1. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Hänninen, J. 2012. Eutanasia. Hyvä Kuolema. 1.-2. painos. Helsinki: Duodecim Oy.

Hänninen, J. 2003. Saattohoitopotilaan oireiden hoito. 1. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Idman, I. & Hietanen, P. 2007. Vaikean sairauden aiheuttamien psyykkisten oireiden ehkäisystä ja hoidosta. Teoksessa Vainio, A. & Hietanen, P. 2007. (toim.) Palliatiivinen hoito. Tukihoito, saattohoito, oireenmukainen hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Johansson, K. 2007. Kirjallisuuskatsaukset–huomio systemaattiseen kirjallisuuskatsaukseen. Teoksessa Johansson, K., Axelin, A. Stolt, M. & Ääri R-L. 2007. (toim.) Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja. Tutkimuksia ja raportteja. A:51/2007, 5–7.

Järvimäki, V., Matila, A., Yli-Olli, T. & Rahko, E. 7.6.2013. Saattohoito – parantumattomasti sairaan potilaan elämän loppuvaiheen hoito. Artikkelitarkastettu 7.6.2013. Viimeisin muutos 7.6.2013

Kaakinen, L. & Korkeaniemi, L. 2009. Amyotrofinen lateraaliskleroosi (ALS) ja potilaan ohjaus. Hoitotyön koulutusohjelma. Laurea ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö <http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/6526/ALS+ja+potilaan+ohjaus.pdf?sequence=1>

Kauppinen, S. 2013. Saattohoitopotilaan kokonaisvaltainen perushoito pirkanmaan hoitokodissa. Saattohoidon kehittäminen BIKVA-arviointimallia mukaillen. Ikääntyvien ja pitkäaikaispotilaiden hoito. Tampereen ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö YAMK. Luettu 5.9.2015  
[https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/56144/Kauppinen\\_Susanna.pdf?sequence=1](https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/56144/Kauppinen_Susanna.pdf?sequence=1)

Koivikko-Koti. 2013. Luettu 4.3.2015. <http://www.koivikko-koti.fi/index.php?page=koivikkosaeetioe>

Korhonen, T., Holopainen, A., Kejonen, P., Meretoja, R., Eriksson, E. & Korhonen, A. 2015. Hoitotyöntekijän tärkeä rooli näyttöön perustuvassa toiminnassa. Tutkiva hoitotyö 13 (1), 44-51.

Käypä hoito -suositus. Kuolevan potilaan oireiden hoito. Julkaistu 28.11.2012. Luettu 7.2.2015. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=hoi50063>

Kylmä, J. & Juvakka, T. 2012. Laadullinen terveystutkimus. 1.-2. painos. Helsinki: Edita Prima Oy.

Laaksovirta, H. 2005. ALS-potilaan oireenmukainen hoito vaatii osaamista. *Duodecim* 121 (2), 220-224.

Laaksovirta, H. 2012. ALS – Amyotrofinen lateraaliskleroosi. Lokakuu 2012. Lihastautiliitto ry. Luettu 1.2.2015. [http://www.lihastautiliitto.fi/ALS\\_MND](http://www.lihastautiliitto.fi/ALS_MND)

Laaksovirta, H. & Kainu, A. 2015. Etenevän hengityshalvauksen hoidon linjaus. *Duodecim* 131 (2), 115-116.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785.

Lyytikäinen, M. 2012. Hoitajien kokemuksia saattohoidosta vanhainkodissa. Hoitotyön koulutusohjelma. Tampereen ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö. [https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/42064/Lyytikainen\\_Maija.pdf?sequence=1](https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/42064/Lyytikainen_Maija.pdf?sequence=1)

Käypä hoito –suositukset. Lääkäriseura Duodecim. Luettu 22.10.2015. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset>.

Mattila, H. 2013. Hoitajan kokemus ALS-potilaan saattohoidosta. Hoitotyön koulutusohjelma. Hämeen ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö. [https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/65546/Mattila\\_Heidi.pdf?sequence=1](https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/65546/Mattila_Heidi.pdf?sequence=1)

Mattila, K-P. 2006. Kuolemaan liittyvä eksistentiaalinen toivo ja ahdistus. Teoksessa Hänninen, J. (toim.) 2006. Elämän loppu vai kuoleman alku. Hoitopäätökset kuoleman lähestyessä. 1. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

McCluskey, L. 2007. Amyotrophic Lateral Sclerosis: Ethical issues from diagnosis to end of life. *NeuroRehabilitation* 22 (2007) 463–472.

