

Marja Lehmusmetsä

KOTIHOIDON ASIAKKAIDEN KOKEMUKSIA PALLIATIIVISESTA HOIDOSTA

Opinnäytetyö

Vanhustyön koulutusohjelma

Lokakuu 2015



KYAMK
University of Applied Sciences

Tekijä/Tekijät	Tutkinto	Aika
Marja Lehmusmetsä	Geronomi	Lokakuu 2015
Opinnäytetyön nimi		
Kotihoidon asiakkaiden kokemuksia palliatiivisesta hoidosta		37 sivua 2 liitesivua
Toimeksiantaja		
Kouvolan kaupunki, kotihoito		
Ohjaaja		
Lehtori Merja Laitoniemi		
Tiivistelmä		
<p>Tämän opinnäytetyön tavoitteena oli tutkia palliatiivisen hoidon piirissä olevien kotihoidon yli 60-vuotiaiden asiakkaiden tuntemusten ja kokemusten kautta miten sairastuminen on vaikuttanut heidän elämänhallintaansa. Tutkimuksessa selvitettiin myös millaista hoitoa, apua ja tukea he ovat saaneet ja millaisia toiveita heillä on palvelujen kehittämisestä ja tuen saannista jatkossa.</p> <p>Tämä oli laadullinen tutkimus ja se toteutettiin teemahaastatteluna. Kotiutustiimin lääkäri valitsi mahdolliset tutkimukseen osallistujat ja toimitti valitsemilleen henkilöille saatekirjeen, jolla voi ilmoittaa halukkuutensa osallistua tutkimukseen. Ainoastaan kaksi henkilöä ilmoitti halukkuutensa osallistua tutkimukseen. Vastaukset käsiteltiin sisällön analyysin menetelmin. Haastattelut toteutettiin toukokuussa 2015 haastateltavien kotona.</p> <p>Tutkimuksen mukaan tutkittavat suhtautuivat elämäänsä toiveikkaasti ja olivat tyytyväisiä kotihoidolta ja kotiutustiimin lääkäriltä saamaansa sairaanhoidolliseen apuun ja tukeen sairastuttuaan ja sen koettiin olevan edellytys kotona selviämiseksi. Kuitenkin päävastuun hoitamisesta koettiin olevan puolisoilla ja muilla omaisilla. Jatkossa toivotaan taloudellisen tuen ja sekä kotihoidon lisäämistä. Koettiin, että itse pitää olla valveutunut saadakseen mahdolliset tuet.</p>		
Asiasanat		
palliatiivinen hoito, saattohoito, elämänhallinta, kotihoito		

Author (authors) Marja Lehmusmetsä	Degree Bachelor of geriatric care	Time October 2015
Thesis Title Palliative care experiences by home care customer		37 pages 2 pages of appendices
Commissioned by City of Kouvola, home care		
Supervisor Merja Laitoniemi, Senior Lecturer		
Abstract <p>The main goal for this thesis was to study how, based on their own feelings and experiences, the life control of the over 60 year old home care customers receiving palliative care had been affected by them getting ill. Additionally, the nature of the received care, help and support was examined well as the wishes the customers had regarding the improvement of the services and support they would be receiving later on in the future.</p> <p>The research method was qualitative, and it was executed as a theme interview. The doctor of the discharge team selected the possible research participants and provided them with a letter regarding the possibility to participate in the research. No more than two persons were willing to attend. The material was processed using qualitative content analysis. The interviews took place in the homes on the interviewees in May 2015.</p> <p>According to the research, the customers had a positive attitude towards their lives and were satisfied with the medical help and support they had received from the home care and the doctor of the discharge team after getting ill, and they also regarded the help and support as prerequisites for them being able to live in their homes. The main responsibility for the care, however, was considered to be carried by their partners and other family members. The chances for extended financial support and home care were hoped to be available in the future. The general impression was that one needs to be active and look after one's own interests in order to receive all possible financial benefits.</p>		
Keywords palliative care, terminal care, life control, home care		

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	5
2	KUOLEVAN HOITO	6
	2.1 Palliativinen hoito	6
	2.2 Saattohoito	9
3	PARANTUMATTOMASTI SAIRAAN IHMISEN ELÄMÄNHALLINTA	9
	3.1 Elämänhallinnan käsite	9
	3.2 Voimavarat	11
	3.3 Sairauden kokeminen	13
4	KUOLEVAN IHMISEN HOITO KOTONA	15
	4.1 Kotihoito	15
	4.2 Kotihoidon tukipalvelut, omaishoidon ja Kelan tuet	17
	4.3 Kuolevan ihmisen kotihoidon lähtökohtia	18
	4.4 Palliativisen hoidon haasteet kotihoidossa	20
5	TUTKIMUKSEN TAVOITTEET JA TUTKIMUSONGELMAT	21
6	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	22
	6.1 Tutkimusmenetelmä ja teemahaastattelurungon laadinta	22
	6.2 Kohderyhmä ja otanta	24
	6.3 Aineiston keruu	25
	6.4 Aineiston analyysi	25
	6.5 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys	27
7	TUTKIMUKSEN TULOKSET	30
	7.1 Elämänhallinnan muuttuminen sairauden myötä	30
	7.2 Avun ja tuen saaminen	31
	7.3 Avun ja tuen saanti jatkossa sekä palveluiden kehittäminen	32
8	POHDINTA	33
	LÄHTEET	38
	LIITTEET	
	Liite 1. Teemahaastattelurunko	
	Liite 2. Saatekirje	

1 JOHDANTO

Palliatiivisella hoidolla tarkoitetaan parantumattomasti sairaan oireenmukaista hoitoa. Keskeisintä siinä on hyvä elämänlaatu. Sairautta ei voida parantaa, mutta kärsimystä voidaan lieventää sallien potilaalle luonnollinen kuolema. Palliatiivinen hoito on elämänlaadun parantamista tukihoidojen, oireiden lievittämisen ja psykososiaalisen ja henkisen tuen avulla ja potilaan lisäksi siihen kuuluu perhe. (Erjanti, Anttonen, Grönlund & Kiuru, 2014, 13 – 14.)

ETENE:n (Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan) suositusten mukaan jokaisella on oikeus hyvään ja inhimilliseen hoitoon myös silloin, kun parantavan hoidon mahdollisuutta ei ole olemassa. Siirryttäessä parantavasta hoidosta palliatiiviseen tai saattohoitoon on tärkeää tehdä selkeä, kirjallinen suunnitelma hoidosta ja sen tulee olla kaikkien hoitoon osallistuvien käytettävissä. Potilaalla on oikeus kuolla haluamassaan paikassa, jossa hän voi halutessaan olla läheistensä läheisyydessä. (Valtakunnallisen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta, 2003, 5 -10.)

Erjanti ym. ovat vuonna 2014 tehneet julkaisun palliatiivisen hoitotyön asiantuntijakoulutuksen kouluttajien ja opiskelijoiden kehittämistehtävien esiin nostamista teemoista, palliatiivisen ja saattohoidon hoitotyön kehittämisen ja organisoinnin, vastaanotto toiminnan, palliatiivisen kivun hoidon, potilaan ja läheisten asemasta, hoitajien teoriaosaamisesta ym. haastatteluiden pohjalta. Tulosten mukaan palliatiivinen ja saattohoito vaatii kehittämistä kaikilla osalualueilla. Lääkäreiden sekä sairaanhoitajien erikoistuminen alalle on välttämättömyyksiä koulutustarpeen ollessa jatkuvaa. Tutkimuksen mukaan palliatiivisen ja saattohoidon tulevaisuutta pidetään valoisana, poikkeuksena saattohoitopäätösten teko sekä omaisten saama tuki, joiden katsottiin olevan alhaisella tasolla vielä vuosikymmentenkin kuluttua. (Erjanti ym. 2014, 5 – 6.) Palliatiivisen ja kuolevan potilaan hoitaminen edellyttää myös, että tuntee hoitamista koskevat säädökset ja suositukset. Hoitajan on arvioitava ammatillisuuttaan jatkuvasti, mm. vuorovaikutustaan. Ammattitaitoa on pyrkiä aina rehellisesti parhaimpaan mahdolliseen vuorovaikutukseen. Palliatiivisessa hoitotyössä työskentelevältä odotetaan monitieteisen tiedon hallintaa, tutkimus - ja tiedonhankkimisval-

miuksia, käden taitojen ja teknologian hallintaa ja omaisten kohtaamista. (Surakka, Mattila, Åsted - Kurki, Kylmä & Kaunonen 2015, 11 – 12.)

Palliativisen hoidon linjauksesta on todettu olevan hyötyä riittävän ajoissa aloitettuna, vähintään 4 - 5 viimeisen kuukauden ajaksi. Liian myöhään aloitettuna on seurauksena huono oireidenhallinta ja elämänlaatu sekä potilaan ja omaisen kärsimyksen lisääntyminen sekä kustannusten nousu runsaiden päivystyspalveluiden käytöstä johtuen. (Kouvolan aikuisväestön lautakunta 2013.)

Suomessa todetaan vuosittain 200 - 300 000 oireenmukaisen eli palliativisen hoidon tarpeessa olevaa potilasta. Saattohoidon tarpeessa vuosittain on noin 12 000 -15 000 potilasta. (Tervala, 2014) STM:n (2010) mukaan usein iäkkäät ihmiset sairastaessaan jotain muuta parantumaton sairautta kuin syöpää, jäävät palliativisen hoidon ulkopuolelle.

Kouvolassa on tehty kehittämistyötä saattohoidon alueella, mutta kokonaisuuden koordinaatio on ollut puutteellista. Palliativisen- ja saattohoidon on katsottu olevan jäsentymätöntä ja yhteistyössä eri terveydenhuollon toimintayksiköiden välillä on ollut puutteita. Saattaen - hankkeen (2014 - 2015) tavoitteena on luoda yhtenäinen ja selkeä toimintamalli palliativisen- ja saattohoitopotilaan hoitoon. (Saattaen - hankkeen hankesuunnitelma 2014 - 2015)

Tämän työn tavoitteena on antaa tietoa palliativisessa hoidossa olevan henkilön omien kokemusten ja tuntemusten kautta, miten he ovat kokeneet saamansa avun ja tuen kotihoidolta ja miten he kehittäisivät kotihoidon palveluita.

2 KUOLEVAN HOITO

2.1 Palliativinen hoito

Sana palliativinen johdetaan englannin kielen sanasta ”palliate”, joka tarkoittaa lievitystä, tuskan vähentämistä ja helpotusta (Vainio & Hietanen 2004).

Palliativisen hoidon juuret ovat Lontoossa. Vuonna 1967 Lontoossa on avattu St. Christopher Hospice, silloinen Cicely Saundersin visio sisälsi kaikki nykyisenkin palliativisen hoidon osa-alueet. Kansainvälisesti palliativinen hoito on

kehittynyt 1980 - 1990-luvuilla. Euroopassa palliatiivisen hoidon yksiköitä on eniten mm. Iso-Britanniassa, Ranskassa ja Puolassa. Suomen ja Pohjoismaiden ensimmäinen saattohoitokoti oli Pirkanmaan hoitokoti Tampereella. (Vainio & Hietanen 2004, 43 – 48.)

Vuonna 2002 WHO ja Euroopan neuvosto ovat laatineet palliatiivisen hoidon suositukset, jotka sisältävät oireiden hallinnan, perhekeskeisyyden huomioimisen, hengellisten ja psykososiaalisten tarpeiden tukemista sekä hoidon, tutkimuksen ja koulutuksen järjestämistä. Suosituksen mukaan palliatiivista hoitoa tulisi ensisijaisesti antaa kotona, mutta sitä tulisi olla tarjolla myös saattohoitokodeissa sekä sairaalassa. (Tervala 2014, 5.)

Sosiaali- ja terveysministeriö on vuonna 2010 laatinut Hyvä saattohoito Suomessa -suositukset, jotka perustuvat WHO:n suosituksiin. Suositus sisältää hyvän saattohoidon edellytyksiä, joiden tulee toteutua kuolevan potilaan hoidossa. Ne ovat potilaan itsemääräämisoikeuteen ja ihmisarvon kunnioitukseen liittyvä toiminta, hoitolinjauksen kirjaamiseen liittyvät toimenpiteet sekä lääkärin rooli hoitopäätöksissä. (Tervala 2014, 5.)

WHO, Definition of Palliative Care määrittelee palliatiivisen hoidon hoidolliseksi lähestymistavaksi, jossa parannetaan parantumattomasti sairaan sekä hänen perheensä elämänlaatua. Palliatiivinen hoito perustuu kärsimyksen ehkäisyyn ja lievittämiseen sekä kivun ja muiden elämänlaatua heikentävien fyysisten, psyykkisten ja eksistentiaalisten ongelmien varhaiseen tunnistamiseen, ehkäisyyn, lievitykseen ja hoitoon. Käsite palliatiivinen on myös kansainvälisesti tunnettu ja käytetty sana. (Myller 2007, 6.)

WHO:n määritelmän mukaan palliatiivisen hoidon tavoitteena on koko perheen optimaalinen elämänlaatu. Tavoitteeseen oletetaan päästävän kokonaisvaltaisella hoidolla, sairauteen liittyvien oireiden ja psyykkisten, sosiaalisten ja hengellisten ongelmien lievityksestä. Jokaisella ihmisellä on oikeus samantasoiseseen sekä tarkoituksenmukaiseen hoitoon. (Mattila 2002, 43 – 44.)

