

Opinnäytetyö (YAMK)

Terveysala

Sosiaali- ja terveysalan kehittäminen ja johtaminen

2016

Liisa Vaarala

SAATTOHOIDON TOIMIJOIDEN YHTEISTYÖN KEHITTÄMINEN TURUSSA

TURKU AMK 
TURKU UNIVERSITY OF
APPLIED SCIENCES

Liisa Vaarala

SAATTOHOIDON TOIMIJOIDEN YHTEISTYÖN KEHITTÄMINEN TURUSSA

Saattohoidon tutkimusta ja kehittämistyötä on tehty viime vuosina laajalti kansainvälisesti ja Suomessa. Keskeisimpiä saattohoidon kehittämiskohteita ovat saattohoitopäätösten tekeminen oikea-aikaisesti, riittävä tiedonanto potilaille, kotisaattohoidon tehostaminen, kirjaamisen, tiedonkulun ja hoidon koordinoinnin kehittäminen, potilaan tarpeiden huomioiminen, muuttuviin tilanteisiin vastaaminen, konsultaatioiden ja koulutuksen tehostaminen, turhien potilassiirtojen välttäminen, oireiden hallinta sekä omaisten huomioiminen. Saattohoidon järjestämisessä on todettu epätasa-arvoisuutta, laadun vaihteluja ja kirjavia käytäntöjä. Laadukkaan ja oikea-aikaisen saattohoidon inhimillisistä ja yhteiskunnallisista eduista on näyttöä. Sosiaali- ja terveysministeriö velvoitti alueellisten saattohoitoselvitysten laadinnan sairaanhoitopiireittäin. Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiriin (VSSHP) perustettiin saattohoitotyöryhmä 2012. Sen tekemän selvityksen kautta syntyi alueellinen suunnitelma saattohoidon kehittämiseksi valtakunnallisten suositusten tasolle.

Tämä kehittämisprojekti liittyi Lounais-Suomen Syöpäyhdistys ry:n (LSSY) ja Turun Ammattikorkeakoulun yhteiseen Syöpäpotilaiden hyvä hoito – tutkimus- ja kehittämishankkeeseen (2010 – 2015). Projektin tarkoituksena oli kehittää Turun saattohoidon toimijoiden yhteistyötä ja syöpäpotilaiden hoitopolun saumattomuutta. Tuotoksena oli VSSHP saattohoidon toimijoille järjestetty koulutus- / yhteistyöiltapäivä sekä Karinakodin uuden lyhytaikaisen hoitopalvelun suunnittelu ja kuvaus. Teemahaastattelujen (n=7) avulla selvitettiin Turun saattohoidon toimijoilta yhteistyön kehittämistarpeita ja ongelmakohtia. Tulosten mukaan keskeisimpiä ongelmia olivat toimijoiden keskinäisen kommunikaation puute, myöhäiset saattohoitopäätökset ja pitkään jatkuneet hoidot, potilaiden vajaa tiedon saanti, kotihoidon resurssipula ja hoidon haavoittuvaisuus, muutosten aiheuttama epätietoisuus, tiedonkulku ja omaisten jaksaminen. Tulokset esiteltiin yhteistyöiltapäivässä, johon osallistui hankeorganisaatioiden lisäksi VSSHP saattohoitoverkoston jäseniä Turusta ja ympäristökunnista. Yhteistyön kehittäminen jatkuu verkostokokouksina.

Palliativisten- ja saattohoitopotilaiden palvelujen täydentämiseksi ja omaisten jaksamisen tukemiseksi suunniteltiin Turun Saattohoitosäätiön ylläpitämään saattohoitokotiin Karinakotiin uusi lyhytaikainen hoitopalvelu. Palvelu toteutettiin päiväsairan ja intervallipaikkojen muodossa. Palvelukuvaus on saatavilla Karinakodin internet-sivuilta. Palvelu esiteltiin saattohoidon toimijoille yhteistyöiltapäivässä. Yleisölle siitä tiedotettiin LSSY:n Jäsentiedotteessa sekä laatimalla artikkeli LSSY:n tiedotuslehteen (Loki 1/2016).

ASIASANAT:

Saattohoito, palliativinen hoito, kotisaattohoito, saattohoitopäätös, kehityshankkeet, elämän laatu, hoidon laatu, yhteistyö, hoitopolku, hoitosuositukset, hoidon jatkuvuus

MASTER'S THESIS | ABSTRACT

TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Health and Well-being | Management and Leadership in Health Care

2016 | Total number of pages 48 + 6 appendices (7 pages)

Liisa Vaarala

DEVELOPING THE COOPERATION OF HOSPICE CARE OPERATORS IN TURKU

A considerable amount of research and development of hospice care has been done worldwide as well as in Finland in recent years. The researches show apparent deficiencies and varying practices in organizing of the hospice care. On the other hand, clear evidence of humane and social benefits of hospice care does exist. In Finland the Ministry of Social Affairs and Health obliged Hospital Districts to carry out regional reports of hospice care. In the Hospital District of Finland Proper, a committee of hospice care was constituted in 2012. The Committee formulated a program of hospice care to develop regional hospice care up to the level of national guidelines.

This development project was a part of a wider research and developing initiative "Good Care of Cancer Patients" (2010 – 2015) between Southwestern Finland Cancer Society and Turku University of Applied Sciences. The purpose of this thesis was to develop a cooperation of hospice care operatives in Turku. The aim of this project was to develop clinical pathways of cancer patients regionally by cooperation across boundaries of organizations. Part of the development project was an applied study which examined problems, challenges and issues to be improved in cooperation of hospice care operatives in Turku. The data was collected using theme interviews. Results were introduced to the operatives of the Hospital District of Southwest Finland at educational cooperation event in Meri-Karina. The event was a part of the operation of Hospice Care Network founded in the Hospital District Of Southwest Finland. Development of the cooperation will continue in these meetings also in the future.

To supplement services of palliative care and hospice care patients, a new short term care service of day hospital and interval places was planned at Karinakoti, a hospice maintained by Lounais-Suomen Saattohoitosäätiö ry. As a result of the development project a description of the service was formulated on the Internet site of Karinakoti. An information leaflet of the care service is available online. This new service was introduced to the operatives of the Hospital District Of Southwest Finland in the cooperation event. An article in the Southwestern Finland Cancer Society's member bulletin and newsletter of Southwestern Finland Cancer Society (Loki 1/2016) were published to reach a wider audience.

KEYWORDS:

Hospice Care, End-of-life-care, Palliative Care, Hospice Home Care, Decision Making End-of-life-care, Program Development, Delivery of Health Care, Quality of Life, Quality of Health Care, Cooperation, Clinical Pathways, Clinical Guidelines, Continuity of Patient Care

SISÄLTÖ

KÄYTETYT LYHENTEET	6
1 JOHDANTO	7
2 KEHITTÄMISPROJEKTIN LÄHTÖKOHDAT	8
2.1 Kehittämiprojektin ympäristö	8
2.2 Kehittämiprojektin tarve ja kehitystyön tausta	9
3 KEHITTÄMISPROJEKTIN TAVOITE JA TARKOITUS	13
4 KEHITTÄMISPROJEKTIN TEOREETTINEN LÄHTÖKOHTA	14
4.1 Saattohoidon ja palliatiivisen hoidon määritelmä	14
4.2 Saattohoidon suositukset	15
4.3 Saattohoitoon liittyvä tutkimustieto	16
5 KEHITTÄMISPROJEKTIN ETENEMINEN	21
6 KEHITTÄMISPROJEKTIN SOVELTAVA TUTKIMUS	23
6.1 Soveltavan tutkimuksen tavoite, tarkoitus ja tutkimuskysymykset	23
6.2 Soveltavan tutkimuksen menetelmät ja kohderyhmät	24
6.3 Aineiston keruu ja analyysi	25
7 SOVELTAVAN TUTKIMUKSEN TULOKSET	27
7.1 Potilaan rehellinen informointi ja hoito oikeassa paikassa oikeaan aikaan	27
7.2 Saattohoidon vaativuus vs. resurssit ja rakenteiden uusiminen	29

8 SOVELTAVAN TUTKIMUKSEN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS	33
8.1 Eettisyys	33
8.2 Luotettavuuden tarkastelu	34
9 SOVELTAVAN TUTKIMUKSEN TULOSTEN TARKASTELU JA HYÖDYNTÄMINEN	37
10 KARINAKODIN LYHYTAIKAINEN HOITOPALVELU -PALVELUTUOTE	39
11 KEHITTÄMISPROJEKTIN ARVIOINTI	41
12 KEHITTÄMISEHDOTUKSET	45
12.1 Kehittämisajatukset toimeksiantajalle	45
12.2 Jatkokehittämisideat	46
LÄHTEET	49

LIITTEET

- Liite 1. Toimeksiantosopimus.
- Liite 2. Tutkimuslupa.
- Liite 3. Aineistonkeruun väline.
- Liite 4. Tutkimustiedote.
- Liite 5. Saatekirje.
- Liite 6. Esite Karinakodin lyhytaikaishoidosta.

KUVIOT

Kuvio 1. Kehittämisprojektin vaiheet.	22
---------------------------------------	----

KÄYTETYT LYHENTEET

ALS	Amyotrofinen lateraaliskleroosi (motoneuronitauti)
AMK	Ammattikorkeakoulu
ETENE	Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta
KV	Kansainvälinen
LSSY	Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y.
STM	Sosiaali- ja terveysministeriö
THL	Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos
TYKS	Turun yliopistollinen keskussairaala
VSSH	Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri
WHO	World Health Organization, maailmanterveysjärjestö

1 JOHDANTO

Saattohoidon tutkimusta on tehty lisääntyvästi viime vuosina kansainvälisesti. Saattohoitopotilaiden määrän ennustetaan lisääntyvän väestön ikääntyessä. Tutkimuksissa on selvinnyt selkeitä palliatiivisen hoidon ja saattohoidon puutteita, kirjavia käytäntöjä ja epätasa-arvoista toteutumista. On myös näyttöä saattohoidon laajoista inhimillisistä ja yhteiskunnallisista hyödyistä. Kehittämistyötä on tehty laajalti ja eri tahot ovat laatineet sekä kansainvälisesti että Suomessa saattohoitoon virallisia suosituksia ja ohjeistuksia. (EAPC 2010; ETENE 2012; Kuntaliiton ohjeet 2012; Käypä hoito 2012; Paneeli Konsensuslausuma 2014; STM 2010; Valvira 2014b; Vuorinen & Järvimäki 2012; WHO 2004, 2008.)

Lait ohjaavat Suomessa saattohoidon järjestämistä, mutta mikään laki ei velvoita järjestämään saattohoitoa tietyllä tavalla. Sosiaali- ja terveysministeriö (STM) velvoitti sairaanhoitopiirejä 2010 tekemään alueittain saattohoitoselvitykset. Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirissä (VSSH) on toiminut vuodesta 2012 saattohoitotyöryhmä, joka on laatinut alueelle saattohoitosuunnitelman. Tavoitteena on ollut kehittää VSSH:n saattohoitoa valtakunnallisten suositusten tasolle.

Kehittämiprojektin tavoite oli saattohoitopotilaan palveluketjun saumattomuuden parantaminen Turussa. Tarkoituksena oli kehittää Turun saattohoidon toimijoiden yhteistyötä ja puuttua mahdollisiin yhteistyön ongelmakohtiin ja kehittämistarpeisiin. Tarkoituksena oli myös kehittää pitkäaikaissairaiden henkilöiden palvelutarjontaa Turussa suunnittelemalla Lounais-Suomen Saattohoitosäätiön ylläpitämään saattohoitokotiin Karinakotiin uusi lyhytaikainen palvelumuoto.

Kehittämiprojekti liittyi Lounais-Suomen Syöpäyhdistys ry:n ja Turun ammattikorkeakoulun yhteiseen Syöpäpotilaiden hyvä hoito - tutkimus- ja kehittämishankkeeseen (2010 – 2015). Siinä organisaatorajat ylittävän yhteistyön avulla kehitettiin alueellisesti syöpäpotilaiden hoitopolkua.

2 KEHITTÄMISPROJEKTIN LÄHTÖKOHDAT

2.1 Kehittämiprojektin ympäristö

Kehittämiprojekti Saattohoidon toimijoiden yhteistyön kehittäminen Turussa oli osa laajempaa Syöpäpotilaiden hyvä hoito – tutkimus- ja kehittämishanketta (<http://lssy-hanke.turkuamk.fi>) liittyen sen osaprojektiin Saattohoidon kehittäminen Varsinais-Suomessa (2012 – 2015). Hankkeen tavoitteissa tähän osaprojektiin liittyen oli tuottaa tietoa palliatiivisen- ja saattohoidon kehittämistyöhön sekä synnyttää uutta osaamista soveltamalla palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa kuvaavaa tutkimustietoa toimintaan.