Molander, G. 2014. Hoidanko oikein? Eettinen kuormitus hoito- ja hoivatyössä. Juva: Bookwell Oy.

Molander, G. 2003. Työtunteet – esimerkkinä vanhustyö. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy. Mäkelä, A., Ruokonen, T. & Tuomikoski, M. 2001. Hoitosuhdetyöskentely. Helsinki: Työterveyslaitos.

Mäkinen, O. 2005. Tieteellisen kirjoittamisen ABC. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Mäkipää, S. & Korhonen, T. 2011. Mistä asiantuntijuus muodostuu? Teoksessa Ranta, I. (toim.) Hoitotyön vuosikirja 2011. Sairaanhoitaja asiantuntijana. Sairaanhoitajaliitto Fioca. Helsinki: Edita Prima Oy.

Perttula, J. & Latomaa, T. (toim) 2009. Kokemuksen tutkimus. Merkitys – tulkinta – ymmärtäminen. Dialogia Oy.

Ronkainen, S., Pehkonen, L., Lindblom-Ylänne, S. & Paavilainen E. 2011. Tutkimuksen voimasanat. 1. painos. Helsinki: WSOYpro Oy.

Riikola, T. & Hänninen, J. 20.12.2012. Kuolevan potilaan oireiden hoito. Käyvän hoidon potilasversiot. Luettu 5.9.2015. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus;jsessionid=4D770553E835670FC5F50E8D1D80BBDD?id=khp00072>

Saastamoinen, T. 2012. Sairaanhoidajien kuvauksia kuoleman kohtaamisesta teho-hoitotyössä. Terveystieteiden tiedekunta. Hoitotieteen laitos. Hoitotiede. Itä-Suomen yliopisto. Pro gradu –tutkielma. Luettu 6.9.2015. [http://epublications.uef.fi/pub/urn\\_nbn\\_fi\\_uef-20120110/urn\\_nbn\\_fi\\_uef-20120110.pdf](http://epublications.uef.fi/pub/urn_nbn_fi_uef-20120110/urn_nbn_fi_uef-20120110.pdf)

Saattohoitopotilaan palveluverkko Pirkanmaalla. Pirkanmaan sairaanhoitopiiri 2015. Artikkelit tarkastettu 16.4.2014. Luettu 7.2.2015. [http://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti?p\\_artikkeli=sph01126&p\\_haku=saattohoito](http://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=sph01126&p_haku=saattohoito)

Sairaanhoidajaliitto. Sairaanhoidajien eettiset ohjeet 3.10.2014. Luettu 5.9.2015. <https://sairaanhoidajat.fi/jasenpalvelut/ammattillinen-kehittyminen/sairaanhoidajan-eettiset-ohjeet/>

Salmenperä, R., Tuli, S. & Virta, M. (Toim.) 2002. Neurologisen ja neurokirurgisen potilaan hoitotyö. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Siren, P. 2011. Hoitajien kokemuksia vanhusten saattohoidosta Australiassa ja Suomessa. Hoitotyön koulutusohjelma. Oulun seudun ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö. <https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/25490/Paivi%20Siren.pdf?sequence=1>

Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisu 2010:6. Hyvä saattohoito Suomessa. Asiantuntijakuulemisen perustuvat saattohoitosuositukset. Helsinki 2010. Luettu 7.2.2015. [http://www.stm.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=1087414&name=DLFE-12411.pdf](http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=1087414&name=DLFE-12411.pdf)

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2013. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 10., uudistettu painos. Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Tuunainen, M., Peltoniemi, R., Vesalainen, R., Riihola, J., Autere, S., Hella-Isoaho, L., Sunnari, J., Kirkonpelto, T-M. 2015. Vaasan yliopiston julkaisuja selvityksiä ja raportteja 198. Näkemyksiä hyvästä saattohoidosta pohjanmaan alueelle. Näkökulmana ”ihmisen ääni”. Vaasa 2015. Luettu 13.9.2015. [http://www.uva.fi/materiaali/pdf/isbn\\_978-952-476-591-6.pdf](http://www.uva.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-591-6.pdf)

Vainio, A. 2004. Palliatiivisen hoidon taustaa ja kehityslinjoja. Palliatiivisen hoidon kansainvälinen kehitys. Teoksessa Vainio, A & Hietanen, P. (toim.) 2004. Palliatiivinen hoito. 2., uudistettu painos. Kustannus Oy Duodecim.