ETENE:n (Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta) määritelmän mukaan palliatiivinen hoito on potilaan kokonaisvaltaista hoitoa, kun sairaus ei ole parannettavissa eikä elämän pidentäminen ole hoidon päämää-

rä. Se ei ole ajallisesti sidoksissa kuoleman läheisyyteen, vaan palliatiivisen hoidon vaihe voi kestää vuosia. Keskeistä on kivun ja muiden oireiden lievitys sekä psykologisiin, sosiaalisiin, hengellisiin sekä maailmankatsomuksellisiin ongelmiin paneutuminen. Hoidon päämääränä on potilaan ja hänen läheisten hyvinvointi. Palliatiivinen hoito tukee elämää ja pitää kuolemaa siihen kuuluvana normaalina prosessina. Palliatiivinen hoito auttaa potilasta elämään mahdollisimman aktiivisesti kuolemaansa asti tukien myös läheisiä selviytymään potilaan sairauden aikana ja kuoleman jälkeen. (Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta, 2003, 6.)

Palliatiivinen lääketiede viittaa potilaan ennusteeseen ja yleisvointiin. Palliatiivinen lääketiede on pehmentänyt lääketieteen suhdetta kuolemaan, mutta samalla muu lääketieteellinen kehitys on mennyt kauemmas kuoleman todellisuudesta. Myös tutkimusten mukaan suurinta kärsimystä aiheuttavat eksistenssiin ja sosiaalisiin suhteisiin, hylätyksi tulemiseen arvottomuuteen liittyvät seikat aiheuttavat suurinta kärsimystä ja näiden tarpeiden huomioimiseksi palliatiivinen hoito on syntynyt. (Hänninen 2006, 22 – 23.)

Käypä hoito -suosituksen mukaan palliatiivinen hoito tarkoittaa parantumattomasti sairaan aktiivista kokonaisvaltaista hoitoa, kun parantavan hoidon mahdollisuutta ei enää ole. Pohdittaessa hoitojen lopettamista tai aloittamista jätettäessä tulee arvioida niiden hyöty potilaan elämänlaadun kannalta. Aiemmin aloitettu hoito tulisi lopettaa, jos sen katsotaan pitkittävän potilaan kärsimystä tai hankaloittavan rauhallista kuolemista. Parantumattomasti sairas saattaa tarvita pitkäaikaista, jopa vuosia kestävästä oireita lievittävästä hoitoa ja se erottaa sen saattohoidosta. Palliatiivisen hoidon päämääränä on kuolevan ja hänen läheistensä mahdollisimman hyvä elämänlaatu, muistaen kuoleman olevan normaaliin elämään kuuluva tapahtuma. Palliatiiviseen eli oireita lievittävään hoitoon siirtyminen on tärkeä päätös. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista velvoittaa kunnioittamaan potilaan itsemääräämisoikeutta. Hoitolinjauksesta eli hoidon periaatteista tulisi sopia riittävän ajoissa ja yhteisymmärryksessä hoidettavan ja hänen läheistensä kanssa. Hoidettavan tulisi olla tietoinen hoitopäätösten perusteista ja seuraamuksista. Hoitokeskustelujen sisältö ja päätökset tulee kirjata sairauskertomukseen. (Kuolevan potilaan käypä hoito-suositus 2012.)

Terhokodin ylilääkäri Juha Hännisen mukaan palliatiivinen hoito on potilaan kokonaisvaltaista aktiivista hoitoa silloin, kun sairaus ei ole enää parannettavissa. Saattohoito on osa potilaan palliatiivista hoitoa. Ensimmäisenä päämääränä palliatiivisessa hoidossa on, että kuolema ymmärretään normaalina elämän päätepisteenä. (Grönlund & Huhtinen 2011, 76 – 77.) Potilaalle tehdään tutkimuksia mahdollisimman vähän hoidon keskittyessä oireiden hallintaan ja psykososiaaliseen tukeen. (Mattila 2002, 41.) Palliatiivisen hoitovaiheen ollessa loppumassa ja kuolemanhetken ollessa lähellä siirrytään saattohoitoon ja silloin ei yritetä pitkittää elämää vaan pyritään takaamaan mahdollisimman hyvä elämänlaatu. (Siren 2012,10.)

2.2 Saattohoito

Saattohoito on osa palliatiivista hoitoa ja se on sen viimeinen vaihe. Se on ihmisen loppuvaiheen kärsimystä sekä oireita lievittävää hoitoa, jossa ei ole enää parantavaa hoitoa tai potilas on kieltäytynyt siitä. Potilaan jäljellä olevan elinajan arvioidaan olevan lyhyt. (Tervala 2014, 28.) Hyvä saattohoito on kaikkien ihmisten oikeus (STM 2010).

”Hyvä saattohoito on inhimillistä kohtaamista, auttavaa vuorovaikutusta, kykyä ja halua kohdata kuoleva ja kuolema. Saattohoitoon kuuluu potilaan toiveiden huomioiminen, hyvä oireiden hoito, lähestyvään kuolemaan valmistautuminen ja potilaan läheisten tukeminen.” (Olsen 2012.)

Saattohoito on parantumattomasti sairaan aktiivista kokonaisvaltaista hoitoa, jossa kivun sekä muiden oireiden lievitys ja psyykkisten, sosiaalisten sekä hengellisten ongelmien käsittely on oleellista. Saattohoitoon siirtyminen pohjautuu moniammatilliseen yhteistyöhön sen ollessa lääketieteellinen päätös. (Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin hoitoeettinen työryhmä 2010.)

3 PARANTUMATTOMASTI SAIRAAN IHMISEN ELÄMÄNHALLINTA

3.1 Elämänhallinnan käsite

Elämänhallintaan kuuluu hyvä elämänlaatu, joka koostuu siitä, että ihminen tuntee olonsa turvalliseksi, osallistuu itseään koskevaan päätöksen tekoon ja

hoitoratkaisuihin, hänestä huolehditaan ja hän kokee säilyttävänsä arvonsa ihmisenä sekä oman elämäntapansa. Hoidon kokonaisuuteen kuuluvat omaisten ja läheisten tuki, käytännön asioiden neuvonta ja ohjaus. (STM 2010, 17.)

Yleisesti hyvinvointiin kuuluu tunne ja kokemus siitä, että ihminen itse ohjaa elämäänsä. Itsemääräämistä eli autonomiaa pidetään yhtenä elämönhallinnan edellytyksenä. Muita elämönhallinnan resursseja ovat mm. terveys, psykososiaaliset ja aineelliset voimavarat. Sairastuessaan ihminen tulee riippuvaiseksi toisista ihmisistä ja menettää osittain vallan ja itsemääräämisen omassa ruumiissaan ja sen ulkopuolella. (Ryynänen 2005.)

Hakuli toteaa elämönhallinnan määritelmille olevan yhteistä se, että elämönhallinta liittyy ihmisen taipumuksiin ja valmiuksiin kohdata ja ratkoa paineita ja vaikeuksia sekä selviytyä niistä tulevaisuudessa. Elämönhallinta jaotellaan sisäiseen ja ulkoiseen elämönhallintaan. Sisäisen elämönhallinnan juuret ovat lapsuudessa, ja lähtökohtana on ihmisen hallinnan tunne sekä sisäinen maailma. Ulkoiseen elämönhallintaan kuuluvat perhe, ystävät, muut sosiaaliset verkostot ja ihmiset. (Hakuli 2009, 11.)

Anttilan ym. mukaan elämönhallinnalla tarkoitetaan yksilön omaa kokemusta mahdollisuuksistaan ohjata elämäänsä. Hyvä elämönhallinta näkyy ongelmien kanssa elämisessä ja arjessa se tarkoittaa tilanteiden hallintaa sekä niistä selviytymistä yksilön ymmärtäessä sairauttaan ja antaessaan sille merkityksen, se muuttuu hallittavammaksi. (Anttila, Hirvelä, Jaatinen, Polviander & Puska 2001.)

Terveys on ihmiselämän laatuun vaikuttava tärkeä tekijä ja se on myös ihmisten tärkeimpiä arvoja. Heikentynyt terveys merkitsee usein turvattomuutta ja epävarmuutta ja siten heikentää elämönhallinnan kokemusta. (Anttila, ym. 2001, 9 - 1.)

Hyvään elämönhallintaan kuuluu oireettomuus ja elämäntilanteeseen liittyvä epävarmuus ja kärsimys lievittyvät, jos hoidossa korostuu oireettomuus, toivo ja välittäminen. On tärkeää tunnistaa hoidettavan oireet ja huolenaiheet. Kuunneltava mitä hoidettava sanoo ja uskottava häntä. On varmistettava oireiden vaikutus, miten ne vaikuttavat fyysiseen toimintakykyyn ja liikkumiseen,

mikä helpottaa oiretta, mikä pahentaa oiretta, onko oire pahempi jonain tiettyinä aikana. Oireettomuus lisää turvallisuuden tunnetta ja fyysisen hyvinvoinnin lisäksi se lisää henkistä hyvinvointia. Potilaiden mukaan välittäminen lisää elämänhallinnan tunnetta ja yksilöllisyyden kokemista. Kivun hoito on tärkeä osa palliatiivista hoitoa. Kuolemanpelko voi aiheuttaa paniikinomaisia tunteita. Mieltä saattavat painaa aikaisemmassa elämänvaiheessa tapahtuneet asiat tai ristiriidat, nämä saattavat vaikuttaa unettomuutta, jota on myös tärkeä hoitaa. Hyvä perushoito kuuluu myös elämänhallintaan. Hoitajien läsnäolo ja potilaan kuuleminen viestivät kokonaisvaltaisesta hoidosta. (Niinivirta, Puonti & Tasa 2000, 28 - 38; Jalonen 2006, 46 – 4.)

3.2 Voimavarat

Terveelliset elämäntavat ja terveys koetaan elämän voimavaroiksi. Hyvä elämänhallinta vähentää psyykkisen ja somaattisen ahdistuksen sekä stressin kokemista lisäten yleistä motivoitumista. (Hämäläinen 2008, 9.)

Elämänhallinnan perustana on omien fyysisten ja psyykkisten voimavarojen tunnistaminen ja hyväksyminen. Esim. sairaus voi olla uhka elämänhallinnan menettämiseksi. Elämänhallintaan vaikuttavat sisäiset ja ulkoiset voimavarat. Ikääntyneillä ihmisillä on paljon sisäisiä sekä ulkoisia voimavaroja käytettävissä eri elämäntilanteissa. Sisäisiä voimavaroja ovat mm. elämäkokemus, persoonallisuus ja kypsä asenne elämäntapaan ja tapahtumiin. Ulkoisiin voimavaroihin luetaan mm. hyvä taloudellinen asema, koulutus ja lisäksi avut, jotka tulevat sukupuolen, sukupolven, ammatin ja sosiaalisen statuksen kautta. (Valppu - Vanhainen 2002, 38 – 41.)

Hakuli (2009) toteaa tutkimuksessaan, että elämänhallinnan ja terveyden välillä on todettu olevan yhteys. Terveyskuvalla ja elämänhallinnan kokemuksella on todettu olevan yhteyttä omatoimiseen terveydenhoidon motiiveihin, terveystietoon ja terveydenhoitotapoihin. Vahvaan elämänhallintaan ovat yhteydessä koettu hyvä terveys, terveelliset elämäntavat ja vähäinen stressin kokeminen. Ihminen, jolla on vahva elämänhallinnan tunne, koee elämänlaatunsa hyväksi. Yleensä sairastuminen vaikuttaa koettuun elämänlaatuun. Hyvän elämänhallinnan uskotaan vaikuttavan yllättävien muutosten tuomiin haasteisiin ja antavan voimavaroja. Myös turvallisuuden kokemiseen hyvällä elämän-

hallinnalla on todettu olevan positiivisia vaikutuksia. Yleensä henkilö, jolla on vahva elämänhallinta, sopeutuu pitkäaikaissairauksiinkin paremmin. Vahvan elämänhallinnan on todettu lisäävän omaa päätöksentekokykyä ja vähentävän avuntarvetta. Myös sosiaalinen tuki lisää elämänhallinnan kokemusta. (Hakuli 2009, 11 -12.)

Toimintakyky voidaan määrittää voimavaralähtöisesti, jäljellä olevan toimintakyvyn tasoina tai todettuina toimintakyvyn vajeina. Ihmisen oma arvio omasta toimintakyvystään on yleensä yhteydessä hänen terveydentilaansa sekä sairauksiinsa, asenteisiinsa, toiveisiinsa sekä päivittäisiin ja arkielämään vaikuttaviin tekijöihin. Toimintakyvyllä tarkoitetaan ihmisen selviämistä itseään tyydyttävällä tavalla tärkeistä arkielämän toiminnoista omassa elinympäristössään. Toimintakyky on sidoksissa ihmisen hyvinvointiin. Heikentynyt toimintakyky vaikuttaa myös elämänhallinnan tunteeseen ja kokemiseen. (Engström, Niemelä, Nummijoki & Nyman 2009, 89 - 90.)