Hanke liittyi laajempaan saattohoidon alueelliseen kehittämistyöhön, jossa yhteistyön ja verkostoitumisen avulla pyrittiin kehittämään saattohoitopotilaiden hoitoketjun saumattomuutta. Hanke toteutettiin organisaatorajat ylittävänä kehittämistyönä ja opiskelijoiden kehittämiprojekteina (Lounais-Suomen Syöpäyhdistys 2014). Osa tutkimushankkeista toteutettiin yhteistyössä Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin saattohoitosuunnitelmaa laatineen työryhmän kanssa.

Kehittämiprojektin ensisijainen toimintaympäristö oli LSSY:n hallinnoima ja Lounais-Suomen Saattohoitosäätiön ylläpitämä saattohoitokoti Karinakoti. Saattohoitokotien perustamisella Syöpäjärjestöt ovat toteuttaneet yhteiskuntapoliittisia tavoitteita terveyden eriarvoisuuden vähentämiseksi ja saattohoidon laadun parantamiseksi. Saattohoitokoteja on Suomessa tällä hetkellä (vuonna 2016) viisi, eli Terhokoti Helsingissä, Pirkanmaan Hoitokoti Tampereella, Karinakoti Turussa, Koivikko-koti Hämeenlinnassa ja Karjakoti Lappeenrannassa. Ne ovat tehneet merkittävää työtä Suomen palliatiivisen- ja saattohoidon kehittämiseksi. Kaupungin maksusitoumukset ovat olleet pitkälti näiden hoitokotien elinehto. (Vuorinen ym. 2004.)

Lounais-Suomen Saattohoitosäätiö on osa lounaissuomalaisia syöpäjärjestöjä. Sen toimintaan vaikuttaa niiden valtakunnallinen strategia. Strategiaan liittyen

syöpäjärjestöt ja -yhdistykset ovat koettaneet vahvistaa rooliaan syöpäsairauksien johtavana asiantuntijana sekä kolmannen sektorin kuulumista tärkeänä osana saattohoitopotilaiden hoitoketjuun. (Lounais-Suomen Saattohoitosäätiö 2014.)

Karinakodissa terveydenhuollon palveluista vastaavana johtajana toimii Karinakodin lääkäri. Hoitotyöstä vastaa Karinakodin vastaava hoitaja. Karinakodin toteuttamaa saattohoitotoimintaa tuetaan LSSY:n tuottamilla tukipalveluilla, joita ovat mm. sosiaalityön palvelut, yleis- ja taloushallinto, kuljetus- sekä ravintopalvelut. Muut tarvittavat palvelut hankitaan yhteistyösopimuksin ja ostopalveluin. (Lounais-Suomen Saattohoitosäätiö 2014.)

Kehittämiprojektin ohjausryhmä oli Lounais-Suomen Syöpäyhdistys ry:n kuntoutuksen kehittämistyöryhmä. Sen puheenjohtajana toimi TYKS:n osastonyli-lääkäri. Jäseniä olivat LSSY:n toimitusjohtaja, LSSY:n lääkäri, Turun AMK:n yliopettaja, LSSY:n entinen toimitusjohtaja, TYKS:n johtava sosiaalityöntekijä, kaksi Suomen Syöpäjärjestön jäsentä, VSSHP:n lääkäri ja sairaanhoitaja. Sihteerinä toimi LSSY:n henkilöstösihteerä. Kehittämiprojektin projektiryhmään kuuluivat LSSY:n toimitusjohtaja, Turun AMK:n yliopettaja / projektipäällikkö, kehittämiprojekteihin osallistuvat Turun YAMK:n opiskelijat sekä LSSY:n henkilökuntaa / asiantuntijoita vaihtelevasti opiskelijoiden projektien aiheiden mukaan.

Muita kehittämiprojektissa mukana olleita toimijaorganisaatioita ja haastateltuja tahoja olivat Turun kaupungin eri saattohoidon toimijat, Turun yliopistollisen keskussairaalan syöpäpoliklinikka sekä yksityisiä Turun kaupungille kotisaattohoitopalvelua tuottaneita yrityksiä.

2.2 Kehittämiprojektin tarve ja kehitystyön tausta

Saattohoitopotilaiden palveluketjujen saumattomuuden parantaminen ja toimijoiden yhteistyön kehittäminen on ollut selkeästi ajankohtaista, tärkeää ja merki-

tyksellistä työtä. Meneillään ollut laaja kansainvälinen tutkimus- ja kehitystyö osoittavat laadukkaan ja oikea-aikaisen saattohoidon sekä inhimillisen, että yhteiskunnallisen merkityksen sekä aiempien hoitomallien ja käytäntöjen puutteellisuuden. Saattohoidon tutkimus- ja kehittämistyötä ovat ohjanneet sairaanhoidopiireittäin tehdyt selvitykset, joiden pohjalta on laadittu palliatiivisen hoidon ja saattohoidon ohjeistuksia ja suosituksia. Tärkeimmät aihealueet, joista saattohoitokeskustelua on käyty ja joita suositusten mukaan tulee kehittää liittyvät saattohoidon järjestämiseen ja palvelurakenteisiin, palvelujen laatuun ja tasa-arvoiseen toteutukseen, potilaiden oikeuksien ja tarpeiden toteutumiseen, saattohoidon eettisiin kysymyksiin, hoitolinjauksiin, omaisten merkityksellisyyteen sekä henkilöstön osaamiseen ja jaksamiseen. (EAPC 2010; ETENE 2012; Kuntaliiton ohjeet 2012; Käypä hoito 2012; Paneeli Konsensuslausuma 2014; STM 2010; Valvira 2014b; Vuorinen & Järvimäki 2012; WHO 2004, 2008.)

Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirissä laadittiin saattohoitosuunnitelma Sosiaali- ja terveysministeriön (STM) suositusten (2010) ja kuolevan potilaan Käypä hoito -suositusten (2012) pohjalta. Saattohoitosuunnitelmassa kuvattiin uusi saattohoidon porrastus, sekä yhteistyömalli ”saattaen vaihtaminen”. Yhteistyömallin tavoitteena oli potilaan joustava siirtyminen ja yhteistyö hoitoon osallistuvien tahojen välillä sekä potilasta koskevien tietojen siirtyminen potilaan mukana. Suunnitelman yhtenä tavoitteena oli myös saattohoitoverkoston luominen. Se auttaa alueellisesti laadukkaan saattohoidon sekä toimijoiden yhteistyön kehittämistä. (Jyrkkiö ym. 2013.) VSSH:ssä saattohoitoverkoston toiminnan käynnisti YAMK -opiskelija 2013 osana Syöpäpotilaiden hyvä hoito -hanketta (Kanerva 2014). Verkosto on laajentunut jatkuvasti ja vuoden 2016 alussa siihen kuului yli 40 henkilöä eri ammattiryhmistä eri puolilta sairaanhoitopiiriä.

Raisiossa ja Kaarinassa on kehitetty saattohoitoa mm. laatimalla niiden terveyskeskusten osastoille vastuualueuetyöskentelyn saattohoito -toimintamalli. Siihen liittyi myös yhteistyöverkostojen luominen sekä säännöllisten palaverien pitäminen. Mallissa kuvattiin perusterveydenhuollon ja kolmannen sektorin yhteistyötä mm. lähetekäytäntöjen, koulutuksen ja konsultaation muodoissa. Toimintamallin tarkoituksena oli mm. selkiyttää toimijoiden työnjakoa ja vastuualueita, parantaa

hoidon jatkuvuutta, konsultaatiomahdollisuuksia sekä potilaan joustavaa siirtymistä eri hoitopaikkojen välillä. Toimintamalliin liittyi myös yhteistyöiltapäivä Karinakodin kanssa, koska sekä Kaarinan että Raision terveyskeskukset ostavat saattohoitopalvelua sieltä. Malliin liittyi prosessikuvaukset, joista löytyy nopeasti mm. siirtovaiheessa tarvittavat yhteystiedot, ohjeet hoitosuunnitelmapalaveriin, oireiden kartoitus oirekyselykaavakkeen avulla sekä oireiden hoito-ohjeet ja hoitotyö kuoleman jälkeen. (Friederiksen 2013.)

Turussa tehtiin 2015 laaja Hyvinvointitoimialan organisaatiomuutos ja kehitystyön alla on ollut myös saattohoidon järjestäminen. Kotisaattohoitopotilaille osoitetaan nykyisin ympäri vuorokauden toimiva saattohoidon tukiosasto, johon potilas tai omainen voi olla yhteydessä mihin vuorokaudenaikaan tahansa. Osastolta löytyy tukipaikka potilaalle akuutteja tilanteita varten, potilaan voinnin huonotessa, jos omainen väsyy tai ei muuten pysty väliaikaisesti potilaasta huolehtimaan. Kotihoito, kotisairaala ja Kaskenlinnan sairaalaan perustettu Turun kaupunginsairaalan saattohoito-osasto pyrkivät hoitamaan Turun saattohoitopotilaat mahdollisimman pitkälle itse. Aiemmin saattohoitopalveluja ostettiin enemmän yksityisiltä palveluntuottajilta. Kaupunki ostaa saattohoidon palveluja myös Karinakodilta, jos sillä esimerkiksi ei ole vapaita paikkoja osastolla, tai jos potilas itse haluaa Karinakotiin. Uuden hoidon porrastuksen mukaan tarkoitus olisi jatkossa hoitaa Karinakodissa kaikista vaativinta hoitoa tarvitsevat saattohoitopotilaat. Karinakoti toimii myös saattohoidon koulutus- ja konsultaatioyksikkönä.

Kotisaattohoidon kehitystyötä on tehty Suomessa jo ennen valtakunnallisia suosituksiakin. Kotkassa käynnistyi 1993 syöpäpotilaiden oireenmukaisen hoidon projekti, jossa kotisairaanhoidoa koulutettiin hoitamaan saattohoitopotilaita kotona. Kotisaattohoitopotilaiden kokemuksia on dokumentoitu siellä vuodesta 1997 alkaen keräten omaispalautteita. Tutkimuksessa todettiin mm. yhteistyön ja koulutuksen puutteita. Vastuualueyöskentelyn ja ennalta sovittujen toimintatapojen ja sääntöjen merkitys korostui. Kotkassa kehitettyä ja hyvin toimivaksi todettua toimintamallia on sovellettu sittemmin monissa muissakin kaupungeissa Suomessa. Kotkan mallissa hoidon päätyttyä hoitoon osallistunut henkilökunta pitää

yhdessä palaverin, jossa käydään läpi hoidon onnistumista tai mahdollisia esiintyneitä ongelmia jatkuvan kehittämisen ajatuksella. (Vuorinen ym. 2004.)

Helsingissä saattohoitoa on kehitetty aktiivisesti mm. Terhokodin lääkärin ja johtajan Juha Hännisen toimesta. Sinne on esimerkiksi laadittu saattohoitopotiilaan ja omaisen opas, jossa on selkeästi kuvattu kuinka saattohoitoon tullaan, mitkä toimenpiteet kuuluvat saattohoitoon, miten toimia kuoleman lähestyessä tai kun potilas enää pärjää kotihoidossa. Kyseistä opasta voivat hyödyntää myös kotisaattohoidon työntekijät ja muut hoitoon osallistuvat. (Hänninen 2012.)

Tutkimusten mukaan selviä taloudellisia säästöjä ja inhimillisiä tuloksia on saavutettavissa sillä, että saattohoidon painopistettä siirretään kotiin ja kuolemaa edeltävä terveyspalveluiden runsas ja hallitsematon käyttö mm. turhat päivystyskäynnit saadaan hallintaan. Merkittäväksi kulueräksi tutkimuksissa on todettu potilaiden kuljetuskustannukset. Potilaan kotona tai asuinpaikassaan hoitamisen etuja ovat tutut ihmiset tai henkilökunta ja tuttu ympäristö, jossa potilaan tahto ja toiveet ovat parhaiten tiedossa. Kotona hoitamisen edellytyksiä ovat kuitenkin reaaliaikainen mahdollisuus lääkärikonsultaatioon, henkilökunnan hyvä saattohoidon osaaminen, tehostetut kotihoidon käynnit ja hoitoa helpottavat hoitotekniset ratkaisut. (Hänninen 2011; Kankare & Virjonen 2014; Länsimies-Antikainen ym. 2014.)

3 KEHITTÄMISPROJEKTIN TAVOITE JA TARKOITUS

Kehittämiprojektin tavoite oli saattohoitopotilaan palveluketjun saumattomuuden parantaminen Turussa. Sen kautta tavoitteena oli parantaa saattohoitopotilaiden ja heidän omaistensa jaksamista ja elämän laatua.

Tarkoituksena oli kehittää Turun saattohoidon toimijoiden yhteistyötä ja vaikuttaa mahdollisiin yhteistyön ongelmakohtiin ja kehittämistarpeisiin. Tarkoituksena oli myös kehittää palvelutarjontaa pitkäaikaissairaille henkilöille Turussa suunnittelemalla Karinakotiin uusi lyhytaikainen palvelumuoto.