Valvira, Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto. 2012. Lääkehoidon toteuttaminen sosiaali- ja terveydenhuollossa. Esitteet 2:2012. Luettu 5.9.2015. [https://www.valvira.fi/documents/14444/22511/Laakehoidon\\_toteuttaminen.pdf](https://www.valvira.fi/documents/14444/22511/Laakehoidon_toteuttaminen.pdf)

Viljanen, T. 2013. Kotihoidon työntekijöiden kokemuksia saattohoidosta. Satakunnan ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö. Luettu 16.10.2015

[https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/61777/viljanen\\_tarja.pdf?sequence=1](https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/61777/viljanen_tarja.pdf?sequence=1)

Vilkkä, H. 2005. Tutki ja kehitä. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Vitale, A. Genge, A. 2007. Codman Award 2006: The experience of hope in ALS patients. AXON 28 (2) AXON, 27-35.

## LIITE 1 Kirjallisuuskatsauksen sisäänotto- ja hylkäämiskriteerit

<b>Sisäänottokriteerit</b>	<b>Hylkäämiskriteerit</b>
Tutkimuksien tulee olla 2000-luvulla tehtyjä	Vanhemmat kuin 2000-luvulla julkaistut tutkimukset
Tutkimuksista saatu tieto on sovellettavissa Suomen terveydenhuoltojärjestelmään	Tieto ei ole sovellettavissa Suomen terveydenhuoltojärjestelmään
Aineisto saatavilla sähköisessä muodossa (full text) tai muuten helposti	Aineisto ei saatavilla sähköisesti (full text)
Pro gradu – tutkielma, lisensiaatintutkimus, väitöskirja tai yamk–opinnäytetyö	AMK-opinnäytetyöt
Suomen- tai englanninkielellä julkaistu tutkimus	Muulla kielellä kuin englannin- tai suomenkielellä julkaistut tutkimukset
Eri tutkimusmetodeilla tehdyt tutkimukset hyväksytään	Tutkimus ei saatavilla koko tekstinä

## LIITE 2 Tiedonhaku tietokannoittain ja alkuperäistutkimusten valinta

	Tietokanta						
	Melinda	Medic	Arto	Cochrane	Theseus	Google Scholar	Cinahl
<b>Hakutermit:</b> "ALS" ja "saattohoito"	0 osu- maa	2 osu- maa	0 osu- maa	0 osu- maa	1 osu- maa	52 osu- maa	0 osu- maa
<b>Hakutermit:</b> "Amyotrofi- nen lateraali- skle-roosi" ja "saattohoito"	0 osu- maa	2 osu- maa	0 osu- maa	0 osu- maa	9 osu- maa	9 osu- maa	0 osu- maa
<b>Hakutermit:</b> "Amyo- trophic lat- eral sclerosis" ja "palliative care"	0 osu- maa	6 osu- maa	0 osu- maa	14 osu- maa	0 osu- maa	29 osu- maa	34 osu- maa
<b>Otsikon pe- rusteella vali- tut</b>	0	0	0	0	1 haku- termillä "ALS", AMK- opin- näyte- työ	0	1

<b>Tiivistelmän perusteella valitut</b>	0	0	0	0	0	0	1
<b>Kokotekstin perusteella valitut</b>	0	0	0	0	0	0	1

### LIITE 3 Haastatteluteemat

1. ALS-potilaan saattohoito.
2. ALS-potilaan saattohoidon erot muihin potilasryhmiin verrattuna.
3. Sairaanhoidtajien kokemukset ALS-potilaan saattohoidon toteutumisesta kohdeorganisaatiossa.
4. ALS-potilaan saattohoidon kehittäminen.



#### LIITE 4 Saatekirje ja tiedote tutkimuksesta

Hyvä ALS-potilaiden sairaanhoitaja!

Olemme Marika Hassinen ja Pauliina Kukkula ja lähestymme sinua toiveenamme osallistumisesi opinnäytetyömme tutkimushaastatteluun. Tutkimuksemme käsittelee ALS-potilaan saattohoitoa sairaanhoitajien kokemana. Juuri sinun kokemus ALS-potilaan saattohoidosta on meille tärkeää tietoa.

Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa ALS-potilaan saattohoidosta tietoa ja ymmärrystä, jonka avulla ALS-potilaan saattohoitoa voidaan kehittää sairaanhoitajien näkökulmasta. Keräämme tietoa teemahaastatteluiden avulla ja haastattelut tehdään ryhmähaastatteluin, joihin on hyvä varata aikaa noin 2 tuntia.

Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja ehdottoman luottamuksellista. Tutkimuksesta on mahdollisuus vetäytyä missä tahansa tutkimuksen vaiheessa. Tutkimusraportti kirjoitetaan niin, että ketään vastaajista ei ole tunnistettavissa. Tutkimusraportin valmistuttua siitä toimitetaan työpaikallenne oma kappaleensa, johon voi tutustua ja tutkimuksen löytää myös TAMK:n kirjastosta.