Sonninen (2006) pro – gradu -tutkielmassaan käyttää käsitettä elämänhallinta, life control, jonka perustana on laaja-alainen terveyttä painottava, salutogeeninen, koherenssin tunteenteoria. Siinä ei keskitytä sairauden syihin, vaan potilaan olemassa olevien voimavarojen tukemiseen ja näin autetaan häntä selviämään sairauden aiheuttamissa tilanteissa. Elämänhallinta on subjektiivinen kokemus tai tunne. Potilas, jolla on vahva elämänhallinnan tunne, osaa käyttää voimavarojaan ja suhtautuu elämäänsä niin, että voi olla siihen tyytyväinen. Hän kokee elämäntilanteen muutokset haasteina. Elämänhallintaa heikentää kykenemättömyys ratkaista näitä tilanteita, eivät elämäntilanteet itsessään. (Sonninen 2006, 8 - 10.)

Koherenssin tunne on sisäinen hallinnan tunne, joka muodostuu kolmesta ulottuvuudesta: Ymmärrettävyys, on kyky hahmottaa omat voimavaransa ja vuorovaikutus ympäristön kanssa. Hallittavuus liittyy toimintaan, jolloin on luottamus vaikuttaa omiin mahdollisuuksiinsa ja elämäntapahtumiin, kyky käyttää henkilökohtaisia voimavaroja ja tarvittaessa turvautua ulkopuolisiin voimavaroihin. Mielekkyyys liittyy motivaatioon ja on tärkein kokonaisuuden kannalta. Potilaalla on kokemus elämäntarkoituksesta ja halu ottaa omia voimavaroja käyttöön. Tyytyväisyys ihmissuhteisiin ja sosiaalisiin suhteisiin vaikuttaa kohe-

renssin tunteeseen ja elämänhallintaan. Perheen merkitys on merkittävä tunteen antaja. (Sonninen 2006, 8 -10.)

Kääriäinen (2008) on tutkinut rintasyöpään sairastuneiden naisten elämänhallintaa. Elämänhallintaa edistäväksi tekijäksi todettiin onnistuminen arjessa, johon liittyi elämän normalisoituminen, ihmissuhteet, tulevaisuuden pohtiminen sekä asioiden avoin käsittely sekä tuki eri muodoissaan. Myös toivon merkitys suhteessa uskoon ja saatavaan tietoon oli selkeästi edistävä tekijä. Hoitoketju, johon kuului hoitoympäristö, hoitohenkilökunta, potilasohjaus, kontrollit sekä tunne hoidon jatkuvuudesta tukivat elämänhallintaa. Edistäviksi tekijöiksi todettiin myös hoidon toteutuminen nopeasti, hyvin, ammattitaitoisesti sekä potilasta kunnioittavasti. Moniammatillisen yhteistyön toteutuminen sekä hoidon yksilöllisyys koettiin myös tärkeäksi. Tutkimuksen mukaan oma elämäkokemus vaikuttaa siihen, miten selviytyy vaikeuksista ja omasta elämänhallinnastaan. Tieto ja tuen saanti koettiin olennaisena osana sairauteen sopeutumisessa. Elämänhallintaa heikentäviä tekijöitä olivat kivun huono hoito. (Kääriäinen 2008, 66 - 69.)

3.3 Sairauden kokeminen

Tieto vakavasta sairaudesta aiheuttaa suru- ja luopumisprosessin. Vakavaan sairauteen sairastumiseen liittyvä suru keskittyy usein luopumiseen. Sairastuessa elämä muuttuu monella elämän osa-alueella. Merkittävä luopumisen osa-alue on luopuminen tulevaisuudesta ja unelmista. On kuitenkin luonnollista, että elämäkokemukset kasvattavat ja hiovat ihmistä. Tavoitteena olisi, että ihminen oppisi elämään surunsa kanssa, hyväksymään oman tilanteensa, kuuntelemaan tarpeitaan ja käyttämään mahdollisuuksiaan hyväksi. Ihminen pelkää luonnostaan kuolemaansa sen ollessa osa hänen itsesuojeluvaistoaan. Yleensä ikäihmisten on helpompi sopeutua vakavaan sairastumiseensa ja oman elämän rajallisuuteen. Hoitohenkilökunnan ja läheisten tulisi tukea sairastuneen psyykkistä hyvinvointia, koska monet oireet ja lääketieteelliset syyt lisäävät ahdistusta ja sen myötä myös fyysiset oireet saattavat lisääntyä. Myös sosiaalinen tuki on tärkeää, kun paraneminen ei ole mahdollista. Tuki voi olla henkistä tukea, kuuntelemista, välittämistä tai mitä tahansa tarkoituk-

senmukaista tai tarpeellista tukemista. (Heikkinen & Marin 2002, 255 - 256; Hänninen & Pajunen 2006, 22 – 66.)

Kääntä on todennut pro gradu - tutkielmassaan (2012) että sairauden aiheuttaman toimintarajoitteisuuden vaikutus koettiin tutkittavien elämässä hyvin kokonaisvaltaiseksi. Myös asiakas-hoitosuhteessa kohtaaminen koettiin erittäin tärkeäksi yksilöllisyyden ja itsemääräämisoikeuden vuoksi, mutta sen koettiin usein olevan vaikeaa. (Kääntä 2012.)

Kuuppelomäki (1996) on tutkinut parantumattomaa syöpää sairastavan potilaan elämää kärsimyskokemuksena. Tutkimus on luonteeltaan kvalitatiivinen ja aineistonkeruuna on käytetty teemahaastattelua. Tutkimustulosten mukaan fyysisten oireiden aiheuttama riippuvuus, avuttomuus sekä kontrollin puute aiheuttaa negatiivisia tunteita, jopa masennusta. Huono kunto ja infektioiden pelko rajoittaa sosiaalista elämää, elämän keskittyessä kotiin ja hoitoihin. Kuitenkin syöpäpotilaat yleensä sopeutuvat sairauteensa ja he pyrkivät olemaan toiveikkaita, positiivisia ja taistelutahtoisia. Parantumattomasti sairaan toivo kohdistuu hyvään vointiin, voinnin pysymisessä ennallaan ja mahdollisimman pitkään elämään. Potilaat saattavat toivoa paranemista, vaikka tietävätkin olevansa parantumattomasti sairaita. Toivon olemassaolo auttaa jaksamaan elämään sairauden kanssa. Omien selviytymiskeinojen lisäksi suurempana tukena koetaan omaisilta saatu tuki. Lääkäriltä he odottavat tiedollista tukea sairauden hoitamisen lisäksi. Hoitohenkilökunnalta he odottavat ystävällisyyttä, huumorintajua, lohdutusta, rohkaisua ja myötäeläytymistä. He odottavat myös saavansa apua kaikessa missä tarvitsevat; usein avun tarve liittyy fyysisiin toimiin. Potilaan selviytymistä tukee myös päivä kerrallaan eläminen sekä turvautuminen Jumalaan, muiden asioiden ajatteleminen, emotionaaliset tekijät sekä turvautuminen vaihtoehtoisiin hoitomuotoihin. Ammattiauttajilta odotetaan yleensä enemmän tiedollista kuin henkistä tukea, jota he kokevat saavansa omaisiltaan. (Kuuppelomäki 1996, 150 – 156.)

4 KUOLEVAN IHMISEN HOITO KOTONA

4.1 Kotihoito

Suomessa kotihoito on vanhustenhoidon ensisijainen vaihtoehto. Ikäihmisten hoitoa ja palvelua koskevan laatusuosituksen tavoitteena on ollut, että mahdollisimman moni ikäihminen voisi asua itsenäisesti omassa kodissaan. Kotihoito ja niihin liittyvät tukipalvelut ja omaishoidon tuki tulevat mitoittaa kunnan tarvetta vastaaviksi. Kotihoidon haasteena on yhä iäkkäämpien ja huonokuntoisimpien asiakkaiden hoito, kuntoutus ja toimintakyvyn heikkenemisen ennaltaehkäisy. (Finne - Soveri, Björkgren, Vähäkangas & Noro 2006, 19 - 20.)

Kotihoidolla tarkoitetaan kotiin annettavia koti- ja sairaanhoitopalveluja sekä tukipalveluita. Kotihoidon tavoitteena on tukea asiakasta optimaaliseen terveyteen, itsenäisyyteen sekä parhaaseen mahdolliseen elämänlaatuun kotona selviytymisessä. Lähtökohtana hoidossa ovat henkilön yksilölliset tarpeet hoidossa ja kotona selviytymisessä. (Sanerma 2009, 41 - 62.)

Kotisairaanhoito on hoito- ja palvelusuunnitelman mukaista hoitoa asiakkaan kotona tai siihen verrattavassa paikassa. Kotihoidon tavoitteena on tukea asiakkaan toimintakykyä ja elämänhallintaa niin, että hän pystyy asumaan mahdollisimman pitkään kotona turvallisesti eri tukipalveluiden avulla. Kotihoitoapua voi saada sairauden, vammautumisen tai heikentyneen toimintakyvyn vuoksi. Kotihoito on moniammatillisen tiimin yhteistyötä. Kotihoito perustuu sosiaalihuoltolakiin, kansanterveyslakiin ja terveydenhuoltolakiin. (Ikonen 2013, 15 - 30.)

Kansainvälisesti kotihoito määritellään maan terveydenhuoltojärjestelmän ja toimintakäytäntöjen kautta usealla eri tavalla. Englanninkielisissä tutkimuksissa kotihoidosta käytetään käsitettä home care hoitotyön tapahtuessa ammattilaisten tekemänä. Domiciliary care termiä käytetään terveydenhoidosta kotona ammattilaisten, perheen tai ystävien toimesta. Käsitteiden sisällöt vaihtelevat eri maiden järjestelmistä riippuen. (Sanerma 2009, 42.)

Oma koti koetaan turvalliseksi ja tutuksi paikaksi sairastaa ja hallita omaa elämäänsä vailla sairaalarutiineja omien tavaroiden ympäröimänä oman aika-

taulun mukaan. Hoidon tärkeät periaatteet, itsemääräämisoikeus, ihmisen arvokkuus ja yksilöllisyys toteutuvat luontevasti kotihoidossa. Koti kertoo paljon hoidettavasta ja hänen omaisistaan ja heidän elämästään. Hoidettavan kotiin mennessä hoitajalta vaaditaan kunnioitusta, nöyryyttä, hienotunteisuutta, joustavuutta sekä herkkyyttä. (Grönlund & Huhtinen 2011, 97 – 99.)

Iäkkäiden ihmisten kotona selviytymisen haasteena on jatkuva sopeutuminen, johon heillä on erilaisia keinoja. Lähes poikkeuksetta eri tutkimusten mukaan iäkkäät ihmiset haluavat asua kotona mahdollisimman pitkään. He kokevat, että siellä voi säilyttää itsemääräämisoikeutensa. Yleensä kotiin liittyvät merkitykset ovat vahvoja. Alentuneesta toimintakyvystä huolimatta he pyrkivät muokkaamaan ympäristöään niin, että he pystyvät selviytymään mahdollisimman pitkään jokapäiväisistä toiminnoistaan. Ikääntynyt ihminen pyrkii kompensoimalla menetettyä toimintakykyään säilyttämään itsenäisyytensä. Myös vapaus koetaan tärkeäksi. Ikäihmisillä kodin vapaus tarkoittaa sitä, että he voivat määrätä omasta elämästään. (Tenkanen 2003, 45 – 46.)

Jalosen (2006) tutkimuksenkin mukaan potilaat kokivat, että kotona oma tahto toteutuu paremmin kuin muussa hoitoympäristössä. Koti edustaa potilaiden mielestä pysyvyyttä, luoden turvallisuudentunnetta. Kotona on helpompi sairastaa, ja siellä sairastaminen myös mahdollistaa toivon elämän jatkumisesta. (Jalonen 2006, 50.)

Parviainen (2011) toteaa tutkimuksessaan iäkkäiden pitävän kotiaan parhaana paikkana ja he haluavat asua siellä mahdollisimman pitkään ja arkipäivän viesteissä työntekijöille ilmenee halu myös kuolla kotiin. Koti antaa suojaa, turvaa ja lämpöä, itsenäisyyttä, riippumattomuutta, valtaa ja itsemääräämisoikeutta. Se merkitsee myös jokapäiväistä arkielämää, olemista, toimintaa, muistoja ihmisenvälisen kanssakäymisen tapahtumapaikkaa. Kuitenkin toimintakyvyn heikentyessä on avattava ovensa ja annettava eri auttajatahojen tulla hänen omaan, yksityiseen maailmaansa. Kotihoidon työntekijöiden mukaan kotiin annettavat palvelut koettiin asiakaslähtöisiksi ja sen mukaan iäkkään ihmisen oma tahto, tunne ja päätös ovat kotihoidon keskeisiä tekijöitä. Hoito- ja palvelusuunnitelman tekoon otetaan asiakkaan lisäksi myös omaiset hyvän kotihoidon perustuessa iäkkään asiakkaan yksilöllisen elämänhistorian tunte-

miseen ja huomioimiseen palvelujen suunnittelussa ja toteutuksessa. (Parviainen 2011, 35 - 38.)