4 KEHITTÄMISPROJEKTIN TEOREETTINEN LÄHTÖKOHTA

4.1 Saattohoidon ja palliatiivisen hoidon määritelmä

Palliatiivisella hoidolla tarkoitetaan parantumattomasti sairaiden potilaiden oireenmukaista hoitoa. Saattohoidolla tarkoitetaan palliatiivisen hoidon loppuvaihetta viimeisten kuukausien, tai päivien aikana. Saattohoito ei ole hoitamatta jättämistä, vaan hoitoa sairauden viimeisessä vaiheessa potilaan oireiden hallitsemiseksi ja elämänlaadun ylläpitämiseksi elämän loppuun asti. Saattohoitoon sisältyy sen ennakointi, hoito ja tuki ennen kuolemaa, vainajan hoito ja omaisten tukeminen kuoleman jälkeen. Palliatiivista hoitoa tarvitsee Suomessa vuosittain 200 000 - 300 000 henkilöä, saattohoitoa noin 15 000 ihmistä. Syöpäpotilaiden osuus saattohoitopotilaista on noin 85 %, mutta saattohoitoa tarvitsevat myös muita kroonisia sairauksia sairastavat potilaat. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon tarpeen arvioidaan kasvavan Euroopassa noin 20 %:lla seuraavan 10 - 15 vuoden aikana. (Hänninen 2012; Kankare & Virjonen 2014; Käypä hoito 2012, Vuorinen ym. 2004, Vuorinen & Järvimäki 2012.)

4.2 Saattohoidon suositukset

Suomessa on todettu epätasa-arvoisuutta saattohoidon toteutumisessa, eroja sen toteutumismalleissa sekä saattohoidon laadun vaihteluja. Valviraan tulleissa saattohoitoa koskevissa kanteluissa yleisimpiä kantelun syitä ovat olleet vähäinen tiedonsaanti saattohoidosta, yhteisen hoitoneuvottelun puuttuminen, puutteellinen kivunhoito sekä erimielisyydet nestehoidosta (Valvira 2014b). Tulevaisuudessa saattohoitopotilaiden ja -palvelujen tarve tulee edelleen kasvamaan väestön ikääntyessä. Haasteina ovat erityisesti palvelujen kustannustehokas, mutta laadukas tuottaminen sekä saatavuuden ja yhdenvertaisuuden parantaminen. Hyvä saattohoito edellyttää, että laaditut saattohoidon suositukset toteu-

tuvat kuolevan potilaan hoidossa hoitopaikasta riippumatta. (ETENE 2012; STM 2010a).

Kuolevan potilaan Käypä hoito -suosituksissa (2012) on annettu hoitosuositukset ja linjaukset eniten saattohoitopotilailla ilmeneviin oireisiin. Myös asiantuntijalääkärit ovat julkaisseet suosituksia saattohoitopotilaiden oireiden hoidosta ja hallinnasta. Hyvä somaattinen oireiden hoito ja hallinta lisää potilaiden turvallisuuden tunnetta ja parantaa myös psyykkistä jaksamista. Psyykkiset oireet ovat hyvin yleisiä saattohoitopotilailla, mm. ahdistus, masennus ja unihäiriöt ja niiden hoito kuuluvat osana palliatiiviseen hoitoon ja saattohoitoon kaikissa hoidon vaiheissa. Hoidossa tärkeää on oireiden ehkäisy, varhainen tunnistaminen, oireiden syiden ja vaikeuden arviointi sekä lääkitysten tarkistaminen. (Idman 2013; Lindström 2012; Paneeli konsensuslausuma 2014; Thompson 2004; www.kaypahoito.fi.)

Suosituksen mukaan palliatiivista ja saattohoitoa tulisi järjestää ensisijaisesti siellä missä potilas asuu ja elää. Ns. kolmiportaisen mallin mukaan ensisijainen painopiste saattohoidon toteutuksessa on perusterveydenhuollossa (taso A). Alueellisissa saattohoidon yksiköissä (taso B) toteutettaisiin saattohoitoa ja niistä saisi konsultaatioapua. Yliopisto- ja keskussairaaloiden palliatiivisissa yksiköissä ja saattohoitokodeissa (taso C) hoidettaisiin kaikkein vaativinta hoitoa tarvitsevat potilaat ja ne tarjoaisivat saattohoidon koulutusta. Suositusten mukaan hoitoa tulee toteuttaa saattohoitoon koulutettu moniammatillinen tiimi. Hoitopäätöksistä vastaa hoitava lääkäri ja lisäksi tulee nimetä muut hoidosta vastaavat henkilöt. Hoitolinjaukset tulee tehdä oikea-aikaisesti, yhteisymmärryksessä potilaan kanssa hänen läheisensä huomioiden. (ETENE 2012; Kuntaliiton ohjeet 2012; Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992); STM 2010b; Vuorinen & Järvinen 2012; WHO 2002.)

Saattohoidon perustana on ihmisarvon ja itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen. Suosituksissa korostuvat eettiset ja inhimilliset periaatteet. Potilaan vakaumusta ja yksityisyyttä tulee kunnioittaa sekä huomioida hänen fyysiset, psyyko-sosiaaliset, henkiset ja hengelliset, eksistentiaaliset ja kulttuuriset tarpeensa ja toiveensa. Potilalla on oikeus itseään ja hoitoaan koskevaan tiedonsaantiin.

Läheisille tulee antaa mahdollisuus osallistua hoitoon potilaan toivomalla tavalla. Hoidon jatkuvuus tulee varmistaa erityisesti hoitopaikan vaihtuessa. Kaikki sovitut asiat tulee kirjata hoidon alussa tehtävään hoitosuunnitelmaan ja hoitoa tulee arvioida jatkuvasti. Saattohoito-osaamisen olennaisia osa-alueita ovat kärsimyksen ja sitä aiheuttavien oireiden tunnistaminen ja hoitaminen, lähestyvän kuoleman merkkien huomioiminen, kuoleman hetki sekä omaisten tukeminen potilaan kuoleman jälkeen. (ETENE 2012; Käypä hoito -suositukset; Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992; Paneeli Konsensuslausuma 2014; STM 2010a.)

4.3 Saattohoitoon liittyvä tutkimustieto

Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon taso, saatavuus ja toteutusmallit vaihtelevat paljon maailmalla. Saattohoitoa harjoitetaan yli 90 maassa mm. Aasiassa, Afrikassa, Itä-Euroopassa ja Latinalaisessa Amerikassa. Toisaalta esimerkiksi Intiassa ja Yhdysvalloissa tehdyissä tutkimuksissa on todettu, että moni potilas joka hyötyisi saattohoidosta, ei saa sitä lainkaan, tai saa vasta liian myöhään lähellä kuolemaa (Cherlin ym. 2007; Simha 2014).

Tutkimukset ja saattohoitosuositukset puoltavat selkeästi oikea-aikaisten saattohoitopäätösten tekemistä sekä kotona toteutetun saattohoidon lisäämistä sitä haluaville. Käytännössä virallisia saattohoitopäätöksiä kotona hoidettaville on tehty edelleen varsin vähän. Suunnitelmallisen saattohoidon verrattuna tavalliseen hoitotyöhön on tutkimuksissa todettu selvästi parantavan potilaiden elämän laatua ja tyytyväisyyttä hoitoon ja loppuvaiheen elämäänsä sekä lisäävän potilaiden kokemaa samaansa sosiaalista tukea. (Hänninen 2011; Li ym. 2006; Shepperd ym. 2011; Teno ym. 2004.) Gomes ym. 2013 kahdessa eri systemaattisessa katsauksessa ja Shepperd ym. 2011 systemaattisessa katsauksessaan ovat todenneet, että kotisaattohoitoa tulisi tarjota erityisesti niille potilaille, joiden toiveena on saada kuolla kotonaan. Näiden tutkimusten mukaan yli 70 % saattohoitopotilaista halusi kuolla kotonaan ja valtaosa (4/5) ei muuttanut mielipidettään sairauden edetessäkään.

Saattohoitoa on tutkittu lisääntyvästi eri näkökulmista viimeisen reilun 10 vuoden aikana. Tutkimuksia on tehty saattohoitopotilaiden (Black ym. 2011; Garrison ym. 2011; Kumar ym. 2011; McMillian & Small 2002; Miccinesi ym. 2012; Shahmoradi ym. 2012), perheen ja omaisten (Black ym. 2011; Seuna ym. 2004; Teno ym. 2004) ja henkilökunnan näkökulmista (Cherlin ym. 2007). Tutkimuksia on tehty saattohoidon laadusta ja saattohoitopotilaiden ja heidän omaistensa elämän laadusta (Black ym. 2011; Candy ym. 2014; Kumar ym. 2011; Li ym. 2006; McMillian & Small 2002; Shahmoradi ym. 2009; Shahmoradi ym. 2012), palliatiivisen hoidon ja saattohoidon palvelurakenteista (Greer ym. 2013; Kankare & Virjonen 2014), toteutusmalleista sekä tarvittavan saattohoidon osaamisen näkökulmista (Barbera ym. 2010; Luckett ym. 2014; Stephenson 2014 sekä Hänninen 2011 artikkelissaan). Saattohoitopotilaiden yleisimpiä oireita, niiden hallintaa ja vaikutusta elämänlaatuun on myös käsitelty useissa tutkimuksissa (Black ym. 2011; Garrison ym. 2011; Li ym. 2006; McMillian & Small 2002; Shahmoradi ym. 2009) sekä annettu suosituksia niiden hoidosta (Idman 2013; Thompson 2004).

Tutkimuksissa ja suosituksissa (Cherlin ym. 2007; Hänninen 2011; Kumar ym. 2011; Luckett ym. 2014) on käynyt ilmi, että virallisia saattohoitoneuvotteluja pitäisi käydä enemmän, vaikka ne voivat tuntua lääkäristä, potilaasta tai omaisista hankalilta. Saattohoitopäätös selkiyttää potilaan kokonaistilannetta ja edistää kokonaisvaltaista hoitoa. Saattohoitopäätös pitäisi tehdä oikeaan aikaan sekä asettaa selkeät tavoitteet hoidolle omaiset huomioiden. Saattohoidon aloittamiseen olisi siis syytä kiinnittää erityistä huomiota, vaikka potilaat saattavat joskus myös salata oireitaan tai hoitojen haittavaikutuksia hoitojen lopettamisen pelossa. Myös hoidon ja sen tavoitteiden toteutumisen seuranta sekä vastaaminen nopeasti ja asiantuntevasti potilaiden muuttuviin tilanteisiin ja tarpeisiin ovat tärkeitä.

Potilaille tulisi antaa riittävästi tietoa sairaudesta, sen ennusteesta, oireista, mahdollisista hoitovaihtoehdoista. Potilaan ja omaisten kanssa tulisi keskustella heidän henkilökohtaisista fyysisistä, psyykkisistä, sosiaalisista ja hengellisistä arvoistaan, tarpeistaan ja toiveistaan. Tärkeää olisi keskustella potilaan kanssa

siitä, mikä hänelle on tärkeää elämän loppuvaiheessa. Fyysisen hoitoympäristön ominaisuuksiin ja potilaan turvallisuuden tunteeseen tulisi kiinnittää enemmän huomiota. Valtaosa saattohoitopotilaista valitsisi mieluisimmaksi paikaksi kuolla oman kodin. Tärkeää sekä potilaalle että omaisille on kokea arvokas kuolema. (Miccinesi ym. 2012; Seuna ym. 2004; Stephenson 2014.) Miccinesi ym. 2012 tutkimuksen mukaan vain 31 % saattohoitopotilaista halusi tulla jätetyksi yksin vaikeina hetkinä.

Tiedon kulkua, hoidon kirjaamista, hoitoon osallistuvien keskinäistä kommunikointia sekä hoidon koordinoitua potilaiden, läheisten, ammattihenkilöiden ja palveluntuottajien kesken tulisi erityisesti kehittää. Mm. potilastietojärjestelmien yhteensopimattomuudesta ja puutteista johtuen paperilähetteet, hoitajälähetteet, hoitokertomukset, yhteenvedot ja loppuarviot ovat edelleen hyvin tarpeellisia ja keskeisiä tiedon siirron ja hoidon jatkuvuuden turvaamisessa. (Kankare & Virjonen 2014; Luckett ym. 2014; Teno ym. 2004.)

Kotisairaanhoidon voisi myös rohkeammin konsultoida päivystystä ongelmatilanteissa ja päätöksenteon tukena, jotta turhia päivystyskäyntejä ja siirtoja jatkohoittoon saataisiin vähennettyä. Saattohoitoa tulisi toteuttaa saattohoidon erityispätevyiden hankkinut moniammatillinen tiimi, jolla on erikoisosaaminen, kyky ja mahdollisuudet vastata näiden monioireisten potilaiden moninaisiin tarpeisiin. (Barbera ym. 2010; Hänninen 2011; Kankare & Virjonen 2014; Luckett ym. 2014; Stephenson 2014.)