Olemme koulutukseltamme sairaanhoitajia ja työskentelemme Tampereen yliopistollisessa sairaalassa. Tämä tutkimus kuuluu ylempään ammattikorkeakoulututkintoon. Opiskelemme Tampereen ammattikorkeakoulussa Terveystieteiden edistämisen koulutusohjelmassa. Ohjaajamme on Tarja Aaltonen.

Vastaamme mielellämme kysymyksiinne, mikäli haluatte keskustella kanssamme tutkimukseen liittyvistä kysymyksistä.

Yhteistyönteveisin

Marika Hassinen  
[marika.hassinen@health.tamk.fi](mailto:marika.hassinen@health.tamk.fi)

Pauliina Kukkula  
[pauliina.kukkula@health.tamk.fi](mailto:pauliina.kukkula@health.tamk.fi)

## LIITE 5 Suostumuslomake

## KIRJALLINEN SUOSTUMUS ALS-POTILAAN SAATTOHOITO SAIRAANHOITAJIEN KOKEMANA OPINNÄYTETYÖHÖN OSALLISTUMISESTA

Tietoisena Marika Hassisen ja Pauliina Kukkulan toteuttaman opinnäytetyön tarkoituksesta, suostun vapaaehtoisesti osallistumaan opinnäytetyön aineiston keruuvaiheen haastatteluun.

Minulle on selvitetty tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuus sekä mahdollisuus vetäytyä tutkimuksesta, jos sitä haluan. Jos vetäydyn pois tutkimuksesta, minua koskeva aineisto poistetaan tutkimusaineistosta. Tiedän, että haastattelut nauhoitetaan ja tutkimusraportissa saattaa olla lainauksia omasta haastattelustani, mutta kuitenkin niin kirjoitettuna, että minua ei voida tunnistaa tekstistä. Minulle on myös selvitetty, että haastattelunauhat ja niiden pohjalta kirjoitetut haastattelukertomukset eivät joudu kenenkään ulkopuolisen käsiin. Haastattelunauhoilla tai haastattelukertomuksissa ei myöskään mainita minun nimeäni eikä kohdeorganisaatiota, jossa työskentelen.

Olen myös tietoinen mahdollisuudestani ottaa tarvittaessa myöhemminkin yhteyttä Marika Hassiseen tai Pauliina Kukkulaan tutkimuksen tiimoilta ja olen saanut tarvittavat yhteystiedot häneltä. Tätä suostumuslomaketta on tehty kaksi samankaltaista kappaletta, joista toinen jää minulle itselleni ja toinen opinnäytetyön tekijöille, Marika Hassiselle ja Pauliina Kukkulalle.

\_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_ 2015

paikka aika

tutkimukseen osallistuja

nimen selvennys

Marika Hassinen  
[marika.hassinen@health.tamk.fi](mailto:marika.hassinen@health.tamk.fi)

Pauliina Kukkula  
[pauliina.kukkula@health.tamk.fi](mailto:pauliina.kukkula@health.tamk.fi)

## LIITE 6 Sisällönanalyysi

Alkuperäinen ilmaus	Pelkistys	Alakäsite	Yläkäsite
<p><i>"...on totuttu tiettyihin hoitotapoihin, vaikka kotona tai jos tulee sairaalasta, niin se on aina sellainen vaikea paikka hyväksyä, että se onkin ihan hyvä vähentää sitä peg-ravitsemusta, kun siitä tulee ongelmia, esimerkiksi limaisuutta. Se on aina vähän sellainen kova paikka ja se on potilaan parhaaksi, eikä huononna potilaan oloa, että se on aina vaikea hyväksyä."</i></p>	<p>Ravitsemuksen vähentämisen hyväksyminen saattohoitovaiheessa.</p>	<p>ALS-potilaan ravitsemuksen turvaaminen sairaanhoitajien kokemana saattohoitovaiheessa</p>	<p>KOKEMUS FYY-SISTEN JA PSYYKKISTEN TARPEIDEN HUOMIOIMISESTA</p>
<p><i>"Mutta sitten kun he tulevat tänne, niin sitten tavallaan ne asiat pyörähtävän vähän pääläelleen, että se olisi se hyvä, mukava ja levollinen olo. Ravinnetta saisi tarpeeksi, ei kuitenkaan, että se lisäisi potilaan limaisuutta, turvotuksia..."</i></p>	<p>Ravitsemuksen määrän huomioiminen saattohoitovaiheessa.</p>		
<p><i>"Mutta sitten toisaalta se on ihan sama, kun meillä muilla potilailla saattohoito, että eihän se eroa siitä, että tavallaan näillä, joilla on se peg-ravitsemus niin sitä ravitsemusta</i></p>	<p>Ravitsemuksen jatkuminen pidempään saattohoitovaiheessa peg-letkun avulla.</p>		