Tenkasen (2003) tutkimuksen mukaan kotihoidon tuella oli positiivinen vaikutus runsaasti palveluja ja hoitoa tarvitsevien ikäihmisten elämänlaatuun. Sairaudet ja toiminnankyvyn vajavuudet eivät huononna elämänlaatua, jos kotona selviytymisen kokemus on positiivinen. Mielenterveyteen kotona asumisella on positiivinen vaikutus, jos ikäihminen kokee saavansa tarpeeksi apua kotihoitolta ja jos on sosiaalisia kontakteja. (Tenkanen 2003, 183 -184.)

Packalen (2004) on tutkinut vanhusten ja omaisten kokemuksia kotona avun turvin asumisesta. Tutkimuksen mukaan huonokuntoisia vanhuksia hoidetaan kotona ilman joustavia ja toimivia yhteistyökäytäntöjä. Hoitosuunnitelmat koetaan harvoin yksilöllisiksi kokonaistilanne huomioiden. Omainen joutuu usein vastuunkantajaksi ilman tukea ja tietoa. Usein ikäihminen kokee olevansa avun ja palvelujen kohde, jonka asioista tekee päätöksen toiset ihmiset omista lähtökohdistaan käsin. Usein palveluja leimaa byrokraattisuus ja rutiininomaisuus. (Packalen 2004, 67 – 81.)

4.2 Kotihoidon tukipalvelut, omaishoidon ja Kelan tuet

Tukipalveluita ovat sosiaalihuoltoasetuksen mukaiset kotihoitoon liittyvät palvelut. (Ikonen 2013,15) Tukipalveluita ovat: ateriapalvelu, kauppapalvelu, kylvetyspalvelu, päiväkeskustoiminta, kuljetuspalvelu, turvapalvelu, johon kuuluu esim. turvapuhelin tai ovihälytin, pyykkipalvelu, siivouspalvelu, joka toteutetaan muun palveluntuottajan kautta. Kotihoidon tukipalveluja annetaan asiakkaalle kotona selviytymisen tukemiseksi, niiden avulla on tarkoitus turvata asiakkaan turvallinen ja itsenäinen kotona selviytyminen. (Ikäihmisten lautakunta 2013.)

Sosiaali- ja terveysministeriön asetuksella 1363/2011 säädetään lääkinnällisen kuntoutuksen ja apuvälineiden luovutuksesta. Apuvälineiden luovutuksen edellytyksenä on sellainen lääketieteellisin perustein todettu sairaus tai vamma joka heikentää hänen toimintakykyään tai itsenäistä selviytymistä. Lääkinnällisen kuntoutuksen ja apuvälineiden tarkoituksena on edistää potilaan kun-

toutumista, tukea, ylläpitää tai parantaa toimintakykyä päivittäisissä toiminnoissa tai ehkäistä toimintakyvyn heikentymistä. (STM 2011.)

Omaishoito on vanhuksen, vammaisen tai sairaan henkilön huolenpidon ja hoidon järjestämisestä kotona omaisen tai muun läheisen henkilön avulla. (Arajärvi 2011, 307 - 308.)

Eläkettä saavan hoitotuen tarkoituksena on tukea pitkäaikaisesti sairaan elämää ja korvata hoitoa ja kuntoutusta. Sairaanhoitokorvauksia maksetaan yksityislääkärin palkkioista, hoidoista ja tutkimuksista korvaustaksan mukaisesti. Lääkekorvaukset kattavat sairauden hoitoon määrättyjen lääkkeiden aiheuttamia kuluja. Matkakorvausta voi saada sairaanhoitoon liittyvistä matkoista kustannusten ylittäessä omavastuun. Myös kuntoutukseen tehdyistä matkoista saa korvauksen silloin, jos se perustuu Kelan tai julkisen terveydenhuollon kuntoutuspäätökseen. Kela-taksia voi käyttää silloin kun on sairauden vuoksi oikeus kelan-korvaukseen taksimatkasta, myös puutteelliset liikenneyhteydet voivat oikeuttaa taksin käyttöön. Omaisen kuoltua saa leskeneläkettä enintään puoli vuotta. (Kela 2015.)

4.3 Kuolevan ihmisen kotihoidon lähtökohtia

Usein ajatellaan, että parhainta ja turvallisinta on kuolla omassa tutussa ympäristössä rakkaimpien ihmisten läsnä ollessa, keskellä omaa elämää. Kotihoidon onnistuminen sisältää suuria haasteita ja vaatii myös perheenjäsenten sitoutumista, vaikka potilaslaki ja saattohoidon valtakunnalliset ohjeistukset tukevat jokaisen mahdollisuutta saada hoitonsa järjestetyksi kotona. Hoitava lääkäri ja sairaanhoitajat ovat vastuussa hoidosta, mutta usein käytännön hoidon toteuttaminen jää omaisten vastuulle. (Hänninen, Pajunen 2006, 123.) Fyysisen toimintakyvyn heikentyessä lisääntyvät vaatimukset myös asuinympäristöä kohtaan (Laatikainen 2009,11).

Tervala toteaa tutkimuksessaan (2014), että palliatiivinen hoito kotona perustuu potilaan toiveeseen saada kuolla kotonaan. Palveluiden järjestämisellä ja tarpeen arvioinnilla on keskeinen merkitys palliatiivisen kotihoidon onnistumisessa. Kuoleman kohtaaminen perheen yhteisenä kokemuksena omassa kodissa on palliatiivisen hoidon päämäärä. Palliatiivisen kotihoidon edellytyksenä

on potilaan, perheen ja hoitohenkilökunnan välinen vuorovaikutus ja kokonaisvaltaisen hoidon suunnittelu. (Tervala 2014.)

Kuolevan ihmisen hoitamisen lähtökohtina pidetään hoidettavan yksilöllisiä tarpeita, hänen kunnioittamistaan, yksityisyyttään, arvokkuuttaan ja oikeutta rauhalliseen kuolemaan. Se on moniammatillista yhteistyötä hoitohenkilökunnan, lääkärin, fysioterapeutin, sairaalasielunhoitajien ja sosiaalihoitajien kesken. Hoitajien tulisi muistaa, että jokaisen ihmisen kuolema on ainutkertaista sekä kuolevalle, että tämän omaisille ja läheisille ja aika sen ympärillä on erityistä. (Sand, 2003, 167; Surakka, Mattila, Kurki, Kylmä & Kaunonen, 2015, 10.)

Kuolevan ihmisen hoidon tehtävänä on antaa hoidettavalle mahdollisimman hyvä vointi. Potilaan sekä hänen perheensä hoito on monitahoista. Kommunikonin ja viestinnän tulee olla perhekeskeistä. Hoidettavan omaa vapautta ja päätäntävaltaa kunnioitetaan hoitoon liittyvissä ratkaisuissa. Hoidon tulee olla yksilöllistä hänen saadessa hyvän perushoidon, johon liittyy fyysinen hoito, psyko-sosiaalinen tukeminen ja hengellinen hoitaminen. Kipu nähdään potilasta suuresti rasittavana hoidon kulmakivenä, johon hänen tulisi saada yksilöllinen lääkitys. Saattohoitoideologian mukaan ihmisen tulee saada rakentaa kuolemantalonsa itse, mutta potilasta ja hänen perhettä ei tule koskaan jättää yksin. (Sand, 2003, 167 -175.)

Kotihoidon tavoitteena on, että potilas voi elää mahdollisimman normaalia elämää. Mahdollisuus osallistua perheen elämään ja arkeen säilyvät kotona sairaalaa paremmin. Kuolevalle potilaalle tunne oman elämän hallinnasta, arvokkuutensa säilyttämisestä ovat erittäin tärkeitä asioita. Kotihoidossa on helpompi vaikuttaa omaan hoitoonsa sekä itsemääräämisoikeus toteutuu sairaalahoitoa paremmin. (Vainio & Hietanen 2004, 319.) Hoidettavalla on myös mahdollisuus kieltäytyä hoidosta, mutta hänellä on myös oikeus saada hoitoja, jotka ovat hänelle mahdollisia ja joilla on vaikutusta hänen elämänlaatuunsa tai elämänpituuteen. (Suni & Hänninen 2003, 123.) Hoitohenkilökunnan tulee muistaa, että kysymys jokaisen potilaan ainoasta elämästä sekä kuolemasta ja potilaan tulee aina olla keskipisteenä. (Mattila 2010, 39.)

Kuoleman lähestyessä lisääntyy usein pelko kuolemasta sekä yksinjäämistä. Kotona, tutussa vuoteessa läheisten läsnä ollessa pelko ja ahdistus usein helpottuvat. Yhteinen aika omassa kodissa antaa mahdollisuuksia tilanteen hyväksymiselle ja erilaisille yhteisille keskusteluille. Kuolevan hoitaminen kotona vaatii ympärivuorokautista mahdollisuutta saada yhteys hoitavaan tahoon. (Vainio & Hietanen 2003, 319 -321.)

Kuolevan kotona hoitamisen kehittämistarpeet liittyvät potilaan kokeman turvallisuuden tunteen lisäämiseen ja kipujen ja muiden oireiden hallintaan. Kipujen ennakoiminen ja niiden hallitseminen ovat keskeisiä ja konkreettisia tavoitteita. Usein tietoisuus yhteydenottomahdollisuudesta hoitavaan tahoon lisää turvallisuudentunnetta. (Sand 2003, 85.)

Hyvä kuolema on sellainen kuolema, jonka itselleen haluaisi. Tai ainakin sellainen, josta puuttuvat ne piirteet joita ei kuolemaansa tahdo. (Suni & Hänninen 2003, 121.)

Karjalainen ja Ponkilainen (2008) ovat tehneet Pro gradu - tutkielman kyselytutkimuksena hoitohenkilökunnalle heidän antamastaan tuesta kuolevan potilaan omaisille. Tutkimuksen tulosten mukaan hoitajat kokivat kuolevien hoitamisen erittäin tärkeäksi ja vaativaksi hoitotyöksi, joka antaa ja opettaa paljon. Kuolevan ja omaisten hoito koettiin yksilölliseksi. Tärkeimpänä asiana vastaa- jien keskuudessa pidettiin tiedon jakamista. Hoitotyöntekijät toivoivat myös aitoa läsnä olemista, kuuntelemista ja potilaan ja omaisten tarpeiden huomioimista. Tutkimuksessa oltiin yleisesti sitä mieltä, että henkilökuntaa oli liian vähän hoitamaan kuolevia ja heidän omaisiaan. Hoitotyöhön ei ollut riittävästi aikaa eikä mahdollistettu kuolevan hyvää hoitoa. Kotona kuolevalle ja hänen omaisilleen toivottiin kaikkea mahdollista hoitoa ja tukea, jotta ihminen saisi mahdollisimman hyvän ja arvokkaan hoidon loppuun asti. (Karjalainen & Ponkilainen 2008, 36 - 37.)

4.4 Palliatiivisen hoidon haasteet kotihoidossa

Toive kuolinpaikasta saattaa vaihdella hoidettavan oireiden ja voinnin mukaan. Kotona hoitaminen hoidon pitkittyessä osoittautuu usein liian raskaaksi lähiomaiselle, jolla on päävastuu hoidon toteutumisesta. Se saattaa kuormit-

taa liikaa fyysisestikin. Useimmiten omaisten levon ja emotionaalisen tuen puute aiheuttavat potilaan siirtymiseen sairaalahoitoon. (Vainio & Hietanen 2003, 317.) Myös lisääntynyt avun tarve, heikentyneet voimat ja kotona pärjäämättömyys ovat syynä hakeuduttaessa muualle hoitoon. (Sand 2003, 87.) Kotona hoitaminen/kuoleminen ei ole mahdollista, jos hoidettavan tila vaatii hoitotoimenpiteitä joita kotona ei voi toteuttaa. (Grönlund & Huhtinen 2011, 100.) Joskus erimielisyydet hoitoon liittyvistä yksityiskohdista ja hoitolinjoista saattavat aiheuttaa ongelmia hoidettavan, omaisten ja hoitohenkilökunnan kesken. Joskus myös hoidettava ilmaisee tarpeensa eri henkilöille eri tavalla. (Vainio & Hietanen 2004, 319 - 320.)

Kuolevaa potilasta kotona hoidettaessa tulee olla mahdollisuus saada yhteys hoitajaan ympäri vuorokauden. Jos tätä mahdollisuutta ei ole, niin se on este kotihoidon toteutumiselle. Myös lääkärin tulisi olla saatavilla vuorokauden kaikkina aikoina, jolloin potilaan tarpeeseen on mahdollisuus reagoida nopeasti. (Vainio & Hietanen 2004, 318 -321.) Vaikeasti sairaan kuolevan potilaan hoito vaatii sitoutumisen hoitoon terveydenhuollon moniammatillisena yhteistyönä. (Sand 2003, 177.) Kuuppelomäen (2002) tutkimuksessa on todettu henkilökunnalta puuttuvan resursseja ja koulutusta tukea kuolevan omaisia emotionaalisesti.

Sairastaminen ja kuoleminen kotona aiheuttavat myös taloudellista haastetta. Kotihoidossa asiakas joutuu itse hankkimaan lääkkeensä sekä ehkä osan hoitotarvikkeista. Hoitava omainen saattaa menettää ansiotulonsa, koska ei ole välttämättä oikeutettu saamaan sairauslomaa omaisen hoitamisen ajaksi. Usein on kuitenkin mahdollisuus saada omaishoidon tukea. Haasteena onkin riittävän taloudellisen tuen turvaaminen hoitavalle omaiselle. (Vainio & Hietanen 2003, 321 – 32.)