Tutkimusten mukaan eniten saattohoitopotilaiden elämän laatua alentavia oireita ovat kipu, energian puute, fyysisten voimien väheneminen, toimintakyvyn laskeminen, suun kuivuminen, hengityksen vajaus, pahoinvointi, ummetus, heikko ravitsemustila tai aliravitsemus, ahdistus, masennus ja unihäiriöt sekä näiden aiheuttamat sosiaaliset ongelmat. Yleensä kyse on monioireisista potilaista, joka vaikuttaa potilaan mielen toimintoihin ja vireystilaan. Eniten potilaiden elämän laatuun on todettu vaikuttavan oireiden aiheuttama kokonaiskuormitus. Kivun kokemuksen on todettu korreloivan muihin oireisiin ja nämä yhdessä vaikuttavat potilaiden elämän laatuun. Kotona toteutetun saattohoidon on todettu vähentävän tätä kokonaisuiretaakkaa. Myös saattohoitoon erikoistuneella osas-

tolla tai saattohoitokodissa toteutettu hoito vähentää potilaiden kokonaisoireita ja parantaa elämänlaatua verrattuna tavalliseen osasto- tai laitoshoitoon. (Black ym. 2011; Gomes ym. 2013; Li ym. 2006; McMillian & Small 2002; Shahmoradi ym. 2009; Shahmoradi ym. 2012; Teno ym. 2004.)

Omaisten ja läheisten tarpeiden huomioiminen ja tukeminen vielä hoidon päätymisen jälkeenkin on tunnistettu olennaiseksi osaksi saattohoitoprosessia (Hänninen 2011; Luckett ym. 2014, Stephenson 2014; Teno ym. 2004). Lisäksi Candy ym. 2014 tutkimuksessaan totesi, että vapaaehtoisten henkilöiden tai hoitajien käynnit lisäsivät selvästi kotisaattohoitopotilaiden ja heidän läheistensä hyvinvointia ja tyytyväisyyttä täydentämällä heidän sosiaalista tukiverkostoaan. Negatiivisia vaikutuksia vapaaehtoisten käynneistä ei ilmennyt.

Yhteenvedona edellä mainituista saattohoidon tutkimuksista voidaan todeta, että tärkeimpiä saattohoidon kehittämisalueita ovat 1) saattohoitoneuvottelujen käyminen potilaan ja omaisten kanssa sekä saattohoitopäätösten tekeminen oikea-aikaisesti, 2) riittävän tiedon antaminen potilaalle ja omaisille, 3) kotisaattohoidon järjestäminen, mikäli potilas niin toivoo, 4) tiedonkulun, kirjaamisen, hoitoon osallistuvien kommunikoinnin ja hoidon koordinoinnin kehittäminen, 5) saattohoitosuunnitelman laatiminen, hoidon tavoitteiden asettaminen ja toteutumisen seuranta, 6) potilaan fyysisten, psykososiaalisten, henkisten ja hengellisten tarpeiden huomioiminen ja muuttuviin tarpeisiin ja tilanteisiin vastaaminen nopeasti, 7) konsultaatioiden tehostaminen ja turhien potilaan siirtojen välttäminen, 8) hoidon toteuttaminen moniammatillisen saattohoidon erityisosaamisen hankkineen henkilöstön toimesta, 9) oireiden ja niiden aiheuttaman kokonaisuuden hallinta, 10) omaisten huomioiminen ja tukeminen kaikissa hoidon vaiheissa.

Kehittämiprojektin teemaan eli yhteistyön kehittämiseen ja hoidon jatkuvuuteen liittyen merkittävimpiä saattohoidon tutkimuksista nousseita asioita ovat saattohoitoneuvottelun käyminen hoitovastuun siirtovaiheessa, tiedonkulkuun, kirjaamiseen, eri tahojen keskinäiseen kommunikointiin ja hoidon koordinointiin liittyvät asiat. Tärkeää on kirjallisen saattohoitosuunnitelman laatiminen potilaan ja omaisten tarpeet huomioiden, jatkuva hoidon arviointi ja muuttuviin tilanteisiin

reagointi nopeasti sekä konsultaatioiden ja koulutuksen kehittäminen. Tavoitteena on potilaan oikea-aikainen ja joustava siirtyminen hoitopaikkojen välillä. (Barbera ym. 2010; Black ym. 2011; Candy ym. 2014; Cherlin ym. 2007; Hänninen 2011; Idman 2013; Kankare & Virjonen 2014, Kumar ym. 2011; Li ym. 2006; Luckett ym. 2014; McMillian & Small 2002; Miccinesi ym. 2012; Seuna ym. 2004; Shahmoradi ym. 2009; Shahmoradi ym. 2012; Stephenson 2014; Teno ym. 2004; Thompson 2004.)

Turun AMK:n, LSSY:n ja VSSHP:n yhteishankkeena on tehty myös tutkimusta saattohoidon laadusta sekä potilaiden, läheisten että henkilökunnan näkökulmista. Siinä todettiin saattohoidon laatuun liittyvän olennaisesti saattohoitoprosessin sujuvuus. Saattohoitolinjauksen oikea-aikaisuus vaatii ammatillista osaamista ja saumatonta yhteistyötä toimijoiden välillä. Näin mahdollistuu hoitovastuun siirto ajoissa perusterveydenhuoltoon tai kolmannen sektorin hoitopaikkaan. (Jyrkkiö ym. 2013.)

5 KEHITTÄMISPROJEKTIN ETENEMINEN

Suunnitteluvaiheessa projektipäällikkö tutustui Syöpäpotilaiden hyvä hoito - tutkimus- ja kehittämishankkeeseen, kehittämisprojektin toimeksiantajaan, Turun saattohoidon toimijaorganisaatioihin sekä aiheeseen liittyvään kirjallisuuteen, suosituksiin ja tutkimuksiin. Suunnitteluvaiheessa olennaista oli yleisimpien saattohoidon toimijoiden välisen yhteistyön kehittämishaasteiden ja ongelmakohtien tunnistaminen.

Projektipäällikkö pohti millä menetelmällä ja keneltä kannattaa kartoittaa Turun saattohoidon toimijoiden yhteistyön ongelmakohtia. Mietittävänä oli myös miten ilmeneviin kehittämistarpeisiin voitaisiin parhaiten vastata. Kehittämisprojekti esiteltiin suunnitteluvaiheessa LSSY:llä järjestetyssä Syöpää sairastavan kuntoutumisen tuki ja Hyvinvointiakatemia -tilaisuudessa. Kehittämisprojektin toimeksiantosopimus (Liite 1.) ja tutkimuslupa (Liite 2.) löytyvät lopusta.

Toteutusvaiheeseen sisältyi soveltava tutkimus, jossa kartoitettiin haastatteleamalla Turun saattohoidon toimijoiden näkemyksiä yhteistyön ongelmakohtista ja kehittämistarpeista. Tulokset esiteltiin Meri-Karinassa järjestetyssä koulutus- / yhteistyöiltapäivä VSSHP:n saattohoidon toimijoille. Yhteistyössä Karinakodin kanssa suunniteltiin alkavaksi uusi lyhytaikainen palvelumuoto. Yleisölle uudesta palvelusta tiedotettiin internetin lisäksi LSSY:n Jäsentiedotteessa ja LSSY:n tiedotuslehdessä.

Arviointivaiheessa verrattiin soveltavan tutkimuksen tuloksia aiempaan tutkimustietoon ja keskusteltiin niistä saattohoidon toimijoiden kanssa. Palautetta kysyttiin kehittämispäivän onnistumisesta, merkityksestä ja esitellyn palvelun vastaanotosta. Arvioitiin myös yhteistyön jatkuvuutta sekä palvelusta laadittujen artikkeleiden näkyvyyttä ja merkitystä.

Kehittämiprojektin eteneminen on esitetty seuraavassa kuviossa.



Kuvio 1. Kehittämiprojektin vaiheet.

6 KEHITTÄMISPROJEKTIN SOVELTAVA TUTKIMUS

6.1 Soveltavan tutkimuksen tavoite, tarkoitus ja tutkimuskysymykset

Laadullisen tutkimuksen lähtökohtana on kuvata todellista elämää (Hirsjärvi ym. 2013). Laadullisen tutkimuksen tuottama tieto voi olla kuvailevaa, selittävää tai arvioivaa. Sitä tuotetaan muun muassa terveydenhuollon toiminnan kehittämiseksi (Kylmä & Juvakka 2007; Vilka 2007), kuten tässäkin soveltavassa tutkimuksessa. Tutkimuksen tarkoituksena oli kartoittaa ja kuvata Turun saattohoidon toimijoiden yhteistyön kehittämistarpeita ja ongelmakohtia.

Laadullisen tutkimuksen tavoite liittyy ymmärryksen lisäämiseen tutkittavasta ilmiöstä sekä soveltavassa tutkimuksessa erityisesti tutkimuksen tulosten hyödyntämiseen (Järvinen & Järvinen 2004; Kylmä & Juvakka 2007). Tässä soveltavassa tutkimuksessa tavoitteena oli saadun tiedon kautta vaikuttaa Turun saattohoidon toimijoiden yhteistyön ongelmakohtiin ja kehittää yhteistyötä.

Tutkimuskysymykset täsmentävät tutkimuksen tarkoitusta. Laajat tutkimuskysymykset mahdollistavat paremmin osallistujien erilaisten näkökulmien esille tulon. Ne täsmentyvät tutkimuksen kuluessa (Hirsjärvi & Hurme 2011; Kylmä & Juvakka 2007; Vilka 2007), kuten tässäkin tutkimuksessa. Soveltavan tutkimuksen merkittävimmät yhteistyön teemat nousivat teoreettisesta viitekehyksestä ja aiemmasta saattohoidon tutkimuksesta. Näitä olivat yhteistyön eri muodot, haastateltavien kokemukset yhteistyöstä sekä koetut yhteistyön ongelmakohtat ja kehittämistarpeet.

Avoimia tutkimuskysymyksiä olivat: Mitä osallistujille tulee mieleen yhteistyöstä, mitä kaikkea se pitää sisällään? Millaisia kokemuksia osallistujilla on kyseisten toimijoiden välisestä yhteistyöstä? Miten osallistujat kuvaavat yhteistyön kehittämistarpeita ja ongelmakohtia? Tämän lisäksi esitettiin teemoja tarkentavia apukysymyksiä tarpeen ja haastattelujen luonnollisen etenemisen mukaan. Ne liittyivät aiemman tutkimuksen synteesin pohjalta nousseisiin tärkeimpiin asioihin, jotta kaikki tärkeät asiat tuli käsiteltyä. Apukysymykset auttavat jäsentä-

mään haastattelutilannetta, pitämään sitä aiheen linjassa ja huomioimaan tärkeitä asioita (Hirsjärvi & Hurme 2011; Kylmä & Juvakka 2007). Haastattelun teemat ja tarkentavat kysymykset ovat liitteenä (Liite 3.).

6.2 Soveltavan tutkimuksen menetelmät ja kohderyhmät

Laadullisessa tutkimuksessa aineistonkeruu voidaan suorittaa avoimin menetelmin, kuten tässä haastattelu. Kerättävään aineistoon sisältyy taustatietoja osallistujista, varsinainen tutkimusaineisto ja tutkijan omat muistiinpanot ja työpaperit tutkimusprosessin ajalta. Menetelmällisten ratkaisujen on oltava suhteessa tutkimuksen tarkoitukseen ja tutkimustehtävään. Laadullisessa tutkimuksessa on otettava huomioon tiedon tilanne-, eli kontekstisidonnaisuus. Kerättävien taustatietojen avulla lukijan on mahdollista kontekstualisoida tulokset. (Hirsjärvi ym. 2013; Kylmä & Juvakka 2007; Vilkka 2007.)

Hoitotyön laatuun ja ihmisten toimintaan liittyvien asioiden tutkiminen puoltaa laadullisen tutkimusmenetelmän käyttöä. Siinä käytetään tyypillisesti ihmistä tiedon keruun instrumenttina. (Hirsjärvi ym. 2013; Vilkka 2007.) Tässä tutkimus suoritettiin teemahaastattelun menetelmää soveltaen. Teemahaastattelussa tutkimuksen tekijällä ja osallistujilla on molemmilla aktiivinen rooli, ja eteneminen perustuu vuorovaikutukseen. (Hirsjärvi & Hurme 2011; Kylmä & Juvakka 2007; Vilkka 2007.)

Haastateltavat valittiin tarkoituksenmukaisesti kustakin toimijaorganisaatiosta. He olivat henkilöitä, joilla on tietoa ja kokemusta sekä vaikutusmahdollisuuksia tutkittavaan ilmiöön. Osallistajat olivat toimijaorganisaatioiden vastaavia hoitajia tai muita hoitoa koordinoivia ja toteuttavia henkilöitä. Eri tahot haastateltiin yksitellen, jolloin tutkimuskysymykset saatiin muotoiltua kullekin toimijalle sopiviksi. Haastatellut voivat yksilöhaastatteluissa kertoa vapaammin ajatuksiaan, henkilökohtaisia näkökulmiaan ja mielipiteitään käsiteltäviin asioihin.