<i>jatketaan pidempään.”</i>			
<i>”Ehkä siinä se ero moneen saattohoitopotilaaseen juuri on tämä ravitseminen tietysti. Se että niin kauan, kun itse pystyy syömään, ja jos pystyy syömään osan edes annoksesta suun kautta, niin sitten voi jatkaa vielä peg-letkun kautta niitä muita ravitsemuksia...”</i>	Ravinnon saannin turvaaminen.		
<i>”...Hyvä perushoito, sehän on se kaiken hoidon kulmakivi...”</i>	Hyvä perushoito	Perushoito	
<i>”...huomioitaisiin nämä pienet asiat, mitkä ovat kuitenkin sille ihmiselle tärkeitä. Kaikki tällaiset niin hyväksi se loppu kuin vaan voidaan tehdä. Pienillä asioilla me voidaan tehdä, kun vaan ollaan hereillä.”</i>	Merkittävien asioiden huomioiminen ALS-potilaan saattohoidossa	Sairaanhoitajien kokemukset ALS-potilaiden toiveiden toteuttamisesta saattohoidossa	
<i>”Luodaan sitä turvallisuutta sillä, että me käydään todella usein, pöydätään, vaikka hän ei soitaakaan, että monenlaisia sellaisia turvallisuuden luontitapoja.”</i>	Turvallisuuden tunteen luominen	Sairaanhoitajien kokemus turvallisuuden tunteen luomisesta	
<i>”...tarjotaan myös sitä hengellistä apua ALS-potilaille.”</i>	Hengellisten tarpeiden tunnistaminen	Hengelliset tarpeet	
<i>”...ALS-potilaan se psyykeen tukeminen on sitten tosi tärkeää ainakin siinä loppuvaiheessa...”</i>	Psyykkisten tarpeiden tunnistaminen	Psyykkiset tarpeet	

<p><i>"...että miten autat, kun se ihminen jää sinne omaan maailmaansa käsittelemään, kun ei enää pysty puhumaan eikä kirjoittamaan..."</i></p>	<p>ALS-potilaan ahdistuksen kohtaaminen saattohoidossa</p>	<p>Ahdistuksen kohtaaminen ALS-potilaan saattohoidossa</p>	
<p><i>"...helpottaa silloin, kun on pienessä unessa, nukkuu paljon, niin et ole koko ajan siinä tietoisuudessa, että sekin tuo sitä helpotusta."</i></p>	<p>ALS-potilaan ahdistuksen helpottaminen</p>		

Alkuperäinen ilmaus	Pelkistys	Alakäsite	Yläkäsite
<p><i>"...kun on tämä moniammatillinen työryhmä, niin meillä saattaa olla eri näkemykset hoitajille, kun vaikka jollain puheterapeutilla, fysioterapeutilla, että meillä on sitten erilaiset näkemykset että mitä se on se saattohoito."</i></p> <p><i>"...lääkäriltäkin kynnys alentuisi siihen morfiinin aloittamiseen..."</i></p>	<p>Moniammatillisen tiimin eri näkemykset ALS-potilaan saattohoidosta</p>	<p>Moniammatillisen tiimin merkitys</p>	<p>KOKEMUS YHTEISTYÖN HELPOTTAVUUDESTA</p>
<p><i>"...miten helpotti sitä meidän, kun ne kertoivat ne ihmiset, katsoivat potilasta ja kertoivat, juuri näin on. Niin se oli paljon helpompaa hoitaa, kun tuli se tieto, että miten ne arkiset, pienet asiat menivät, ja osattiin tehdä."</i></p>	<p>Henkilökohtaisten avustajien apu saattohoidossa</p>	<p>Henkilökohtaisten avustajien merkitys</p>	

<i>"...että oli puoliso, jonka kanssa yhteistyö sujui tosi hyvin..."</i>	Sairaanhoidtajien ja omaisten yhteistyö ALS-potilaan saattohoidossa	Omaisten merkitys	
--	---	-------------------	--