5 TUTKIMUKSEN TAVOITTEET JA TUTKIMUSONGELMAT

Tämän opinnäytetyön tavoitteena on selvittää palliativisen hoidon piirissä olevien iäkkäiden asiakkaiden kokemusten ja tuntemusten kautta, miten he ovat kokeneet saamansa hoidon ja tuen Kouvolan kotihoidossa sekä miten heidän elämänhallintansa on muuttunut sairauden aikana ja millaisia palveluja ja tukia he toivovat jatkossa saavansa. Tutkimuksessa saatuja tietoja voidaan käyttää

palliativisen hoidon tason kehittämisessä asiakkaiden sekä heidän omaisten-
sa tarvetta vastaaviksi hyvän elämänlaadun ylläpitämiseksi Kouvolan kotihoi-
dossa.

Tutkimusongelmat ovat:

1. Miten elämänhallinta on muuttunut sairauden myötä?
2. Millaista tukea ja apua ja keneltä on saanut sairastuttuaan?
3. Mitä tukea ja apua toivoo saavansa tulevaisuudessa sairauteensa?
4. Miten haastateltavat kehittäisivät palveluja kotihoidossa?

6 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

6.1 Tutkimusmenetelmä ja teemahaastattelurungon laadinta

Tutkimusmenetelmänä on käytetty kvalitatiivista tutkimusta. Haastattelumene-
telmäksi valikoitui teemahaastattelu. Valitsin teemahaastattelun, koska se tun-
tui luonnolliselta vaihtoehdolta aiheeseen jota oli tarkoitus tutkia. Teema-
alueet muodostin teemahaastattelurunkoon (liite 1) oman hoitotyöstä saadun
kokemuksen kautta. Myös aiheeseen tutustuminen aiemmin kirjallisuuden
myötä tuki teema-alueiden valintaa. Teema-alueella tarkoitetaan alueita, joihin
haastattelukysymykset kohdistuvat. Ne edustavat teoreettisten pääkäsitteiden
alakäsitteitä tai – luokkia. Haastattelutilanteessa ne toimivat haastattelijan
muistillistana ja tarvittaessa ohjaavat keskustelua ja niitä tarkennetaan kysy-
myksillä. (Hirsjärvi & Hurme 2014, 66.) Halusin saada tietoa haastateltavien
omista kokemuksista ja tuntemuksista, siitä miten elämä on muuttunut sairau-
den myötä ja miten he kokevat saamansa avun ja tuen, tuoda heidän äänensä
kuuluviin. Tarkoitus oli muodostaa selkeät teema-alueet, jotka on helppo ym-
märätä. Tiesin myös tutkittavan aineiston olevan pieni.

Kvalitatiivisen eli laadullisen tutkimuksen lähtökohtana on todellisen elämän
kuvaaminen, kohdetta pyritään kuvaamaan mahdollisimman kokonaisvaltai-
sesti. On valittava ja rajattava tarkkaan ilmiö, jota halutaan tutkia. Laadullisen

tutkimuksen tavoitteena ei ole pyrkiä tilastollisiin yleistyksiin. Se mitä aiotaan tutkia, tulisi ilmetä tutkimuksen tarkoituksesta ja tutkimusongelmasta tai tutkimustehtävästä. Laadullisessa tutkimuksessa on tärkeää, että henkilöt joilta kerätään tietoa, omaavat kokemusta asiasta tai tietävät tutkittavasta ilmiöstä mahdollisimman paljon. Aineisto kootaan todellisissa ja luonnollisissa tilanteissa. Tutkijan tavoitteena on paljastaa odottamattomia seikkoja ja sen vuoksi lähtökohtana on aineiston yksityiskohtainen ja monitahoinen tarkastelu. Aineisto hankitaan erilaisin haastatteluin, esim. teemahaastattelu, ryhmähaastattelu tai erilaisten dokumenttien avulla. Niitä voidaan käyttää sekä yhdessä tai eri tavoin yhdisteltynä tutkimusongelman tai tutkimusresurssien mukaan. Kohderyhmä valitaan tarkoituksenmukaisesti. Tutkimusraportissa tulee kertoa, miten tiedonantajien valinta on tehty ja miten se täyttää tarkoituksen sopivuuden kriteerit. Tutkija päättää, mitä harkinnanvaraisuus ja sopivuus tarkoittavat. Tutkimussuunnitelmaa toteutetaan joustavasti sen mukautuessa olosuhteiden mukaan. Tapaukset ovat ainutlaatuisia ja aineistoa tulee käsitellä sen mukaan. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2014, 161 -163; Tuomi & Sarajärvi, 2012, 71 - 92.)

Teemahaastattelu eli puolistrukturoitu haastattelu on yleisimpiä laadullisen tutkimuksen tiedonkeruumenetelmiä. Teemahaastattelua käytetään silloin, jos ei tunneta ilmiötä, jota halutaan tutkia ja halutaan ymmärtää kohdetta sekä antaa ratkaisu tutkimusongelmaan. Teemahaastattelussa poimitaan tutkimusongelmasta keskeiset teema - alueet, jotka ovat tutkijan kannalta välttämättömiä löytääkseen vastaukset tutkimusongelmaan. Teemojen esittämisjärjestyksellä ei ole väliä. Haastattelussa saattaa tulla tulkintaongelmia, mutta haastattelun aikana on mahdollisuus tarkistaa kuinka haastateltava on sanat ymmärtänyt. (Kananen 2014, 76 - 86; Vilkkä 2005, 101.)

Yleensä teemahaastattelun avulla kerätty aineisto on runsas elämän moninaisuudesta johtuen. Usein aineiston runsaudesta ja elämänläheisyydestä aiheutuen analyysivaihe on haastavaa, mielenkiintoista, mutta myös työlästä. Aineiston käsittely on hyvä aloittaa pian aineiston keruuvaiheen jälkeen, koska sen ollessa tuore on sen analysointi tutkijalle helpompaa. (Hirsjärvi & Hurme 1995, 108.)

Laadullisen tutkimuksen keskeinen osa on kirjoittaminen. Tutkijan on tunnettava aineisto hyvin. Tutkimusote on induktiivinen sen päätyessä yksityisistä havainnoista yleisiin merkityksiin. Tutkija lähtee tutkimusprosessissa liikkeelle empiirisistä havainnoista, esim. litteroiduista haastatteluista, keskusteluista, havainnointiraporteista ja kirjallisista dokumenteista tulkiten sitä ja nostaan sieltä tärkeiksi katsomiaan teemoja, koodaten ne ja muotoillen yleisiksi luokitelukategorioiksi. Sen jälkeen seuloo vielä tutkittavan asian kannalta tärkeät avaingategoriat ja päätyy aineiston pohjalta selitysmalleihin ja teoreettiseen pohdintaan. Koko tutkimusprosessin ajan olisi hyvä pitää tutkimuspäiväkirjaa tutkimuksen apuna. Aineiston analysoinnissa muistiinpanot ovat tärkeässä asemassa. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2014, 222.)

6.2 Kohderyhmä ja otanta

Tutkimuksen kohderyhmänä oli Kouvolan kotihoidon palliatiivisessa hoidossa olevat iäkkäät, yli 60 - vuotiaat henkilöt. Tutkimukseen osallistumisen edellytyksenä oli kohtuullinen kuulo, normaali muisti ja kyky ilmaista itseään sanallisesti. Tutkimukseen valittiin tarkoituksenmukaisesti henkilöitä, joilla on mahdollisimman paljon kokemusta tutkittavasta ilmiöstä.

Tavoitteena oli saada viisi, kuitenkin vähintään kolme henkilöä haastateltavaksi. Itselläni ei ollut mahdollisuutta osallistua haastateltavien valintaan. Kotiutustiimin lääkärin päätöksellä valikoitui mahdolliset tutkimukseen osallistujat, ja hän valitsi henkilöt joille saatekirje toimitetaan, en tiedä kuinka moni asiakas kirjeen sai. Hän keskusteli asiasta palliatiivisessa hoidossa olevien asiakkaiden kanssa kotikäynneillään ja jätti heille saatekirjeen, joita palautui ainoastaan yksi kappale kotiutustiimin lääkärin kautta. Keskusteltuani kotiutustiimin lääkärin kanssa sain myös luvan itse pyytää henkilökohtaisesti toiselta haastateltavalta suostumusta osallistua tutkimukseen. Muut saatekirjeen saaneet eivät palauttaneet sitä. Joidenkin henkilöiden, joille saatekirje oli jätetty, terveydentila ei sallinut tutkimukseen osallistumista.

Saatekirjeestä (liite 2) pyrin tekemään mahdollisimman selkeän. Kirjeessä kerroin itsestäni ja opiskelustani sekä tutkimuksesta ja sen tavoitteista. Kerroin myös, että haastattelu on luottamuksellinen ja haastateltava ei ole tunnistettavissa ja että haastattelumateriaali hävitetään heti aineiston käsittelyn jälkeen.

Kirjeessä oli haastattelijan puhelinnumero, johon haastateltavat olisivat tarvittaessa voineet ottaa yhteyttä ja kysyä lisätietoja. Saatekirjeitä palautui vain kaksi, toinen kotiutumistiimin lääkärin kautta ja toisen sain henkilökohtaisesti.

Otin puhelimitse yhteyttä toiseen haastateltavaan ja sovin haastattelun ajankohdan. Toisen haastateltavan kanssa sovin haastatteluajankohdan henkilökohtaisesti tavatessa.

6.3 Aineiston keruu

Haastattelut toteutettiin ennalta sovittuna ajankohtana haastateltavien kotona toukokuussa 2015. Toinen haastateltava asui vanhan Kouvolan alueella kerrostalossa ja toinen maaseudulla omakotitalossa. Kummatkin olivat naimisissa ja asuivat puolison kanssa, toisen luona asui myös poika. Toinen haastateltava oli yksin kotona ja toisella haastateltavalla oli puoliso kotona, mutta eri huoneessa. Toisen haastattelun aikana haastateltavalla soi puhelin, mutta tämä ei vastannut siihen. Toisesta huoneesta kuului välillä television ääni, mutta haastateltava keskittyi haastatteluun.

Mielestäni koti oli haastattelupaikkana rauhallinen ja onnistunut valinta haastattelujen toteuttamiseen. Haastatteluajat olivat 1 - 2 tuntia. Teemahaastattelu menetelmänä osoittautui sopivaksi menetelmäksi, vaikka välillä toisen haastateltavan kanssa asia rönsyili muihinkin asioihin, hän halusi kertoa elämästään laajemmin. Toinen haastateltava oli selvästi vähäsanaisempi ja vastasi vain kysymyksiin hyvin lyhyesti. Itselleni tuli tunne, että ehkä hän jännitti tilannetta.

6.4 Aineiston analyysi

Kerätyn aineiston analyysi, tulkinta sekä johtopäätösten teko on tutkimuksen tärkein vaihe. Tässä vaiheessa selviää onko tutkimusongelmat asetettu oikein. (Hirsjärvi & Hurme 2014, 221.)

Sisällönanalyysi on perusanalyysimenetelmä ja sitä käytetään laadullisissa tutkimuksissa. Sen tavoitteena on kuvata tutkimusmateriaali tiivistetyssä, pelkistetyssä ja yleisessä muodossa. Ominaista sisällön analyysille on se, että tutkimusaineistosta erotetaan samankaltaisuudet ja erilaisuudet, aineistoa ku-

vaavien luokkien tulee olla yksiselitteisiä. Sisällönanalyysi jaetaan aineistolähtöiseen (induktiiviseen), teoriasidonnaiseen (deduktiiviseen) sekä teorialähtöiseen analysointimalliin. Onnistuneen tulkinnan kriteerinä on, että lukijalle avautuu tutkijan kanssa samanlainen näkökulma. (Tuomi & Sarajärvi 2012, 91 – 120.)

Aineistolähtöisen sisällönanalyysin tavoitteena on, että tutkija löytää tutkimusaineistosta tutkimusaineiston ohjaamaan tyypillisen kertomuksen tai jonkinlaisen toiminnan logiikan. Aineistolähtöisen sisällönanalyysin tavoitteena on tutkittavien ajattelu- tai toimintatapojen ymmärtäminen ja uudistaminen tutkimuksessa saatujen tulosten, käsitteiden, luokitusten sekä mallin avulla. (Vilka 2005, 140 -141.) Aineiston pelkistämässä karsitaan tutkimukselle epäolennainen pois. Aineiston ryhmittelyssä aineistosta etsitään samankaltaisuuDET tai erilaisuudet. Samankaltaisuudet yhdistetään, luokitellaan ja nimetään sopivalla käsitteellä. Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä käsitteitä yhdistellään ja saadaan vastaus tutkimustehtävään. (Tuomi & Sarajärvi 2012, 108 - 112.)