Haastatteluun osallistui yksi - kaksi henkilöä kustakin toimijaorganisaatiosta (n=7). Valtaosa osallistujista tavoitettiin puhelimitse ja annettiin informaatio tutkimuksesta henkilökohtaisesti. Joidenkin kohdalla informointi annettiin lähiesi-

miehelle, joka rekrytoi osallistujat. Osallistujille lähetettiin sähköpostitse etukäteen tutkimussuunnitelma sekä siihen liittyen tutkimustiedote (Liite 4.) ja tutkimuksen saatekirje (Liite 5.). Haastatteluajat sovittiin henkilökohtaisesti ja kunkin haastatteluun varattiin aikaa noin tunti. Tutkija jätti haastattelujen väleihin riittävästi aikaa haastattelun auki kirjoittamiseen ja alustavaan analyysiin. Osallistujilta pyydettiin kirjallinen tietoon perustuva vapaaehtoinen suostumus tutkimukseen osallistumisesta.

Soveltavan tutkimuksen tulosten valmistuttua projektipäällikkö järjesti VSSHP:n saattohoidon toimijoille koulutus- / yhteistyöiltapäivän Meri-Karinan toiminta- ja palvelukeskuksessa. Tilaisuudessa oli osallistujia haastatteluihin osallistuneista organisaatioista, tutkimus- ja kehittämishankkeeseen liittyen LSSY:ltä ja Turun AMK:sta, sekä VSSHP:n saattohoitoverkoston jäseniä Turusta ja lähikunnista.

Projektipäällikkö esitteli tilaisuudessa kehittämissuunnitelman sekä soveltavan tutkimuksen tulokset. Tilaisuudessa puhuivat myös Turun kaupungin ylilääkäri ja Karinakodin vastaava lääkäri saattohoidon järjestämisestä ja käytännöistä Turussa nyt ja tulevaisuudessa. Esitykset täydensivät aihepiireiltään toisiaan. Niiden jälkeen keskusteltiin saattohoidon toimijoiden kesken yhteistyön kehittämisestä ja ongelmakohtista. Tilaisuudessa esiteltiin myös projektipäällikön ja Karinakodin vastaavan hoitajan toimesta Karinakodin uusi palvelumuoto.

6.3 Aineiston keruu ja analyysi

Tutkimukseen osallistujien määrää on mahdollista lisätä tarpeen mukaan, jos ilmenee että jollakin muulla osallisella olisi olennaista asiantuntijatietoa tai uutta näkökulmaa asiaan (Hirsjärvi ym. 2013; Kylmä & Juvakka 2007; Tuomi & Sarajärvi 2009). Tässä aineiston keruussa mukaan otettiin kaksi haastateltavaa tahtoa alkuperäistä suunnitelmaa enemmän. Aineiston kerääminen ja analysointi tapahtuvat limittäin. Haastattelupaikaksi valittiin rauhallinen tila osallistujien omasta toimintaympäristöstä. Haastattelut nauhoitettiin osallistujien luvalla. Taustatiedot kerättiin erilliselle lomakkeelle ennen nauhoituksen alkua. Haastattelijat teki myös omia muistiinpanoja jokaisesta haastattelutilanteesta.

Laadullisessa tutkimuksessa aineiston analyysi on tyypillisesti induktiivista eli aineistolähtöistä. Tutkimuksen tarkoitus ja kysymyksenasettelu ohjaavat aineiston luokittelua. (Hirsjärvi ym. 2013; Kylmä & Juvakka 2007.) Laadullinen analyysi muodostuu pääkohdiltaan aineiston pelkistämisestä (poimitaan se, mikä on olennaista tutkimuskysymysten kannalta) ja tutkimusongelman ratkaisemisesta. Analyysin tuloksena syntyy kuvaus ja ymmärrys tutkittavasta ilmiöstä. (Alasuutari 2011; Hirsjärvi ym. 2013.)

Tämän soveltavan tutkimuksen aineiston analyysissä sovellettiin induktiivista analyysitapaa. Haastattelut litteroitiin, eli kirjoitettiin tekstiksi ja alustava analyysi suoritettiin mahdollisimman pian kunkin haastattelun jälkeen. Analyysiyksikkö oli alussa jokaisen yksittäisen haastattelun vastaukset. Analyysissä aineistosta etsittiin vastauksia tutkimuskysymyksiin ja -teemoihin (Liite 3.). Merkittävät tutkimusteemat nousivat kirjallisuudesta ja aiemmasta tutkimuksesta. Aineistosta etsittiin siis yhteistyön ongelmakohtia ja kehittämistarpeita sekä todettiin myös niitä asioita, jotka toimivat jo hyvin. Pelkistämisen jälkeen aineistosta ryhmiteltiin ja yhdisteltiin sisällöllisesti tutkimuskysymysten kannalta olennaisia asiakokonaisuuksia:

- *potilaan vaikuttaminen omiin hoitoratkaisuihinsa*
- *toimijoiden keskinäisen kommunikaation puute*
- *myöhäiset saattohoitopäätökset ja pitkään jatkuneet hoidot*
- *ristiriidat hoitolinjauksissa*
- *turvallisuuden tunne / linkit hoitopaikkoihin*
- *resurssipula, muuttuvat tilanteet*
- *kaupungin muutokset – siirtymävaiheen epäselvyydet*
- *tiedonkulku*
- *saattohoitosuunnitelman teko*
- *koulutus, konsultaatiot*
- *omaisten jaksaminen*

Analyysin edetessä aineistoa tiivistettiin ja abstrahoitettiin, eli kuvattiin olennaiset asiat tiivistetyssä muodossa. Lopulta aineistosta tehtiin synteesiä ja tulkintaa tutkimuskysymysten ja teemojen mukaan.

7 SOVELTAVAN TUTKIMUKSEN TULOKSET

7.1 Potilaan rehellinen informointi ja hoito oikeassa paikassa oikeaan aikaan

Yhtenä suurimpana yhteistyön ongelmana ilmeni toimijoiden keskinäisen kommunikaation puute. Toimijat eivät tienneet toistensa odotuksista, hoitokriteereistä, käytännön prosesseista, toimintatavoista tai toiminnan perusteista. Toimijoilta oli puuttunut paikka tai foorumi, missä keskustella. Suurimpana vahvuutena ilmeni toimijoiden yhteinen tahto ja tavoite; saattohoitopotilaiden hyvä ja saumaton hoito. Kaikilta toimijoilta löytyi halu kehittää toimintaa, yhteistyötä, hoitoa ja saattohoitopotilaan hoitopolkua toimivampaan suuntaan.

Puutteita ilmeni potilaiden tiedon saannissa. Potilaat eivät läheskään aina olleet saaneet rehellistä tietoa sairaudestaan ja sen vaiheesta. Tällöin potilaat eivät ole pystyneet vaikuttamaan riittävästi omiin hoitoratkaisuihinsa. Saattohoidossa olennaista olisi hoitaa potilasta oikeassa paikassa oikeaan aikaan. Tämä ei ole toteutunut, mikäli potilas ei ole saanut tietoa kaikista mahdollisista hoitopaikoista tai -vaihtoehdoista.

Potilaiden rehelliseen tiedon saantiin liittyen ongelmana olivat kovin myöhäiset saattohoitopäätökset tai -linjaukset ja turhan pitkään jatkuneet hoidot. Toimijoiden mukaan potilaat tai omaiset eivät itse ymmärrä, missä saattohoidon raja kulkee. Heidän on vaikeaa hyväksyä, että raja tulee vastaan. Heidän ei ollut tarvinnut edes vaatia, vaan hoitoja oli vaan jatkettu, koska niin oli kaikista helpointa. Todettiin, että joskus saattaisi olla potilaalle helpotuskin lopettaa raskaat hoidot. Harvoin heiltä kysyttiin, jaksavatko he enää hoitoja.

Tulosten mukaan tarvitaan lääkäreitä, jotka uskaltavat katsoa tilannetta silmästä silmään ja ottaa kuolema puheeksi ja ottaa potilaiden ja omaisten pahanolon tunteet vastaan. Tämä ei ole helppoa, eli inhimillisiä syitä tuli esille. Saattoi olla, ettei ollut ”raaskittu” kertoa potilaalle tai omaisille tosiasioita. Tai lääkäri ei ollut itse valmis käymään juuri sillä hetkellä vaikealta tuntuvaa keskustelua. Osastoilla saattoi olla mahdollista siirtää vastuuta eteenpäin. Toisaalta todettiin ihmisten

kyllä ymmärtävän, että kaikkea ei voi parantaa, kun se suoraan kerrotaan. Eli kyse tuntui olevan uskalluksesta lähteä vaikeaan keskusteluun.

Tuloksissa ilmeni myös ristiriitaa ja epäyhteneväisyyksiä hoitolinjauksissa. Potilastiedoissa ei aina käynyt ilmi mitä potilas tietää tilanteestaan, tai miksi joitain hoitoja oli vielä käynnissä. Ilmeni epävarmuutta, oliko potilaalle annettu ehkä vielä toivoa hoitojen tai tutkimusten jatkuessa. Hoitolinjausten ristiriidat aiheuttivat epäselvyyttä toimijoille hoitovastuun siirtyessä. On eri asia tukea potilasta jotta hän jaksaa mennä hoitoihin ja käydä sivuvaikutukset läpi, kuin tukea jaksamaan kuoleman lähestyessä.

Aineistosta ilmeni, että monesti vaadittava maksusitoumus tai lähete oli puuttunut potilaan siirtyessä saattohoitoon ja se oli jouduttu pyytämään jälkikäteen. Oli saatettu joutua kertomaan ja selkiyttämään saattohoitolinjaus ja sen merkitys potilaalle vasta siirron jälkeen. Eli potilas ei ollut tiennyt mihin hoitoon hänet oli siirretty.

Ongelmana kovin myöhäisissä saattohoitopäätöksissä todettiin, että saattohoidossa oli ehditty olla ehkä enää vaan pari kolme päivää. Tällöin ei ehdi tulla tuttuutta hoitopaikkaan ja hoitaviin henkilöihin, eikä sen myötä muodostuvaa turvallisuuden tunnetta. Myös oireiden hallinta ja perushoito ennen saattohoitoa olivat saattaneet jäädä jo pidempään vajaiksi. Todettiin lyhyenkin hyvän saattohoidon ajan olevan potilaalle ja omaiselle merkityksellinen. Omaisilta oli tullut palautetta, kunpa potilas olisi aiemmin päässyt saattohoitoon. Saattohoitoa oli pidetty turvallisena, kivut olivat tulleet paremmin hoidettua. Lisäksi vastaajien mukaan monelta olisi vältytty, esimerkiksi turhilta tutkimuksilta ja raskailta kuljetuksilta, jos saattohoitopäätös olisi tehty aiemmin.

Uusien saattohoidon linjausten mukaan saattohoitokotien olisi tarkoitus jatkossa vastata C-tason, eli kaikkein vaikeimpien / vaativimpien saattohoitopotilaiden hoitotarpeisiin diagnoosista huolimatta. Tulosten mukaan osa toimijoista koki, ettei saattohoitokoti ollut aivan pysynyt kehityksen linjassa ja vastannut tarpeeseen. Sinne oli päässyt esimerkiksi vain yksi ALS -potilas kerrallaan ja seuraavat eivät olleet päässeetkään. Tasavertaisuus ei ollut aivan toteutunut. Ongel-

mana koettiin, ettei meinannut löytyä sopivaa hoitopaikkaa näille erityisen vaikeahoitoisille potilaille tai potilasryhmille. Toisaalta saattohoitokodissa todettiin olleen kaupungin uudistusten jälkeen paikkoja tyhjillään, vaikka sen hoito ja kokemus arvostetaan laajalti hyvin korkealle.

Todettiin potilaan ohjautuvan helposti sinne saattohoitoon, mihin ensimmäinen linkki oli syntynyt. Jos kaupungilta oli käyty potilasta ensin katsomassa, ohjautui hän helposti kaupungin palveluun. Jos potilas oli jossain vaiheessa ollut saattohoito-osastolla tai kotisairaalan hoidossa, niin oli helpompi ohjautua niiden palvelun piiriin. Todettiin olevan myös niitä potilaita, jotka tiesivät heti haluavansa juuri saattohoitokotiin elämänsä loppuvaiheeksi. Toisaalta joillekin potilaille oli helpompaa mennä sairaalaan kuolemaan, kun pelättiin saattohoitokodin kuoleman leimaa.