Alkuperäinen ilmaus	Pelkistys	Alakäsite	Yläkäsite
<p><i>"...kun samat hoitajat on siinä, vaikka se käy raskaaksi päivästä toiseen samalle hoitajalle, mutta sitten pyritään aina vähän vaihtelevaan, että..."</i></p> <p><i>"...yleensä otetaan ALS-potilaan omahoitajaksi kaksi rinnakkain jakamaan vastuuta..."</i></p> <p><i>...”mutta kun sinne (ALS-potilaan huoneeseen) menee toisen kanssa, vaikka me oltaisiin sataa ALS-potilasta hoidettu, mutta kun tulee uusi ALS-potilas, niin minkälainen juuri hän on. Hänellä on erityispiirteet niin mekin menään siihen sitten työkaverin kanssa..."</i></p>	Kollegan tuen merkitys ALS-potilaan saattohoidossa	Omahoitajuus ALS-potilaan saattohoidossa sairaanhoidtajien kokemana	KOKEMUS OMAHOITAJUUDEN MERKITYKSESTÄ
<p><i>"...kyllähän se on aika työ siis raskasta itselle fyysisesti ja henkisesti, että tiedän joka päivä, kun tulen työvuoroon niin joudun aina hoitamaan oman potilaani, kun se on niin vaativa..."</i></p> <p><i>"...omahoitajalta vaaditaan tosi paljon..."</i></p>	Omahoitajuuden kokeminen raskaana ALS-potilaan saattohoidossa		

<p><i>"...omahoitajille on todella tärkeä rooli ja todella tiivis suhde tulee niin potilaaseen kuin omaisiin."</i></p> <p><i>"...se on hirveän antoisaakin, kun on saavuttanut tavallaan sen luottamuksen..."</i></p> <p><i>"...saattohoito toimii hirveän hyvin, koska se on omahoitaja lähtöistä..."</i></p>	<p>Omahoitajuuden merkityksellisyys ALS-potilaan saattohoidossa</p>		
<p><i>"Monella on vieläkin sellainen ajatus, että kun tulevat tänne niin täällä on koko ajan omahoitaja siinä vierellä. Monta kertaa tulee vähän sellainen tyly tunne, että kun me ei voida tarjota sellaista, että meillä ei ole hoitajaa olemaan..."</i></p>	<p>Omahoitajuuden väärinymmärtäminen ALS-potilaan saattohoidossa</p>		

Alkuperäinen ilmaus	Pelkistys	Alakäsite	Yläkäsite
<p><i>"Rakkauden antaminen on omaisilla."</i></p> <p><i>"...potilas ja ne omaiset sen kaiken keskellä kuitenkin elää sen elämän loppuun ja tehdä hyviä asioita mitä haluaa tehdä ja nauttia sen mitä pystyy, ettei se kiertyisi vain kaikkien oireiden ja tulevien hankaluuksien ja niin uskaltaisi elää sen mitä</i></p>	<p>ALS-potilaan ja omaisen kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin huomioiminen</p>	<p>Sairaanhoitajien kokemukset omaisten mukana olosta ALS-potilaan saattohoidossa</p>	<p>KOKEMUS OMAISTEN HUOMIOIMISESTA</p>

<p><i>niitä elinpäiviä on niinkuin meillä jokaisella on.”</i></p> <p><i>”...heillä on suuri tarve kertoa, miten hoidetaan, mutta kun me sanomme, että meillä on ollut kymmeniä ALS-potilaita, että tämä on meille sillä tuttua, niin se monesti huojentaa näitä läheisiä, että koke- musta löytyy.”</i></p>			
<p><i>”Kyllä monesti omaisen puhuu potilasta ympäri, potilas omaisia.”</i></p> <p><i>”Melkein omaisten on vaikeampi hyväksyä sitä, että vähemmän on ehkä parempi kuin...”</i></p>	<p>Sairaanhoitajien kokemus potilaan ja omaisen näkemysmyseroista</p>		
<p><i>”...on sitä perheen tukemista, mutta on tilanteita, että on takki aika tyhjä, että ei ole hirveästi suuria ja ihmeellisiä, kauniita sanoja.”</i></p> <p><i>”...yleensä ottaen saattohoidossa perheen tukeminen on yhtä tärkeää kuin sen potilaan hoitaminen.”</i></p>	<p>Sairaanhoitajien kokemukset omaisten huomioimisesta ja tukemisesta ALS-potilaan saattohoidossa</p>		

Alkuperäinen ilmaus	Pelkistys	Alakäsite	Yläkäsite
<p><i>”...kehittämisen paikka meillekin mieltä vielä, enemmän se hoito vie kauheasti sitä energiaa, mutta miten tuettaisiin muutakin</i></p>	<p>Muun kuin sairau- den tukeminen ALS-potilaan saattohoidossa</p>	<p>Sairaanhoitajien kokemukset ALS-potilaan saattohoidon kehittämisestä</p>	<p>KOKEMUS KEHITTÄMISEN TARPEELLISUUDESTA</p>