Analysoinnin aloitin kuuntelemalla nauhoittamani materiaalin. Sen jälkeen litteroin eli kirjoitin sana sanalta tallennetun aineiston käsin. Ennen litterointia on tiedettävä millaista analyysia on tarkoitus tehdä. (Hirsjärvi & Hurme 2014, 222.) Käsin kirjoitettua tekstiä sain 25 sivua. Lukiessani keräämäni aineistoa aloin hahmottamaan samaan teemaan kuuluvia ilmiöitä. Etsin aineistosta tutkimustehtävään liittyviä ilmaisuja. Aineiston redusoinnilla eli pelkistämällä etsitään tutkimustehtävään kysymyksiä kuvaavia ilmaisuja. (Tuomi & Sarajärvi 2012, 109.) Koska materiaali oli niin pieni, järjestin aineiston vain teemoittain niin että jokaisen teeman alla oli molempien vastaukset kyseiseen teemaan. Tiettyyn teemaan kuuluvat vastaukset alleviivasin eri väreillä kokonaisuuden hahmottamiseksi. Etsin aineistosta tutkimustehtävään liittyviä ilmaisuja. Aineiston redusoinnilla eli pelkistämällä etsitään tutkimustehtävään kysymyksiä kuvaavia ilmaisuja. (Tuomi & Sarajärvi 2012, 109.) Osa tutkimusaineistosta oli hajanaista ja tutkimukseen sopimatonta.

Teemoittelulla tarkoitetaan, että analyysivaiheessa tarkastellaan aineistosta nousevia yhteisiä piirteitä haastateltaville. Tutkijan tarkoituksena on päästä

onnistuneisiin tulkintoihin lukijan kanssa. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 173.) Useimmiten teemahaastattelu analysoidaan teemoittelemalla tai tyyppittelemällä. (Valli & Aaltola 2015, 43.)

Tutkimustuloksia analysoidessani huomasin, että aina en tavoittanut kysymykselläni haluamaani ilmiötä, en osannut muodostaa kysymyksiä niin, että olisin saanut vastauksen haluamaani kysymykseen tai haastattellessani en osannut kysyä oikealla tavalla. Ehkä en saanut apukysymyksistä riittävästi tukea. Haastattelurungon tekemiseen olisi pitänyt paneutua vielä perusteellisemmin ja syvällisemmin pohtien mitä halutaan tutkia.

Tässä tutkimuksessa tutkijalle palautuneet saatekirjeet yhteystietoineen on hävitetty heti haastattelun jälkeen. Haastattelutilanteessa haastateltaville on kerrottu tutkijan vaitiolovelvollisuudesta. Aineisto on ollut vain tutkijan käytössä.

6.5 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys

Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa mahdollisimman luotettavaa tietoa tutkittavasta ilmiöstä. Luotettavuuden arvioinnin tehtävänä on näyttää kuinka luotettavaa ja totuudenmukaista tietoa tutkimus antaa. (Kylmä & Juvakka 2007, 127.)

Tutkimuksen tekijällä on erittäin suuri vastuu, koska tutkimuksen vaikutukset voivat olla hyvin laaja-alaiset ja ne koskettavat suurta joukkoa ihmisiä. Tutkimuksen alkuvaiheessa onkin syytä pohtia tutkimuksen seurauksia. Myös aihealintaan tulee paneutua huolella ja tutkimuksesta tulee olla hyötyä. Terveystutkimuksen tekemisessä on aina arvioitava tutkimukseen osallistuvien haavoittuvuus. Esim. palliatiivisessa hoidossa olevat ovat haavoittuvia osallistuesaan tutkimukseen ja heitä on suojeltava tutkimusta tehtäessä. Tutkija ei saa ilmaista sivullisille tietoja joita tutkimuksessa on tullut esille, mm. henkilökohdaiset olot ja tutkimuksen tekijällä on salassapitovelvollisuus. Myös analysointivaiheessa tulee eettisyyden kannalta pohtia, että missään tutkimuksen vaiheessa ei saa esiintyä tutkittavien henkilöllisyys. (Kylmä & Juvakka 2007, 142 – 146.)

Laadullisen tutkimuksen katsotaan olevan luotettava, kun tutkimuksen tutkimuskohde sekä tulkittu materiaali sopivat yhteen eivätkä siihen ole vaikuttaneet epäolennaiset asiat tai satunnaiset tekijät. Tutkija itse on laadullisen tutkimuksen luotettavuuden tärkeä mittari, koska tutkijan valinnat, ratkaisut ja teot ovat tutkimuksen kohteena. Koko tutkimuksen ajan tulisi tehdä luotettavuuden arviointia. Tutkijan tulee kertoa lukijalle riittävän tarkkaan tutkimuksen teosta ja miten lopulliseen ratkaisuun on päädytty ja lukijat voivat arvioida tutkimustuloksen luotettavuutta. (Vilkkä 2005, 158 -160; Tuomi & Sarajärvi 2012, 141.)

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuskriteereinä (trustworthiness) voidaan käyttää uskottavuutta, vahvistettavuutta, refleksiivisyyttä ja siirrettävyyttä. Uskottavuus (credibility) on tutkimuksen ja sen tuloksen uskottavuutta. Tutkimusentekijän tulee varmistaa, että tutkimustulokset vastaavat tutkimukseen osallistuneiden henkilöiden käsityksiä tutkimuskohteesta. Tutkimuksen uskottavuutta lisää jos tutkimuksen tekijä on riittävän perehtynyt tutkittavaan aiheeseen. Myös tutkimuspäiväkirjan pito lisää luotettavuutta. Vahvistettavuus (dependability) edellyttää tutkimusprosessin kirjaamista niin, että toinen tutkija voi seurata prosessia pääpiirtein. Vahvistettavuus liittyy tutkimusprosessiin. Laadullisessa tutkimuksessa toinen tutkija ei välttämättä päädy samaan lopputulokseen vaan laadullisessa tutkimuksessa voi tulla monenlaisia totuuksia ja se on hyväksyttävää. Erilaiset tutkimustulokset antavat enemmän ymmärrystä tutkittavasta kohteesta. Refleksiivisyyden edellytyksenä on tutkijan tietoisuus omista lähtökohdista tutkimuksen tekijänä. Tutkijan tulee kyetä arvioimaan oma vaikutus aineistoon ja tutkimusprosessiin sekä tutkimusraporttiin. Siirrettävyys (transferability) on tutkimuksen tulosten siirrettävyyttä vastaaviin tilanteisiin. Tutkimuksen tekijän tulee antaa tarpeeksi kuvailevaa tietoa tutkimukseen osallistujista. (Kylmä & Juvakka 2012, 127 – 129.)

Tutkimuksessa tulisi ilmetä haastatteluun käytetty aika, mahdolliset häiriötekijät sekä virhetulkinnat haastattelussa sekä tutkijan oma arviointi tilanteesta. Myös haastattelupaikka ja olosuhteet tulisi ilmetä tutkimuksesta. Laadullisen tutkimuksen aineiston analyysissä tärkeää on luokittelun tekeminen. (Hirsjärvi ym. 2014, 232.)

Reliaabeliudella tarkoitetaan tutkimustuloksen toistettavuutta. Reliaabelius voidaan määritellä jos kaksi arvioitsijaa päätyy samaan tulokseen tai jos kahdella rinnakkaisella menetelmällä saadaan samanlainen tulos. Reliaabeliutta määriteltäessä tulee huomioida myös ihmisen käyttäytymistä ja sen muutosta ajan ja paikan mukaan, se voi vaihdella muuttuneiden tilanteiden mukaan. (Hirsjärvi & Hurme 2009, 186.) Mielestäni tässä tutkimuksessa reliaabeliutta heikentää haastateltavien pieni määrä.

Hyvä haastattelurunko on laadukkaan tutkimuksen edellytys. Etukäteen on pohdittava teema-alueet ja se miten niitä voi tarvittaessa syventää. Myös lisäkysymyksiin tulee olla valmius, vaikka koskaan ei voi täysin varautua lisäkysymyksiinkään. Haastatteluvaiheen aikana tulee varmistua, että haastatteluvälineistö on kunnossa. Myös haastattelupäiväkirjan pito parantaa tutkimuksen laatua. Teemahaastattelun laatua parantaa myös sen mahdollisimman pikainen litterointi. (Hirsjärvi & Hurme 2009, 184 -185.)

Tutkimukseni tulos ei ole yleistettävissä, mutta se antaa viitteitä kotihoidossa palliatiivista hoitoa saavan henkilön elämänhallinnasta. Tutkimuksessa en voinut vaikuttaa otokseen, vaan kotiutustiimin lääkäri valitsi sopivat haastateltavat ja hän myös toimitti heille saatekirjeen. Tutkimukseen oli tarkoitus saada enemmän haastateltavia, mutta tutkimuksen luonteen vuoksi osa henkilöistä ei pystynyt osallistumaan tutkimukseen terveydentilansa vuoksi tai muista syistä.

Etenkin toiselta haastateltavalta saatu vähäinen tutkimusaineisto saattaa vaikuttaa tutkimuksen luotettavuuteen. Luotettavuuteen saattaa vaikuttaa myös se, että haastateltavat halusivat ehkä antaa todellisuutta positiivisemmän kuvan tilanteestaan, en osaa sanoa miksi itselleni tuli sellainen tunne hetkittäin haastattelujen lomassa. Vastausten tulkinnessa ja analysoinnissa oli haasteellista vähäinen epäolennainen ja hajanainen aineisto ja sen liittyminen tutkimusaineistoon. Pohdin myös vastaajien yksittäisiä kuvauksia ja niiden merkitystä tutkimusaineistoon.

Myös oma kokemattomuuteni tutkijana vaikuttaa luotettavuuteen. Tutkijan pitäisi tehdä esihaastatteluja monessa vaiheessa, niiden avulla saisi kuvan kohdejoukon kokemuksista sekä sanavalinnoista ja vasta näiden jälkeen tulisi

tehdä haastattelurunko. (Hirsjärvi & Hurme 2014, 72.) Mutta itselläni ei ollut tähän mahdollisuutta, koska aineisto oli pieni. Nauhoitin haastattelut, mutta kokemattomuuteni nauhurin käytössä vaikutti luotettavuuteen, koska en ollut aivan varma tekniikan toimivuudesta ja jouduin testaamaan sitä kesken haastatteluiden. Myös toisen haastattelun aikana haastateltavan puhelimen soiminen, vaikka hän ei vastannutkaan siihen, saattoi heikentää keskittymistä haastatteluun. Myös toisesta huoneesta ajoittain kuuluva television ääni saattoi vaikuttaa keskittymiseen.

Olin tutustunut aiheeseen mielestäni hyvin ja perusteellisesti ja olen ollut aiheesta kiinnostunut jo ennen tutkimuksen tekoa mutta silti en mielestäni täysin onnistunut teema-alueiden laadinnassa. En pitänyt haastattelupäiväkirjaa ja ehkä sen pitäminen olisi parantanut tutkimuksen luotettavuutta. Luulin, että tutkimusaineiston ollessa näin pieni sen pitäminen ei olisi tarpeellista. Toinen haastateltavista oli itselleni aivan vieras ja toisen olin tavannut työn kautta ja se saattoi osaltaan vaikuttaa haastattelun luotettavuuteen heikentävästi.

7 TUTKIMUKSEN TULOKSET

7.1 Elämänhallinnan muuttuminen sairauden myötä

Kumpikin haastateltava mainitsi ensimmäiseksi elämän muuttuneen eläkkeelle jäämisen sairastumisen myötä, vaikka toinen oli ollut eläkkeellä jo pitkään ennen sairastumistaan.

Fyysiset oireet ovat lisääntyneet molemmilla koko ajan, esim. sydämen vajaatoiminta pahentunut, ulkonäkö muuttunut mm. hiusten lähtemisen myötä, liikuntakyky on huonontunut, kävely muuttunut kumaraksi. Fyysisten oireiden pahentumisen koettiin vaikuttavan myös psyykkiseen hyvinvointiin ja jaksamiseen. Fyysisten oireiden lisääntymisen koettiin rajoittavan elämää ja myös sosiaalinen elämä oli kaventunut liikuntakyvyn huononemisen myötä. Myös harrastuksista on täytynyt luopua. Lääkitys auttoi kipujen ja muiden oireiden hallinnassa. Haastateltavat kuvasivat asiaa:

”Päivä kerrallaan, sillä sitä jaksaa, se on oikeastaan ainoa mahdollisuus.”

”Hyvin rajallista tää meininki, liikkuminen ulkona loppunut.”

Myös usko ja Raamatun lukeminen antoivat voimaa ja auttoivat jaksamaan elämisessä sairauden kanssa. Omaiset ja ystävät olivat myös tärkeässä roolissa voimaa antavina ja auttoivat hyväksymään sairauden.

Haastateltavat kokivat myös sen voimaa antavaksi ja auttaa jaksamaan, kun ei tarvitse olla sairaalassa vaan saivat tarvittavan avun kotiin. Toinen haastateltava oli viettänyt pitkän jakson sairaalassa ja oli onnellinen kun pääsi kotihoitoon. Haastateltavat yrittivät myös unohtaa sairauden olemassaolon päivittäisessä elämässä:

”Turvallisuuden tunne siitä, että sinusta huolehditaan.”

”Kun ei ihan huonoksi menisi, ettei sängynpohjalle joutuisi.”

”Perusedellytys, että jaksaa eteenpäin on se, että liikkuu mahdollisimman paljon, kun kunto antaa periksi ja tapaa ihmisiä ja kavereita, käydä juomassa jossain kupponen teetä, antaa sitä elämää, että selviää ja silloin tuntee, että oot yhteiskunnassa mukana.”