7.2 Saattohoidon vaativuus vs. resurssit ja rakenteiden uusiminen

Ilmeni, että sekä potilaalle, mutta myös omaisille välittyvä turvallisuuden ja välittämisen tunne olivat todella tärkeitä asioita, jotka voi olla pienistäkin asioista kiinni. Tärkeitä olivat kotisaattohoitopotilaiden olemassa olevat linkit kotihoitoon, laitoshoitopaikkaan, saattohoitokoordinaattoriin, 24/7 tukipuhelinnumero ja tuki-paikka osastolla, johon paperit oli jo lähetetty jatkohoitosuunnitelman mukaan. Tärkeäksi koettiin myös säännölliset puhelinsoitot kotiin, joissa kysyttiin esimerkiksi kotona pärjäämisestä ja omaisen jaksamisesta.

Tulosten mukaan tällainen turvallisuuden tunne ja jatkuvuuden välittyminen oli kotihoidossa saattanut jäädä puutteelliseksi. Kotihoidon ongelmana koettiin, että hoitajat vaan käväisevät ja vaihtuvat aina. Tähän liittyi kotihoidon toimijoiden (yksityiset / kaupunki) resurssipula ja hoidon haavoittuvaisuus. Saattohoidon ja hyvän perushoidon todettiin vaativan runsasta aikaa, jopa tuntien läsnäoloa vuorokaudessa, monesti myös lääkärin runsasta mukana oloa. Kotihoidon todettiin monesti kaatuneen niin äkkiä, kun potilaita ei tullut tasaisesti, eikä heidän vointinsa muutoksia pystynyt aina ennakoimaan. Lääkärin nopea tavoitettavuus kotihoidossa, myös yöllä, todettiin tarpeelliseksi, jotta pystyttäisiin välttämään

turhia ensiapu- tai sairaalakäyntejä. Näihin muuttuviin tilanteisiin vastaamisessa oli ilmennyt viivettä, kun ostopalveluyritykset eivät sopimuksen mukaan olisi saaneet (vaikka monesti oli ollut pakko) lisätä käyntejä ennen kaupungin kanssa neuvottelua.

Todettiin Turun kaupungin saattohoidon rakenteiden ja toimintamallien uudistamisen aiheuttaneen siirtymävaiheessa epäselvyyksiä ja epävarmuutta muille toimijoille. Mallin todettiin alkaneen vasta maaliskuussa 2015 ja olevan vieläkin kehittymässä. Haasteita oli aiheuttanut osaltaan saattohoitokoordinaattorin vaihtuminen. Tehtävää oli hoitanut oman työnsä ohessa useampi henkilö. Oli aiheutunut epätietoisuutta, keneen otetaan yhteyttä sekä epävarmuutta hoituuko asiat ja otetaanko potilaasta varmasti ”koppi”. Epäselvyyttä oli ollut myös siinä, hoitaako kotihoito, kotisairaala vai molemmat täydentäen toisiaan.

Yleisesti toimijoiden huolena ilmeni, riittävätkö kotihoidon toimijoiden resurssit sekä henkilökunnan osaaminen. Vaativan saattohoitotyön todettiin vaativan runsaan ajan lisäksi saattohoidon erityisosaamista. Oli huomattu, ettei saattohoitotyö sovi kaikille. Siihen pitää olla siihen henkisesti valmis, motivoitunut, pitää olla sinut kuoleman kanssa ja kuolemasta pitää pystyä puhumaan. Tietynlainen läsnäolo ja omaisten kohtaaminen todettiin erityisen tärkeiksi ja hoidossa korostuviksi osa-alueiksi. Hoitaja ei voi jännittää kotikäynnille mennessään, jos potilas onkin kuollut tms.

Toisaalta todettiin Turun uudessa systeemissä olevan potentiaalia, kun nyt keskitytään saattohoitopotilaan hoitoon. Toivottiin selkeää hoitopolkua potilaalle ja riittäviä ohjeistuksia toimijoille, kuka hoitaa mitäkin ja keneen otetaan milloinkin yhteyttä jne. Aineiston mukaan monen toimijan on vielä tehtävä töitä sen eteen, että potilaat tulevat hyvin hoidettua myös henkisesti ja siten että omaiset otetaan mukaan mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Saattohoitokoordinaattorin toimen perustamisen myötä todettiin avautuneen uusi palautekanava. Potilaan kuoleman jälkeen omaiset ottavat melko herkästi yhteyttä koordinaattoriin tai laittavat palautetta sähköpostilla toteutuneesta hoidosta ja siinä ilmenneistä mahdollisista puutteista tai ongelmista.

Toimijoiden huolena ilmeni, että kotihoidon potilaalla saattoi olla vaan terveyskeskuslääkäri, ei kontaktia kotihoidon lääkäriin tai muuhun ”omaan” lääkäriin. Erikoissairaanhoidon tärkeä tavoite on pyrkiä luomaan palliatiivisen vaiheen potilaille kontaktia oman kunnan perusterveydenhuoltoon ja informoimaan palveluista, vaikka hoidon tarvetta ei vielä olisikaan. Huolena ilmeni myös kaupungin resurssien riittäminen kotiutuksissa. Ennen TYKS:n kotiutushoitajat hoitivat paljon kotiutuksia suoraan saattohoitokotiin tai yksityisille toimijoille. Potilastiedot siirtyivät myös suoraan jatkohoitopaikkaan. Nyt huolena olivat mahdolliset viiveet / välietappi tietojen kulussa koordinaattorin kautta. Myös mahdolliset tupla-arviointikäynnit kotiin mietityttivät.

Siirrot kotihoidosta laitoshoidon tuntuivat olleen melko sujuvia. Laitospaikan tarvetta oli hyvin ennakoitu kysymällä paikkatilannetta, kun tilanne oli siltä näytännyt, sen mukaan mikä potilaan toive ja suunnitelma jatkohoitopaikasta oli. Myös potilastiedot oli siirretty jo hyvissä ajoin jatkohoitopaikkaan. Tämä mahdollisti pärjäämisen seurannan eli jatkohoitopaikan yhteydenpidon kotiin tai kotihoitoon.

Saattosuunnitelmat tehtiin aika hyvin kartoittaen potilaan ja omaisten toiveet sekä sillä hetkellä ongelmallisimmat asiat. Kaikilla oli käytössä joku lomakepohja, jolle suunnitelma laadittiin. Tavoitteita olivat lähinnä hyvä hoito ja loppuelämä, hyvä ja rauhallinen kuolema, oireiden hallinta, kivuttomuus, kärsimysten minimointi, jos potilaalla tai omaisilla oli jotakin erityistoiveita tai potilaalla erityisongelmia. Todettiin saattohoidon olevan niin muuttuvaista, että hoitoa suunniteltiin päivittäin ja peilattiin enemmänkin edelliseen päivään. Raportointi tapahtui suullisesti ja kirjallisesti. Todettiin tulohaastattelun luoman pohjan olevan hyvin merkittävä, koska se on monesti ensimmäinen kontakti hoitajaan ja kyseiseen hoitopaikkaan. Siitä tulisi syntyä heti tietty turvallisuuden tunne ja luottavaisuus sekä potilaalle, että omaisille.

Aineiston mukaan omahoitajasysteemi ei monessakaan paikkaa ainakaan vielä ole toteutunut. Resursseista ja työvuoroista johtuen se on haastavaa järjestää, vaikka olisi toisaalta hyvä potilaan kannalta. Toisaalta toimijat miettivät, että vastuun jakaminen useamman hoitajan kesken helpottaa hoidon toteuttamista

myös henkisesti. Myöskään ideaalimallin mukaiset potilaiden saattaen vaihdot eivät Turussa olleet paljoa vielä toteutuneet.

Selkeänä yhteistyön ongelmana ilmeni tiedon kulku, kun ei ole yhteisiä tietojärjestelmiä. Viivettä oli saattanut tulla sairaalassa tekstin sanelussa, kirjoittamisessa, hyväksymisessä tai lähettämisessä. Yksityisille toimijoille oli saattanut tulla tieto uudesta potilaasta hoitajan ollessa juuri kotikäynnillä. Potilailla ei ollut välttämättä ollut mitään tietoja mukanaan kotiin tullessaan. Ensimmäiset käynnit oli saatettu joutua tekemään ilman mitään papereita potilaasta. Epikriisit, lähetet tai hoitoyhteenvedot olivat saattaneet tulla viiveellä tai niitä oli jouduttu fyysisesti hakemaan tai pyytämään.

Tiedonkulun ongelmana ilmeni myös yksityisten hoitotahojen tietoon tulleita kirjauksia, että potilas olisi ollut heidän hoidossa, vaikkei heille ollut koskaan tullut mitään ilmoitusta tai tietoa potilaasta. Toisaalta yksityisille oli tullut potilaiden papereita ilman mitään viestiä, saatetta, mistä ne on lähetetty, pitäisikö potilaaseen olla yhteydessä tms. ja potilaasta ei koskaan ollut kuulunut mitään. Tiivistetyksi todettiin potilaita kulkevan ilman papereita ja papereita ilman potilaita.

Henkilökunnan konsultaatiot tuntuivat toimivan Turussa aika hyvin, niissä ei koettu ongelmaa. Eri erikoisaloilta todettiin konsultoitavan paljon erikoissairaanhoidon lääkäreitä. Myös kaupungin ja saattohoitokotien lääkäreitä konsultoidaan. Hoitajat konsultoivat käytännön asioista joko lääkäreitä tai kokeneita kollegojaan. Konsultaatioissa parannettavaa löytyi hoitajien kotikäynneillä lääkärin tavoitettavuudessa. Koulutusta todettiin järjestettävän tai oli saatavilla kaikissa organisaatioissa sitä haluaville ja tarvitseville.

Palveluihin ja palveluketjuun liittyen todettiin Turussa olevan tarvetta pitkäaikaissairaiden henkilöiden lyhytaikaiselle hoidolle. Tarve tuntui olevan eniten omaisten vapaa- ja lepo hetken toteutumiseksi ja siten kotihoidon tukemiseksi. Hoito koettiin tärkeäksi juuri Karinakodin kaltaisessa paikassa, jossa on saattohoidon erityisosaaminen ja lääkäri- sekä muut hoitopalvelut saatavilla. Tällöin omaisen uskaltaa jättää läheisensä turvalliseen paikkaan ja osaaviin käsiin.

8 SOVELTAVAN TUTKIMUKSEN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

8.1 Eettisyys

Eettisyys on laadullisessa tutkimuksessa erityisen tärkeää. Lainsäädäntö ohjaa osaltaan terveystieteellisen tutkimuksen tekemistä. Laissa säädetään mm. osallistujien koskemattomuudesta, yksityisyyden turvaamisesta, ihmisarvon loukaamattomuudesta, itsemääräämisoikeudesta ja potilastietojen salassapidosta (Henkilötietolaki; Laki ja asetus lääketieteellisestä tutkimuksesta; Laki potilaan asemasta ja oikeuksista; Suomen perustuslaki). Eettisyys tarkoittaa, että tutkimus tehdään huolellisesti käyttäen menetelmällistä harkintaa ja tarkkuutta. Tutkimus ja tehdyt ratkaisut on mietitty läpi prosessin ja raportoidaan systemaattisesti eettisiä periaatteita ja hyvää tieteellistä käytäntöä noudattaen. (Tuomi & Sarajärvi 2009; Vilkkä 2007.)

Lainsäädäntö ohjaa myös mitä tutkijan on tehtävä ja mitä vältettävä. Tutkimuksen hyötyä on verrattava sen mahdollisesti aiheuttamaan haittaan. (Kylmä & Juvakka 2007.) Tässä käytännön kehitystyötä ja laajempaa kehittämishanketta palvelevassa soveltavassa tutkimuksessa perustelut ja hyödyt olivat käytännöllisiä ja haittoja ei juuri ollut osallistujien aikaresurssin viemistä lukuun ottamatta. Toisaalta osallistujat saivat kertoa näkemyksensä yhteistyön kehittämis- ja ongelmakohdista ja näin osaltaan vaikuttaa omaan tärkeään työhönsä. Myös aiempi tutkimus tukee aiheen merkityksellisyyttä.

Tutkimussuunnitelmassa perusteltiin aiheen tarpeellisuus ja kerrottiin tutkimuksen tarkoitus ja tavoite mahdollisimman selkeästi. Haasteen tälle aiheutti Turun saattohoidon kentällä tapahtuva jatkuva muutos. Aineistoa kerättyä ei ollut tarkkaan tiedossa, miten käytännössä tuloksia tullaan hyödyntämään. Tutkittava ilmiö eli yhteistyö ja sen ongelmat olivat selkeät, osallistuvia tahoja vaan lisättiin alkuperäistä suunnitelmaa enemmän. Osallistujien valintaperusteet (tarkoituksenmukaisuus Turun saattohoidon avainhenkilöinä) kerrottiin haastateltaville ja heitä informoitiin henkilökohtaisesti puhelimitse. Lupa-asiat huomioitiin

yleisten tutkimuksen ohjeiden mukaisesti. Osallistujilta pyydettiin kirjallinen vapaaehtoisesti annettu ja tietoon perustuva lupa haastatteluun ja sen nauhoittamiseen. Taustatiedot kerättiin ja säilytettiin erikseen. Tutkimuksen tekijä huolehti, etteivät ne joutuneet ulkopuolisten käsiin. Tutkimuksen tekijä oli tutkimuksen vastuuhenkilö ja suoritti haastattelut ja aineiston analyysin itse. Osallistujia informoitiin tutkimuksen aineiston hävittämisestä, kun tutkimus on valmistunut ja sitä ei enää tarvita.