<p><i>kuin sairastamista. Mitä löytyisi vielä, eiväthän ne monesti halua eikä jaksa paljon mitään, mutta enemmän voisi ehkä pysähtyä vielä kuitenkin.”</i></p>			
<p><i>”Se on ihanaa, kun täällä on tosia luovia ihmisiä töissä ja luotetaan toisiimme tosi paljon ja tosi ammattitaitoisia ihmisiä kaikki niin se yhteistyö on todella hienoa ja helppoa.”</i></p> <p><i>”...minusta on tosi mukavaa ja tosi turvallista lähteä kehittämään jotain.”</i></p>	<p>Kehitysmyönteisyys ALS-potilaan saattohoidossa</p>		
<p><i>”...ympäri Suomea voitaisiin kehittää ylipäättänsä saattohoitoa ja surevien kohtaamista, omaisten kohtaamista, kaikkea tätä koko isoa pakettia, että kyllä siinä on työnsarkaa.”</i></p>	<p>ALS-potilaan saattohoidon kehittäminen yleisesti</p>		
<p><i>”...siellä voisi aina joku jatkaa sitä tarinaa siitä asiasta, että tällainen tarinan tuonti ja vienti ja sen saattaminen eteenpäin niin se näissä on monissa tää liittyy moneen muuhunkin hoitoketjuun, mutta tässä saattohoidossa niin näissä voisi juuri tämän tyyppistä jos halutaan saattohoito-</i></p>	<p>Katkeamaton hoitoketju/tiedonsiirto saattohoitovaiheessa</p>		

<i>ketju oikein katkeamattomaksi ja hyväksi...</i>			
--	--	--	--

Alkuperäinen ilmaus	Pelkistys	Alakäsite	Yläkäsite
<i>"...eri näkemys, että milloin on se oikea hetki siirtyä siihen saattohoitoon ja lopettaa kaikki muu."</i>	Epäselvyys palliatiivisesta hoidosta siirryttäessä saattohoitoon	ALS-potilaan saattohoidon toteutuminen	KOKEMUKSIA SAATTOHOIDON HOITOKÄYTÄNNÖISTÄ
<i>"...kaikki saa yhtä arvokasta ja potilaasta lähtevää ja kunnioittavaa hoitoa."</i>	Paras mahdollinen saattohoito ALS-potilaille		
<i>"...että se saattohoito, vähän joka potilasryhmän kohdalla on aika huonoa minun mielestäni. ...että on ER-päätös ja nyt vaan sitten hyvä perushoito ja kivunhoito, niin se on aivan eri asia kuin mitä täällä, jos ajatellaan..."</i>	Sairaanhoitajien huono kokemus saattohoidosta		
<i>"...sitten miettii sitä tietysti, ihan jo saattohoidon periaatteita, että kyllä sitä välillä, tähän on jo sellainen hoitoväline ja hoitolaite että eihän se välttämättä saattohoitoon kuulu..."</i>	Tukihoitojen negatiiviset puolet ALS-potilaan saattohoidossa	Sairaanhoitajien kokemukset tukihoidoista ALS-potilaan saattohoidosta	
<i>"...aikaa tulee lisää, voi olla, että ne päivät ovat juuri tälle potilaalle hyvin merkityksellisiä ja tärkeitä päiviä..."</i>	Tukihoitojen positiiviset puolet ALS-potilaan saattohoidossa		
<i>"...se on kuitenkin potilas, joka valitsee, että jos se vaan saa ne tiedot niistä haitoista ja hyö-</i>	Tiedon antamisen tukihoidoista		

<i>dyistä ja kenties vähän lisääjasta mikä siinä tulee, niin se itse saisi sen päätätä...”</i>			
<i>”...enemmän aikaa, mutta tietenkin aika on rajallinen resurssi, koska hoitajia on vähän ja potilaita paljon...”</i>	Lisäresurssien tarve ALS-potilaan saattohoidossa	Sairaanhoitajien kokemus resurssien tarpeesta ALS-potilaan saattohoidossa	
<i>”...suunnitelmallisuus on heidän kanssaan kaiken a ja o.”</i>	Suunnitelmallisuus ALS-potilaan saattohoidossa		