7.2 Avun ja tuen saaminen

Päävastuu hoidosta koettiin olevan puolisoilla ja muilla omaisilla. Kotihoito auttoi sairaanhoidollisissa toimenpiteissä ja sairauden seurannassa. Kotihoidon tuki koettiin erittäin tärkeäksi ja tarpeelliseksi ja sen koettiin olevan edellytys kotona selviämiseksi tässä elämänvaiheessa. Myös kotiutustiimin lääkärin sekä kotiutustiimin antama hoito ja tuki koettiin erittäin merkitykselliseksi. Hyväksyi henkiseksi tueksi koettiin se, että hoitava taho ymmärtää sairauden luonteen:

”Katson, että tää kotisairaanhoidon tuki pelaa erittäin hienosti, samoin kuin lääkäripalvelut. Se on sitä henkistä tukea, kun tietää että siihen voi luottaa”

Kotihoidon työntekijöiltä oli saanut apua myös erilaisten tukien ja apujen hakemisessa. Haastateltavilla oli kuitenkin tunne, että itse pitää olla valveutunut

ja tietoinen saatavista avuista ja tuista ja itse pitää selvittää liikaa asioita. Sairaalassa avun sai sosiaalihoitajalta.

Toisella haastateltavista kävi sairaalapastori säännöllisesti kotona keskustelemassa ja se oli merkittävä tuki. Toisella haastateltavista oli myös sairaalapsykologin yhteystiedot, johon voi myös tarvittaessa ottaa yhteyttä, mutta vielä ei ole kokenut yhteydenottoa tarpeelliseksi.

Toisella haastateltavista oli taksikortti käytössä, mutta koki kuitenkin sen käytön rajalliseksi, enemmän olisi ollut tarvetta kuin kaksi kertaa viikossa, mihin kortin käyttö antoi mahdollisuuden.

Toinen sai myös eläkkeensaajan hoitotukea. Toinen ei ollut halunnut sitä hakea, koska toivoi kuitenkin vointinsa vielä kohenevan:

”Olkoon nyt vielä hakematta”

”En nyt just halua apua ja tukea. Mie ajattelin, että kun kesä tulee, niin mie meen ulos kävelemään”

Kummallakin oli käytössä apuvälineitä joita saa ilmaiseksi apuvälinepalvelusta sekä hoitotarvikkeita, joita saa hoitotarvikepalvelusta.

7.3 Avun ja tuen saanti jatkossa sekä palvelujen kehittäminen

Asiainnin helpottaminen ja taloudellisen tuen lisääminen koettiin tärkeäksi asiaksi myös jatkossa.

Hoitotukianomusten sekä muiden lomakkeiden täyttäminen koettiin hankalaksi ja niiden täyttämiseen toivottiin apua ja lisää tietoa mahdollisuudesta niiden saantiin ja hakemiseen:

”Silloin alkuaikoina kun kotiuduin, niin silloin piti selvittää Kelaan päin kaikkia taloudellisia juttuja, piti moneen paikkaan soittaa että sai vihdoin viimein apua. ”

”Sairaalan seinällä oli vain lappu, että kun tulee sairaalamaksujen katto täyteen, niin sinulla on oikeus saada maksut puoleen hintaan. Ei sitä kukaan kerro.”

Molemmilla haastateltavilla oli toiveita taksipalveluiden käytöstä. Toisella oli käytössä taksikortti, mutta taksin tilaamisesta haastateltava koki tulevan kohtuuttoman lisän puhelinlaskuun ja toiveena onkin, että taksin tilaaminen ei aiheuttaisi lisäkustannuksia.

Toinen haastateltavista oli joutunut käyttämään Kela-taksia sairaalamatkoiltaan ja koki sen raskaaksi:

”Se ei oo oikein kivaa, kun on oikein kipee, se oli täytee immeisii ja mie olin sitten viimeinen jonka se karisti tänne”

Kumpikaan haastateltavista ei osannut sanoa muita toiveita avun ja tuen saannista sekä palvelujen kehittämistä. Molemmat olivat tyytyväisiä tämän hetkiseen tilanteeseensa ja saamaansa apuun ja tukeen kotihoidolta. Molemmat kuitenkin tietävät, että on mahdollisuus saada lisää apuja ja palveluita tarvittaessa ja voinnin muuttuessa. Myös puoliset ovat tietoisia avun saannin mahdollisuuksista. He kommentoivat asiaa näin:

”Koska oon vasta tavallaan päässyt tähän systeemiin, ei osaa kylä sanoa mikä pitäisi tehdä toisin. Ehkä sitten jossain vaiheessa myöhemmin tulis mieleen mikä vois olla toisin. Tällä hetkellä oon enemmän kiitollinen siitä, että tää tällainen on olemassa.”

”No kyl mie nyt tässä pärjailen. Onhan se vähän kiusallista ottaa apuja vastaan.”

8 POHDINTA

Tutkimuksen aihe on erittäin ajankohtainen, koska Suomessa on todettu olevan 200 - 300 000 palliatiivisen hoidon tarpeessa olevaa potilasta jotka jäävät palliatiivisen hoidon ulkopuolelle. (Tervala 2014; STM) Kouvolassakin viime vuonna (2014) kotona hoidettiin saatto/palliatiivisessa hoidossa 91 henkilöä.

Tänä vuonna määrän odotetaan nousevan, syyskuun lopulla on kotona hoidettu 65 palliatiivisessa/saattohoidossa ollutta henkilöä. (Pelttonen 28.9.2015)

Tämän tutkimuksen lähtökohtana oli keskustelu työnantajan edustajien kanssa aiheesta sekä oma kiinnostus aiheeseen. Olen oman nykyisen sairaanhoidajan työni kautta hoitanut palliatiivisessa/saattohoidossa olevia henkilöitä kotihoitossa, tehostetussa palveluasumisessa sekä terveyskeskuksen vuodeosastolla. Olen huomannut paljon puutteita ja kehitettävää joka saralla. Yleensä hoitajat haluaisivat hoitaa potilaita hyvin ja antaa enemmän aikaa, tukea ja läsnäoloa myös omaisille, mutta lähes aina resurssipula aiheuttaa riittämättömyyden tunteita eikä anna mahdollisuutta hyvään kuoleman kohtaamiseen hoidettavan ja omaisten kannalta. Samaan tulokseen ovat tutkimuksessaan tulleet Karjalainen ja Ponkilainen (2008) Usein hoitajat kokevat syyllisyyttä ja riittämättömyyden tunteita asian vuoksi. Myös yhteistyötä eri ammattiryhmien kesken tulisi tiivistää. Kouvolassakin on paljon hyviä kehittämissuunnitelmia tulevaisuudessa. Kouvola ei ole ollut toimivaa kokonaisuutta palliatiivisen hoidon piirissä oleville potilaille. Kouvola on menossa (2014 - 2015) Saattaen - hanke, jonka tavoitteena on parantaa ja selkeyttää yhteistyötä eri tahojen kanssa. Suunnitelmissa on palliatiivinen poliklinikka ja saattohoitotiimi myös kotihoitoon.

Sain tähän tutkimukseen vain kaksi haastateltavaa, joten tutkimustulokset ovat vain suuntaa antavia, joskin hyvin samankaltaisia kuin aiemmista aiheeseen liittyvistä tutkimuksista saadut tulokset. Myös Kuuppelomäen (1996) mukaan fyysiset oireet rajoittavat elämää, mutta yleensä potilaat sopeutuvat sairautensa. Toivon olemassaolo auttaa jaksamaan ja omien selviytymiskeinojen lisäksi suurimpana tukena koetaan omaisten tuki, päivä kerrallaan eläminen, muiden asioiden ajattelemisen ja turvautuminen Jumalaan. Myös Jalosen (2006) ja Parviaisen (2011) tutkimusten mukaan koti koetaan parhaana paikkana sairastaa ja se antaa toivon elämän jatkumisesta.

Tutkimuksen mukaan sairaus on aiheuttanut paljon fyysisiä muutoksia, joiden koetaan vaikuttavan myös psyykkiseen ja sosiaaliseen hyvinvointiin. Työstä luopuminen on ollut suuri muutos elämässä, ja molemmat ovat kokeneet työn olleen tärkeä elämänsisältö, vaikka se olisi tapahtunut jo ennen sairastumista.

Elämä koetaan rajalliseksi, mutta päivä kerrallaan eläminen ja sairauden unohtaminen jokapäiväisestä elämästä auttaa selviämään ja antaa voimaa. Voimia antavaksi koetaan myös perhe, ystävät ja muut läheiset jotka auttavat hyväksymään sairauden aiheuttamat muutokset. Myös usko ja Raamatun lukeminen ja se, että saa sairastaa kotona, auttavat elämänhallinnassa.

Haastateltavat kokivat päävastuun hoitamisesta olevan omaisilla, joka on todettu myös aiemmissa tutkimuksissa ja kirjallisuudessa, Vainio, Hietanen (2003), Kuuppelomäki (1996) ja Packalen (2004) ovat myös todenneet, että omaiset joutuvat usein vastuunkantajiksi ilman riittävää tukea ja tietoa. Kotihoito auttaa sairaanhoidollisissa toimenpiteissä ja sairauden seurannassa ja kotihoidon tuki koettiin myös erittäin tärkeäksi. Tenkasen (2003) tutkimuksen mukaan kotihoidon tuella on positiivinen vaikutus elämänlaatuun. Koettiin, että itse pitää olla valveutunut ja selvittää paljon asioita, mm. Kela:n tuet. Aina ei kuitenkaan tukia haluta edes hakea, koska on toivo voinnin kohentumisesta. Hyvää henkistä tukea antavaksi koetaan se, että hoitava taho ymmärtää sairauden luonteen.

Jatkossa on toiveena, että asiointi helpottuisi ja tukea lisättäisiin kotiin. Hakemusten ja muiden lomakkeiden täyttöön ja hakemiseen toivotaan apua ja lisää taloudellista tukea. Myös Vainion ja Hietasen (2003) mukaan haasteena on taloudellisen tuen turvaaminen. Toisaalta ehkä myös haastateltavat pyrkivät selviämään mahdollisimman vähin palveluin ja avuin. Kumpikaan haastateltavista ei esittänyt muita toiveita avun ja tuen saamiseksi, koska olivat tyytyväisiä nykyiseen tilanteeseen. Itse pitkään sairaanhoitajan työtä tehneenä uskon, että sairaanhoitajilla ei ole riittävästi tietoa mahdollisista tuista ja avuista, joita hoidettavat voisivat saada. Sairaanhoitajat keskittyvät työssään sairauden ja oireiden hoitoon, joihin heidät on koulutettu. Geronomit voisivat olla kotihoidossa sairaanhoitajien ja muiden ammattiryhmien lisänä ja tukena, jolloin geronomit läsnäolon lisäksi auttaisivat muunkin kuin sairaanhoidollisen tuen ja avun antamisessa.

Tämän tutkimuksen mukaan tutkittavat henkilöt suhtautuvat elämään toiveikkaasti ja ovat tyytyväisiä elämäänsä ja kotihoidolta saamaansa apuun ja tukeen. Toisaalta ehkä yritetään selvittää omin avuin ja voimin mahdollisimman

pitkään, aina ei ole helppoa ottaa tukea ja apua vastaan. Joskus avun hakeminen ja saaminen koetaan kiusalliseksi.

Kysymysten asettelussa en aina tavoittanut tutkittavaa kohdetta, haastattelulomakkeen laatimiseen olisi pitänyt paneutua enemmän. Toivoin saavani hie- man laajemman otannan, mutta tutkimuksen luonne huomioiden on ymmärret- tävää, että haastateltavia ei ollut helppoa saada, sairaus on usein sellainen et- tä kommunikaatio on hankaloitunut. En löytänyt yhtään vastaavaa tutkimusta, joka olisi suunnattu palliatiivista hoitoa saaville henkilöille, omaisia sekä erilai- sia sairauksia sairastavia oli haastateltu aiemmissä tutkimuksissa. Ehkä tä- mäkin tutkimus olisi ollut syytä kohdentaa omaisille tai mieltä kohderyhmä tarkemmin, jolloin otanta olisi voinut olla laajempi ja ehkä olisi tullut myös saa- nut jotain uutta tutkimustietoa verrattuna aiempiin tutkimuksiin. Uskon, että jos otanta olisi ollut laajempi, niin olisin itsekkin harjaantunut haastattelujen teke- miseen ja ehkä olisin voinut saada aiheeseen enemmän syvyyttä.

Palliatiivisen tai saattohoidossa olevan asiakkaan hoitaminen on erittäin vaati- vaa, joskin usein myös antoisaa. Palliatiivisen hoidon edellytyksenä kotona on hoidettavan, perheen ja hoitohenkilökunnan kokonaisvaltainen hoidon suunnit- telu ja vuorovaikutus. Jatkuva koulutus on tarpeen. Kouvolassakin on viime vuosina lukuisa joukko sairaan- ja lähihoitajia täydentänyt osaamistaan am- mattikorkeakoulun järjestämällä saattohoitokoulutuksella. Onneksi on tiedos- tettu asian tärkeys ja siihen yritetään panostaa eri tahoilla ja monet hoitajat ovat kiinnostuneita aiheesta ja haluavat aiheesta lisätietoa ja koulutusta sekä myös vertaistukea. Yhteistyötä eri ammattiryhmien kesken tulee myös tiivistää ja mahdollisesti myös vapaaehtoistoimintaa voisi kehittää, vaikka tässä työssä ei vapaaehtoisten panos tullut esille. Geronomien koulutus on erittäin koko- naisvaltainen ja monipuolinen ja antaa tietoa ikääntyvästä ihmisestä koko- naisvaltaisesti ja sen vuoksi geronomi voisi antaa aikaa, auttaa oireiden seu- rannassa ja olla läsnä kuolevan ja tämän omaisen kanssa ja näin ollen auttaa myös hoitohenkilökuntaa heidän työssään sekä auttaa erilaisten tukien ja apu- jen selvittämisessä ja hakemisessa.