Salassapitovelvollisuus oli soveltavan tutkimuksen ehkä haastavin kohta. Tarkoituksena oli selvittää Turun saattohoidon toimijoiden yhteistyön ongelmakohtia ja kehittämistarpeita ja tuoda niitä toimijoiden tietoisuuteen, jotta niihin pystyttäisiin vaikuttamaan. Toimijoita oli rajattu määrä, eli vaikkei nimiä tuotu julki, niin osallistujatahot tietävät toisensa. Projektipäällikön oli tärkeää muistuttaa kuulijoita kehittämisprojektin tavoitteesta yhteistyöiltapäivässä. Tarkoituksena ei ollut etsiä ja osoittaa syyllisiä, vaan kehittää toimintaa ja parantaa prosesseja potilaiden parhaaksi.

8.2 Luotettavuuden tarkastelu

Tutkimuksen luotettavuudella tarkoitetaan, kuinka totuudenmukaista tietoa on onnistuttu tuottamaan. Laadullisen tutkimuksen yleiset luotettavuuskriteerit ovat uskottavuus, vahvistettavuus, reflektiivisyys ja siirrettävyys. (Kylmä & Juvakka 2007; Tuomi & Sarajärvi 2009.) Luotettavuutta lisää tutkijan tarkka raportointi tutkimuksen toteutuksesta sen kaikissa vaiheissa (Hirsjärvi ym. 2013).

Uskottavuutta on, että tulokset vastaavat osallistujien näkemyksiä. Tämän soveltavan tutkimuksen tuloksista keskusteltiin osallistujien sekä muiden toimijaorganisaatioiden jäsenten kanssa järjestetyssä yhteistyöiltapäivässä. Tällöin myös muilla, kuin tutkimukseen osallistujilla oli mahdollista tuoda esille omat täydentävät näkökulmansa kehittämiskohtiin ja keskusteltuihin asioihin. Yksi tärkeimmistä ilmenneistä kehittämistarpeista ja tavoitteista oli juuri eri toimijoiden välisen keskustelun mahdollistaminen ja lisääminen.

Uskottavuutta ja vahvistettavuutta lisää mm. tutkimuksen tekijän oman tutkimuspäiväkirjan pitäminen, siinä läpi prosessin tehtyjen valintojen raportointi ja pohdinta. Tutkija kirjasi läpi prosessin sen etenemistä ja tehtyjä valintoja. Aineiston keruun vaiheessa haastattelukysymyksiä ja teemoja muotoiltiin haastateltavien tahojen mukaan. Lisäkysymysten asettelussa pyrittiin varmistamaan ja vahvistamaan saatuja tuloksia sekä löytämään uusia näkökulmia. Tämä kysymysten ja lisäkysymysten asettelu ja keskustelun ohjaaminen oli tutkijalle mielenkiintoista ja erityisen haastavaa, jotta olisi saanut mahdollisimman paljon rakentavaa ja tärkeää tietoa. Haastellessa piti huomioida, ettei omalla toiminnallaan ohjaa liikaa vastausten suuntaa ja sisältöä.

Haastattelutilanteet olivat erilaisia ja osittain niiden kulkuun vaikutti haastateltujen oma ennalta perehtyneisyys asiaan. Kaikille halukkaille lähetettiin ennalta tutkimussuunnitelma liitteineen ja haastatteluteemat ennalta tutustuttaviksi. Osa oli miettinyt valmiiksi, mitä asioita ja kehittämiskohtia haluavat tuoda esille keskustelussa. Toisille esitettiin enemmän lisäkysymyksiä, jotta haastateliteemat tulivat kattavasti käsiteltyä. Haastateltavien määrää lisättiin hieman alkuperäisestä ja haastatteluja olisi voinut edelleen jatkaa uusien näkökulmien löytämiseksi. Projektin aikataulu kuitenkin asetti rajat sille, ettei haastateltavien määrää laajennettu mahdollisesti. Toisaalta yhteistyöpäivään kutsuttiin laajalti VSSHP:n saattohoidon toimijoita ja vaikuttajia, joka mahdollisti laajemman keskustelun tuloksista sekä uusien näkökulmien esille tuonnin.

Reflektiivisyyteen vaikuttaa tutkijan oma kokemus ja ymmärrys asiasta (Kylmä & Juvakka 2007; Tuomi & Sarajärvi 2009). Tutkimuksen tekijänä ja saattohoidon substanssissa projektipäällikkö oli jokseenkin kokematon, mutta kotisairaanhoidosta ja erilaisista yhteistyömalleista oli omaa kokemusta, joka auttoi tutkittavan ilmiön ymmärtämisessä. Projektipäällikön ulkopuolisuus toimijaorganisaatioista lisäsi soveltavan tutkimuksen objektiivisuutta. Se toi myös hyvän mahdollisuuden tuoda julki ja yhteiseen keskusteluun yhteistyön ongelmakohtia. Aineiston tulkinta on kuitenkin aina henkilökohtaista. Projektipäällikkö sai tarkkaan miettiä, ettei tulkitse vastauksia omien ennakkokäsitystensä tai odotusten ohjaamana, tai tee niistä omia johtopäätöksiä.

Tulosten siirrettävyyden arviointia auttaa riittävien taustatietojen kerääminen ja kertominen osallistujista sekä toimintaympäristöstä (Kylmä & Juvakka 2007; Tuomi & Sarajärvi 2009). Soveltavan tutkimuksen raportointi- ja tulosten esittämisen vaiheessa jouduttiin tasapainoilemaan riittävän tiedonannon ja eettisten osallistujien henkilötietojen salassapitoon liittyvien seikkojen kanssa. Haastavaa oli tuoda ongelmakohdat mahdollisimman tarkasti ja totuudenmukaisesti esille niin, ettei kukaan henkilö tai taho tule tunnistetuksi, tai koe toimintaansa arvostelluksi. Tulosten mahdollisimman tarkalla raportoinnilla pyrittiin lisäämään niiden hyödynnettävyyttä käytännön tasolla. Siteerauksia tai suoria otteita aineiston analyysistä ei ole esitetty raportissa haastateltujen anonymiteetin säilyttämiseksi. Tulosten luotettavuutta siirrettävyyteen liittyen tukee tulosten oleminen pitkälti aiempien saattohoidon tutkimuksen tulosten suuntaisia.

Toisaalta osa tuloksista oli tilannesidonnaisia liittyen Turun saattohoidon muutoksiin ja kehittämistyöhön. Niiltä osin tuloksia ei voi suoraan siirtää muualle. Jos aineiston keruu tehtäisiin uudelleen vaikka vuoden kuluttua, olisivat vastaukset todennäköisesti erilaisia. Tutkimus palveli senhetkistä saattohoidon alueellista kehittämistyötä, eikä siten ole suoraan toistettavissa tai siirrettävissä muualle. Tämä kontekstuaalisuus, eli tilannesidonnaisuus on tyypillistä laadulliselle tutkimukselle (Hirsjärvi ym. 2013; Kylmä & Juvakka 2007; Tuomi & Sarajärvi 2009).

9 SOVELTAVAN TUTKIMUKSEN TULOSTEN TARKASTELU JA HYÖDYNTÄMINEN

Soveltavan tutkimuksen aineistosta nousi odotetusti esiin osittain samoja yhteistyön teemoja ja ongelmakohtia, kuin aiemmasta tutkimusaineistosta ja kirjallisuudesta. Ongelmat olivat hieman erilaisia toimijan näkökulmasta ja toimintaympäristöstä riippuen, mutta käsittelivät pitkälti samoja aihealueita.

Yhtenevää aiempaan tutkimukseen oli puutteet tiedon annossa potilaille (Miccinesi ym. 2012; Seuna ym. 2004, Stephenson 2014) sekä liian myöhäiset saattohoitoneuvottelut ja -päätökset (Cherlin ym. 2007; Hänninen 2011; Kumar ym. 2011; Luckett ym. 2014; Simha 2014). Aiemmassa tutkimuksessa on tullut ilmi, että potilaat saattavat salata oireitaan hoitojen lopettamisen pelossa (Cherlin ym. 2007; Kumar ym. 2011). Tässä aineistossa puolestaan ilmeni hoitoja jatkettavan ”automaattisesti” turhaankin, koska niin on helpoin ja sillä välttyään vaikeilta tuntuilta saattohoitokeskusteluilta.

Kuten aiemmassakin tutkimuksessa (Barbera ym. 2010; Gomes ym. 2013; Shepperd ym. 2011; Miccinesi ym. 2012; Teno ym. 2004), selkeästi tuli esille tarve kotisaattohoidon järjestämisestä ja tehostamisesta sitä toivoville. Myös odotetusti tarvetta oli tiedonkulun, hoidon koordinoinnin, hoitotahojen keskinäisen kommunikoinnin sekä muuttuviin tilanteisiin vastaamisen parantamiselle, kuten mm. Kankare & Virjonen 2014, Luckett ym. 2014 ja Teno ym. 2004 ovat tutkimuksissaan todenneet.

Aiemmassa tutkimuksessa (Gomez ym. 2013; Teno ym. 2004) on todettu kotona toteutetun saattohoidon vähentäneen potilaiden kokonaisoiretaakkaa ja parantavan elämän laatua. Tässä Turun aineistossa ilmeni, että saattohoitokodissa ja -osastolla oirehallinta tuntui olevan kotihoitoa parempaa mm. kipupumppujen tehokkaan käytön ansiosta. Ongelmia oirehallinnassa oli ollut kotisaattohoitopotilailla mm. resurssipulasta johtuen. Senkin vuoksi Turun kaupunki on pyrkinyt kehittämään omaa kotisaattohoitoaan.

Laadittujen saattohoitosuosituksen sekä muualla Suomessa kehitettyjen mallien (mm. Friederiksen 2013; Vuorinen ym. 2004) suuntaisesti vahvistui haastattelu- ja tehdessä myös Turun tulevaisuuden kuva. Kaupunki pyrkii jatkossa hoitamaan mahdollisimman pitkälti itse saattohoitopotilaansa. Suurin syy ja eettinen peruste liittyvät hoidon laatuun. Hoito voidaan ostaa ulkopuolelta, mutta vastuu hoidon toteutumisesta jää kaupungille. Omalla toteutuksella tiedetään mitä tehdään, millä kriteereillä ja ollaan itse työtä vastuussa. Kunnilla on siten painetta hoitaa itse omat saattohoitopotilaansa. Mukana olevien yksityisten toimijoiden tai kolmannen sektorin on pystyttävä vastaamaan vaadittuihin laatusuosituksiin ja läpinäkyvästi avattava ja perusteltava omat palvelunsa.

Toisaalta monet ilmenneistä yhteistyön ongelmakohdista liittyivät selkeästi Turussa ja VSSH:ssä meneillään olleisiin saattohoidon rakenneuudistuksiin ja tapahtuneisiin muutoksiin. Nämä aiheuttivat muille toimijoille epävarmuutta ja epätietoisuutta ja ovat siten tuloksina ainutkertaisia ja tilannesidonnaisia. Turun saattohoidon kokonaisuutta kehitetään edelleen kohti VSSH:n saattohoitosuunnitelman mukaista ideaalimallia ja valtakunnallisia saattohoitosuosituksia. Keskustelu kehittämiskohteista ja yhteistyön rakentaminen jatkuu VSSH:n saattohoitoverkoston tapaamisissa Turun kaupungin ylilääkärin johdolla.

Omaisten huomioimisessa ja tukemisessa tuntui olevan vaihtelua ja kehittämisen tarvetta, kuten aiemmassa aineistossakin (Hänninen 2011; Luckett ym. 2014; Stephenson 2014; Teno ym. 2004) on todettu. Omaiset ymmärrettiin hyvin merkityksellisiksi saattohoitopotilaan hoitoketjussa, mutta heidän käytännön tukemisensa oli monesti jäänyt vajaaksi. Huolta ilmeni heidän jaksamisestaan.

Karinakodissa saattohoitopotilaiden omaiset on otettu hyvin huomioon. He ovat olleet aina tervetulleita ja saaneet tarvittaessa tukea myös läheisen kuoleman jälkeen. Kehittämiprojektin tuotoksena lähdettiin vastaamaan kotihoidossa olevien pitkäaikaissairaiden potilaiden omaisten tuen ja levon tarpeeseen kehittämällä uutta lyhytaikaisen hoidon palvelukokonaisuutta.