Alkuperäinen ilmaus	Pelkistys	Alakäsite	Yläkäsite
<i>”...siinä on myötätuntopuupumus lähellä.”</i>  <i>...”pettymyksen tunne sille potilaalle ja tietysti hoitajallekin tulee se avuttomuuden tunne siitä, että miten sitä potilasta autetaan.”</i>  <i>”...itse ainakin olen oppinut ALS-potilaan hoitamisessa sitä avuttomuuden tunteen sietämistä.”</i>	Sairaanhoitajan negatiiviset tunteet ALS-potilaan saattohoidossa	Sairaanhoitajien kokemukset ALS-potilaan saattohoidon aiheuttamista tunteista	TUNNETYÖ KOKEMUSTEN KESKIÖSSÄ
<i>”...ihana tunne siinä kun puolin ja toisin ja kun oikeasti voi sydämestään sanoa, että pystytään ja osataan hoitaa.”</i>  <i>”Että ei se ole pelkättään sitä kituuttamista ja kuoleman pelkoa, koko ajan synkkää, että päinvastoin se on tosi monipuolista ja hersyvää arkea oikeastaan, aika hultvattomia tyyppejä.”</i>	Sairaanhoitajan positiiviset tunteet ALS-potilaan saattohoidossa		
<i>”...huumori on semmoinen, että kyllä se on ihanaa kun ihmisellä on hirveä hengitysvaikeus ja</i>	Huumorin merkitys ja tärkeys ALS-potilaan saattohoidossa		

<i>sitten saat sen nauramaan...”</i>			
<i>”...hänen kanssaan pystyi hyvin huumorillakin näitä asioita käsittelemään...”</i>			
<i>”...yhteistä kieltä ei ole mutta se voi olla eleillä ja ilmeillä...”</i>	Kommunikatiiväylän löytyminen	Kommunikation haasteet	
<i>”Sitten kun ne potilaat vielä osaavat puhua, pystyvät puhumaan, niin nehan pelkäävät sitä tukehtumalla kuolemista.”</i>	ALS-potilaan pelko tukehtumalla kuolemisesta	Sairaanhoitajien kokemukset ALS-potilaan peloista saattohoidossa	
<i>”...loppua kohden alkaa olla aika sellainen takeruvainen hoitajiin, että he haluavat, että se hoitaja olisi siellä mahdollisimman paljon ja sitten tosiaan sillä tavalla se henkinen hätä paljon näkyy siinä, että he soittavat kelloa usein...”</i>	ALS-potilaan kuoleman pelon kohtaaminen		
<i>”...kun kommunikaatio on heikkoa ja sairaus on vaikea niin heillä saattaa olla sellainen ajatus että sellaista pelkoa ja sellaista epävarmuutta että pystykö luottamaan hoitoon...”</i>	ALS-potilaan epävarmuus hoidon luottamisesta		
<i>...”ensimmäisiä kokemuksia ALS-potilaan saattohoidosta, ALS-potilaasta ja ALS-sairaudesta, niin kyllä minua ainakin pelotti alkuunsa...”</i>	Tiedon puutteen aiheuttama pelko ALS-potilaan saattohoidossa	Sairaanhoitajien pelon kokemukset ALS-potilaan saattohoidossa	

Alkuperäinen ilmaus	Pelkistys	Alakäsite	Yläkäsite
<i>”...kuolemasta avoin keskustelu...”</i> <i>”...keskusteleminen avoimesti ja kuolemasta myös läheisten kanssa.”</i>	Kuolemasta keskusteleminen	Kuoleman käsittely	KUOLEMAN KOKEMUKSELLINEN KOHTAAMINEN
<i>...”eräs potilas kysyi, että minkälainen on kuolema</i>	Kuoleman läpikäyminen konkreettisesti		

<p><i>ja mitä se hänen kohdallaan tulee tarkoittamaan...”</i></p>			
<p><i>”...ei kuolemaa tarvitse käsitellä... ...se on ihan yksilöllistä, ei se ole mikään pakollinen prosessi.”</i>  <i>”Paljonhan on ALS-potilaita, jotka kieltävät sairautensa, että ne eivät ikinä tule hyväksymään sitä ALS-diagnoosia.”</i></p>	<p>Kuoleman ja sairauden kieltäminen</p>		
<p><i>”...heidän kuolemat eivät aina ole ennakoitavissa niin kuin monen muun potilaan kohdalla saattaa olla...”</i></p>	<p>Kuoleman ennalta-arvaamattomuus</p>	<p>Kuoleman yllätyksellisyys</p>	
<p><i>”...oli vailla kumpaakaan sekä kaksoispaineventilaattoria tai peg:ä, kuoli hyvin levollisen ja rauhallisen kuoleman...”</i></p>	<p>Luonnollinen kuolema ilman tukihoidoja</p>	<p>Kuolema ja tukihoidot</p>	