Opinnäytetyön tekeminen on ollut haastava ja ajoittain rankaltakin tuntuva teh- tävä, mutta myös opettavainen kokemus ja uskon tutkimuksesta olevan hyö-

tyä jatkossa omassa työssäni. Olen tehnyt työn yksin ja se on ollut mielestäni hyvä valinta, vaikka usein onkin tullut tilanteita, jolloin olisin toivonut saavani apua ja tukea opiskelijakollegalta. Itselläni ei ole aiempaa kokemusta vastaavan työn tekemisestä ja uskon, että seuraavan työn tekeminen olisi helpompaa, koska tämän työn tekeminen on opettanut niin paljon.

Palliativisen hoidon tarpeen lisääntymisen vuoksi on erilaisten hoitomallien kehittäminen tärkeää, jolloin kaikki hoidon tarpeessa olevat tulevat kuulluksi ja toivottavasti hoidon saavuttaessa tulevaisuudessa kaikki hoitoa tarvitsevat. Jatkotutkimusaiheena voisi tutkia palliativisessa hoidossa olevien nuorempien henkilöiden kokemuksia, tarpeita ja toiveita. Kuitenkin suuri osa hoidettavista on alle 65-vuotiaita.

LÄHTEET

Anttila, K., Hirvelä, M., Jaatinen, T. K. M, Polviander, M. & Puska, E-L. 2001. Sairaanhoido ja huolenpito. Helsinki: WSOY.

Arajärvi, P. 2011. Johdatus sosiaalioikeuteen. Helsinki: Talentum.

Engström, Y., Niemelä, A-L., Nummijoki J., & Nyman, J. 2009. Lupaava kotihoito uusia toimintamalleja vanhustyöhön. Jyväskylä: PS-kustannus.

Erjanti, H., Anttonen, M-S., Grönlund, A. & Kiuru, S. (toim.) 2014. Palliatiivisen – ja saattohoitotyön nykytila, tulevaisuus ja kehittämishaasteet. Helsinki: Fioca Oy.

Finne-Soveri, H., Björkgren, M., Vähäkangas, P. & Noro A (toim.).2006. Kotihoidon asiakasrakenne ja hoidon laatu. Vaajakoski: Gummerus.

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

Hakuli, V. 2009. Lymfoomaa sairastavien naisten näkemyksiä elämänhallinnasta. Pro gradu – tutkielma. Kuopion yliopisto.

Hannila, P. & Kyngäs, P. 2008. Teemahaastattelu laadullisessa tutkimuksessa. Opinnäytetyö. Stadia, Helsingin ammattikorkeakoulu.

Heikkinen, E., & Marin, M. 2002. Vanhuuden voimavarat. Helsinki: Tammi.

Hirsjärvi, S., & Hurme, H. 1995. Teemahaastattelu. Yliopistopaino.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2014. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2014. Tutkimushaastattelu, Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus.

Hämäläinen, P - A. 2008. Maaseudun naisen terveys ja elämänhallinta. Pro gradu – tutkielma. Kuopion yliopisto.

Hänninen, J. 2006. Elämän loppu vai kuoleman alku. Helsinki. Duodecim.

Hänninen, J. & Pajunen, T. 2006. Kuoleman kaari. Helsinki: Kirjapaja Oy.

Ikonen, E-R. 2013. Kehittyvä kotihoito. 3.uud.painos, Helsinki: Edita.

Jalonen, P. 2006. Kotisairaalan palliatiivisen hoidon yksikön toimintamalli, Helsingin ammattikorkeakoulu Stadia.

Kananen, J. 2014. Laadullinen tutkimus opinnäytetyönä. Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Karjalainen, T. & Ponkilainen, S. 2008. Hoitotyöntekijöiden tuki kuolevien omaisille. Pro gradu - tutkielma, Kuopion yliopisto.

KELAN etuudet numeroina 2015.

www.kela.fi/documents/10180/1966136/Terveys_kuntoutus_etuusmaat.pdf161840a4d-93dc40dg-ab3c-cld9d9416f38 [viitattu 20.5.2015]

Kouvolaan aikuisväestön lautakunta. 14.5.2013, ote pöytäkirjasta.

Kotihoidon tukipalvelujen sisältö ja myöntämisen perusteet 1.1.2014 alkaen. Ikäihmisten lautakunta 2013.

www.kouvola.fi/material/attachments/hyvinvointipalvelut/ajDkl9sGj/kotihoidon_tukip_sis_ ja_myontperust2014.pdf [viitattu 20.5.2015]

Kuolevan potilaan käypä hoito-suositus. 2012.

www.kaypahoito.fi/web/kh/potilaalle/suositus?kh00072 [viitattu 20.6.2014]

Kuuppelomäki, M. 1996. Parantumaton syöpä sairastavien potilaiden kärsimyskokemukset ja selviytymistä tukevat toiminnot. Turku.

Kylmä, J. & Juvakka, T. 2012. Laadullinen terveystutkimus. Edita Prima Oy.

Kääntä, J. 2012. Elämä uusiksi sopeutuminen sairastumisen tai vammautumisen aiheuttamaan elämänmuutokseen. Pro gradu – tutkielma. Jyväskylän yliopisto.

Kääriäinen, A-M. 2008. Rintasyöpää sairastavien naisten elämänhallinta. Pro gradu – tutkielma. Kuopion yliopisto.

Laatikainen, T. 2009. Vanhustenhuollon ammattilaisten kokemuksia vanhus-
ten kotona asumisen vaikeutumisesta ja tukemisesta 16 kunnassa. Helsinki.
Kelan tutkimusosasto.

Mattila, K-P. 2010. Asiakkaana ihminen. PS - kustannus.

Mattila, K-P. 2002. Syöpäpotilaan palliatiivisen hoidon keskeiset eettiset on-
gelmat. Vammalan kirjapaino OY.

Myller, H. 2007. Palliatiivinen hoito, Elämänlaatua parantumattomasti sairaille
potilaille. Opinnäytetyö. Pohjois-Karjalan ammattikorkeakoulu.

Niinivirta, E - S., Puonti, H - M. & Tasa, U. 2000. Elämänhallinta kotisaattohoi-
dossa - opas Kotkan kotisaattohoidon asiakkaille. Opinnäytetyö. Kymenlaak-
son ammattikorkeakoulu.

Olsen, J. Hyvän palliatiivisen hoitotyön toteutus potilaan oikeutena – saatto-
hoito ja käypähoito suositus käytäntöön. Luento 19.4.2013 Kuusankoski.

Packalen, L. 2004. Vanhusten ja omaisten kokemuksia kotona avun turvin
asumisesta. Lisensiaatintyö. Kuopion yliopisto.

Parviainen, S. 2011. Iäkkäiden kotihoidon asiakkaiden kotona asumisen mah-
dollistuminen. Pro gradu-tutkielma. Itä-Suomen yliopisto.

Peltonen, P. Sähköpostitiedoksiäntö 28.9.2015. Kouvola: Saattaen – hanke.

Pohjois - Pohjanmaan sairaanhoitopiirin hoitoeettinen työryhmä.2010. Saatto-
hoito-ohjeistus ja suosituksia elämän loppuvaiheen päätösmenettelystä ja hoi-
dosta.

Ryynänen, U. 2005. Sairastamisen merkitys ja turvattomuustekijät aikuisiässä,
Kuopion Yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 119.

Saattaen – hankkeen hankesuunnitelma. 2014 – 2015.

Sand, H. 2003. Sateenkaaren päästä löytyy kultaa. Tampereen yliopisto.

Sanerma, P. 2009. Kotihoitotyön kehittäminen tiimityön avulla. Tampereen yliopisto.

Siren, M. 2012. Opas Oulaisten kotihoidon henkilökunnalle saattohoitopotilaan hoidosta. Opinnäytetyö. Hoitotyön koulutusohjelma. Oulun seudun ammatti-korkeakoulu.

Sonninen, E. 2006. Potilasohjaus elämänhallinnan tukena. Tulehduksellista suolistosairautta sairastavien potilaiden kokemuksia ohjauksesta. Pro gradu - tutkielma. Kuopion yliopisto.

Sosiaali- ja terveysministeriön asetus lääkinnällisen kuntoutuksen ja apuvälineiden luovutuksesta. www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2011/20111363. [viitattu 21.5.2015]

Sosiaali - ja terveysministeriön julkaisuja. 2010:6. Hyvä saattohoito Suomessa.

Suni, A - L. & Hänninen, J. 2003. Kun tuuli käy. Helsinki: Kirjapaja Oy

Surakka, T., Mattila, K – P., Åstedt - Kurki, P., Kylmä, J. & Kaunonen, M. 2015. Palliatiivinen hoitotyö. Helsinki: Fioca Oy.

Tenkanen, R. 2003. Kotihoidon yhteistyömuotojen kehittäminen. Lapin yliopistopaino. Rovaniemi.

Tervala, J. 2014. Palliatiivinen hoito kotiympäristössä. Pro gradu – tutkielma. Oulun yliopisto.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2012. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

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

Valli, J., & Aaltola, R. 2015. Ikkunoita tutkimusmetodeihin. PS-kustannus.

Valppu - Vanhainen, A. 2002. Paremmiin palveluohjauksella, Yksilökohtaisella palveluohjauksella joustavuutta hyvinvointipalveluihin. Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan muistio. 2003. Saattohoito.

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

TEEMAHAASTATTELURUNKO

MITEN ELÄMÄNHALLINTA ON MUUTTUNUT

- jokapäiväinen selviäminen
- voimavarat
- sairauden kokeminen
- mikä on auttanut jaksamaan
- mikä on ollut tärkeää jaksamiselle
- mitkä asiat ovat vahvistaneet tätä tunnetta
- mikä antaa voimia

- mitkä asiat ovat olleet esteenä jaksamiselle/ heikentää elämänhallintaa ja elämänlaatu

MITÄ APUA JA TUKEA ON SAANUT

- millaista
- keneltä
- miten

MITÄ APUA JA TUKEA TOIVOO SAAVANSA JATKOSSA

- keneltä, mistä
- millaista, psyykkistä, fyysistä, aineellista, sosiaalista, taloudellista

MITEN KEHITTAISI PALVELUJA

- kotihoito, sairaala, lääkäri, avopalvelut, yhteistyö eri tahojen kanssa
- sosiaaliset ja taloudelliset tuet ja avut

ARVOISA HENKILÖ

Olen geronomiopiskelija Kymenlaakson ammattikorkeakoulusta. Valmistun joulukuussa 2015.

Koulutukseeni kuuluu opinnäytetyön tekeminen ja teen sen palliatiivista hoitoa saavien asiakkaiden kokemuksista Kouvolan kotihoidossa.

Tutkimukseni tarkoituksena on kerätä tietoa palliatiivista hoitoa saavien asiakkaiden elämänhallinnan kokemuksista. Tuloksia on tarkoitus hyödyntää palliatiivista hoitoa saavien elämänhallinnan tukemisessa ja ohjauksen kehittämisessä Kouvolan kotihoidossa.

Tarvitsemani tiedon kerään teemahaastatteluiden avulla asiakkaiden kotona. Haastatteluun varaan aikaa 1-2 tuntia. Haastattelut nauhoitetaan ja haastattelussa saadut tiedot käytetään vain tähän työhön. Haastatteluaineistoa ei anneta missään vaiheessa sivullisten nähtäväksi. Haastatteluaineisto säilytetään ulkopuolisten ulottumattomissa koko tutkimuksen ajan ja se tuhoetaan aineiston analysoinnin jälkeen. Haastattelut on tarkoitus toteuttaa toukokuussa 2015.

Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja sen voi keskeyttää missä vaiheessa tahansa. Kaikki teitä koskevat tiedot tullaan käsittelemään niin, ettei henkilöllisyytenne paljastu missään vaiheessa.

Jos annatte suostumuksenne, pyydän teitä täyttämään oheisen suostumuslomakkeen ja antamalla sen lääkäri Sari Tukialle, joka toimittaa sen minulle. Toinen suostumuslomake jää teille.

Otan teihin yhteyttä puhelimitse sopiakseni teille sopivan haastattelun ajankohdan.

Ystävällisin terveisin,

Marja Lehmusmetsä

Geronomiopiskelija KYAMK

p. xxxxxxxxx

Saatekirje haastateltavalle

Antaessanne suostumuksen haastatteluun pyydän teitä kirjoittamaan nimenne alla olevaan kohtaan.

Kiitokset päätöksestänne osallistua haastatteluun

Kyllä, haluan osallistua haastatteluun _____ (X)

Nimi: _____