10 KARINAKODIN LYHYTAIKAINEN HOITOPALVELU -PALVELUTUOTE

Pitkäaikaissairaiden sekä saattohoitopotilaiden palvelujen täydentämiseksi ja omaisten tukemiseksi aloitettiin Karinakodissa lyhytaikainen hoitopalvelu päiväsairalan ja intervallipaikkojen muodossa. Lyhytaikainen hoitopalvelu perustuu samoille eettisille periaatteille ja palvelulupaukselle, kuin muukin toiminta. Karinakodissa toteutetaan ihmisarvoa kunnioittavaa hoitoa ja huolenpitoa, jossa potilas kohdataan kokonaisena ihmisenä. Keskeistä on myös läheisten huomiointi ja tukeminen.

Uudessa palvelussa kotona asuva syöpää tai muuta pitkäaikaissairautta sairastava henkilö voi mennä Karinakotiin päiväsairalapaikalle tai useamman päivän intervallijaksolle. Hoitoon mennessä hoitoaika, hoidon tarpeet ja sisältö kartoitetaan ja sovitaan yksilöllisesti potilaan tarpeiden ja toiveiden mukaisesti. Hoitajakso voi olla tilapäinen tai toistuva, yhdestä päivästä viikonloppuun, viikkoon tai useampaan. Esimerkiksi vaikean oiretilanteen tai psyykkisen kriisin takia päiväpaikalla voi käydä useampanakin päivänä viikossa.

Lyhytaikaishoidon palvelun periaatteita ovat asiakkaiden turvallinen ja ihmisläheinen hoito ja tukeminen, toimintakyvyn ylläpitäminen, kotona asumisen mahdollistaminen sekä omaishoitajan vapaan toteutuminen. Hoitokoti tarjoaa lisäksi virkistystoimintaa, luovaa ja toiminnallista terapiaa, vertaistukea sekä mahdollisuuden saunan ja takahuoneen käyttöön. Hoitoon osallistuu Karinakodin moniammatillinen tiimi, johon kuuluvat lääkäri, hoitajat, pappi, muu henkilökunta sekä hoidon arvokkaana lisänä vapaaehtoiset.

Potilas voi olla hoitajaksoilla joko omassa rauhassa tai muiden seurassa vertaistukea saaden. Sekä päiväpaikalla että intervallijaksolla olevat asiakkaat saavat oman huoneen, jossa voi levätä rauhassa. Jakson aikana saa halutessaan olla omissa vaatteissa. Ruokailu voi tapahtua toiveidensa mukaisesti omassa huoneessa tai yhteisissä tiloissa.

Lyhytaikaiseen hoitoon voi hakeutua itse maksavana, tai oman kunnan maksusitoumuksella. Itse maksaville hoitopäivän hinnaksi määriteltiin palvelun alkaessa 200€ / vrk. Kunnan maksusitoumuksella asiakas maksaa hoitopäivästä saman omavastuuosuuden, kuin sairaalan tai terveyskeskuksen vuodeosastolla. Hoitopäivämaksu kerryttää asiakkaan vuotuista maksukattoa. Omainen voi osallistua Karinakodin päivätoimintaan, jolloin häneltä laskutetaan vain ateriamaksut.

Uudesta palvelusta suunniteltiin palvelukuvaus Karinakodin internet-sivuille (<http://lssy.fi/potilaille-laheisille/palliatiivinen-ja-saattohoito/karinakoti/>). Sisällöt suunniteltiin yhteistyössä Karinakodin vastaavan hoitajan ja sairaanhoitajan kanssa. Projektipäällikkö suunnitteli palvelusta esitteen (Liite 6), joka on tulostettavissa Karinakodin internet-sivuilta. Palvelun sisältö ja esite toimitettiin muokattavassa muodossa Karinakotiin ja LSSY:n tiedottajalle, jotta ne saadaan pidettyä ajan tasalla. Palvelusta tiedotettiin VSSHP:n saattohoidon toimijoille yhteistyöiltapäivässä, jonne tulostettiin valmiiksi esitteitä jaettavaksi edelleen palvelua tarvitseville, tai siitä mahdollisesti hyötyville potilaille ja heidän omaisilleen.

Palvelusta tiedotettiin yleisölle laatimalla siitä artikkeli turkulaiskoteihin jaettavaan LSSY:n tiedotuslehteen (Loki 1/2016). LSSY:n jäsenille palvelusta tiedotettiin myös Jäsentiedote -lehdessä (kevät 2016). Artikkelissa kerrottiin palvelun lisäksi kehittämistyön liittymisestä laajempaan alueelliseen oireenmukaisen hoidon ja saattohoidon kehittämistyöhön, Syöpäpotilaiden hyvä hoito – tutkimus- ja kehittämishankkeesta sekä Meri-Karinassa järjestetystä koulutus- / yhteistyöpäivästä.

11 KEHITTÄMISPROJEKTIN ARVIOINTI

Aiemmasta saattohoidon kirjallisuudesta ja tutkimuksesta esiin nousseet yhteistyön kehittämistarpeet vaikuttavat suoraan potilaiden hoidon ja palvelun laatuun. Aihe oli selvästi ajankohtainen, tärkeä ja merkityksellinen. Haastatteluja aloiteltaessa Turun kaupunki oli juuri tehnyt linjausta hoitaa kotisaattohoitopotilaat itse mahdollisimman pitkälle. Siitä johtuen tutkimuskysymyksiä muokattiin ja osallistujia rekrytoitiin hieman suunniteltua laajemmin kartoittamaan Turun eri saattohoidon toimijoiden näkökulmia yhteistyön kehittämistarpeista ja ongelmakohtista.

Saattohoitopolun selkiyttäminen, toimivuuden ja palvelujen parantaminen palvelee laajalti lisääntyvää potilaiden ja heidän omaistensa määrää. Se selkiyttää myös toimijoiden ja henkilöstön näkökulmista työnjakoa ja potilaan ohjausta. Saattohoidon osaamisessa on ollut puutteita ja epävarmuutta varsinkin perusterveydenhuollossa. Tämänkaltaisella saattohoidon organisaatio- ja ammattirajat ylittävällä yhteistyöllä on mahdollista lisätä myös saattohoidon erikoisosamista ja ymmärrystä, jakaa kokemuksia ja tietotaitoa sekä vaikuttaa osaltaan saattohoitoon liittyviin ennakkoluuloihin ja ongelmakohtiin.

Haasteena kehittämisprojektille olivat erityisesti Turun saattohoidon toimintakentässä projektin aikana tapahtuneet jatkuvat muutokset. Niiden mukaan projektin sisältöä muokattiin jatkuvasti, jotta se palveli mahdollisimman ajanmukaisesti käytännön työelämää. Myös toimijoiden erilaiset lähtökohdat, näkökulmat, kehitysvaiheet ja toimintakulttuurit asettivat omat haasteensa projektille. Turun saattohoidon toimijoilla ja kehittämisprojektin toimeksiantajalla on kuitenkin tahtoa saattohoidon pitkäjänteiseen kehittämistyöhön. Toimintakentällä löytyy uudempien toimijoiden tueksi vankkaa saattohoidon kokemusta ja osaamista sekä hyviä käytäntöjä, joita kannattaa tietoisesti vahvuutena hyödyntää.

Kehittämisprojektin tavoite toteutui hyvin. Projektin ja soveltavan tutkimuksen tulosten esittely toimi luontevana alustuksena lääkäreiden esityksille sekä niistä jatkuneelle keskustelulle. Esityksen myötä saatiin tuotua toimijoiden esittämiä

yhteistyön ongelma- ja kehittämiskohtia tietoisuuteen ja yhteiseen keskusteluun. Avoin ja vapaamuotoinen keskustelu ja kokemusten jakaminen tapahtui rakentavassa hengessä ilman kenenkään toimijan syylistämistä tai arvostelua. Esille nostettiin monia hyväksi todettuja toimintatapoja sekä kehittämisajatuksia. Tämänkaltaisen toisia arvostavan yhteistyön kautta on mahdollista kehittää toimintaa, puuttua ongelma-kohtiin ja siten parantaa palvelun laatua ja palveluketjun saumattomuutta.

Yhteistyötilaisuus toi kohdeorganisaatiolle lisäarvona Karinakodin lyhytaikaisen palvelukokonaisuuden esittely- ja markkinointitilaisuuden. Palvelu sai hyväksyvän vastaanoton ja todettiin palvelun olevan valmis otettavaksi käyttöön. Turun uusi saattohoitokoordinaattori sai samalla tiedon palvelun alkamisesta reaaliaikaisesti, koska hänen kauttaan menevät Turun kaupungin maksusitoumuksella hoitoon tulevien asiat. Samalla saatiin tiedotettua palvelusta paikalla olleille lähikuntien edustajille.

Palaute kehittämispäivästä oli positiivista sekä projektiorganisaation, että muiden toimijoiden suunnalta. Karinakodin lyhytaikainen hoitopalvelu oli käynnistynyt ja tuonut tärkeää lisävolyymia toimintaan. Lehtiartikkelit palvelusta saivat hyvän näkyvyyden ja olivat lisänneet palvelun kysyntää. Turun kaupungin yllä lääkäri lupasi saattohoidon toimijoiden yhteistyön kehittämisen jatkuvan saattohoitoverkoston kokouksissa.

Selvää on, että keskustelua ja sen mahdollistavaa foorumia tarvitaan. Verkosto laajenee halukkailla toimijoilla jatkossakin. Saattohoidon kehittämistyö on Turussa laajemmassa mittakaavassa vasta alkutaipaleella. Tulevat Sote -ratkaisut ja perustettava Syöpäkeskus tuovat mukanaan edelleen uusia muutoksia ja tarvetta toiminnan jatkuvalla kehittämiselle.

Jatkuva muutos, kuten tässäkin projektissa, kuvaa hyvin laajemmin tämän päivän työelämää. Vastaan tulee jatkuvia uudistuksia ja suunnan muutoksia. Niiden kanssa on tultava toimeen, sopeuduttava, oltava innovatiivinen ja aktiivinen, opeteltava uutta, hylättävä vanhoja toimintatapoja, kehitettävä toimintaa sekä kehityttävä itse yhteiskunnan muutoksen mukana.

Projektin johtajuus perustui seuraaville periaatteille: luotettavuus, täsmällisyys, aikataulussa pysyminen, projektin käytännön hyödyllisyys, projektiryhmän ja osallisten riittävä tiedottaminen, joustavuus ja mukautuvuus ympäristön muutoksiin. Haaste projektipäällikkönä oli viedä soveltavan tutkimuksen tuloksia, eli kehittämis- ja ongelmakohtia saattohoidon toimijoiden suuntaan siten, että ne koetaan mahdollisuutena, eikä arvosteluna. Oli haastavaa, mutta mahdollistavaa toimia ulkopuolisena puolueettomana viestin viejänä toimijoiden välillä.

Kehittämisprojektin etenemisestä tiedotettiin säännöllisesti projektiryhmän kokouksissa sekä tapaamisissa Karinakodin vastaavan hoitajan kanssa. Tarpeen vaatiessa mietittiin projektin linjauksia ympäröivien muutosten mukaan. Ohjausryhmälle projekti esiteltiin sen valmistumisvaiheessa. Soveltavaan tutkimukseen osallistuneille toimijoille tiedotettiin projektista ennen haastatteluja, haastattelujen yhteydessä sekä esiteltiin tulokset ja tuotos kehittämisiltapäivässä. Karinakodin uudesta palvelusta tiedotettiin laajalle yleisölle internet-sivuilla, LSSY:n jäsenille sekä Turun seudun kotitalouksille tiedotuslehtien välityksellä.

Projektin kustannukset pysyivät suunnilleen alkuperäisen suunnitelman linjassa. Lisäkuluna alkuperäiseen suunnitelmaan tuli oman haastattelunauhurin hankkiminen käytännön syistä. Kehittämisspäivän järjestämiseen saatiin tilat ja tarjotut projektin toimeksiantajalta.

Hyvä organisointikyky ja säännöllinen viikoittainen omiin aikatauluihin suunniteltu työpanos auttoivat projektipäällikköä viemään projektia eteenpäin aikataulussa muutoksista huolimatta. Esiselvitykseen kului eniten työtunteja. Jos aikaa olisi ollut enemmän, olisi tiedon hakuja voinut päivittää matkan varrella vieläkin enemmän, koska saattohoidon tutkimusta tehdään jatkuvasti maailmalla. Projektin aiheen ja soveltavan tutkimuksen suunnan muutoksille ei projektipäällikkö voinut mitään, koska ne eivät olleet projektipäällikön ennakoitavissa. Haastattelujen tekeminen oli projektipäällikölle uutta ja siinä oli paljon opittavaa. Keskustelua olisi hyvä johdatella siten, että tulee esille aiheen kannalta olennaisia asioita ja ehkä uusiakin näkökulmia.

Kirjallisuus määrittää asiantuntijuutta ja johtajuutta vahvaksi ammatilliseksi tietotaidoksi. Ne vaativat moninaista osaamista, mukautumistaitoa, työkokemusta ja elämäkokemusta. Pitää olla valmis elinikäiseen oppimiseen, itsensä ja työnsä kehittämiseen. Pitää toimia tehokkaasti, olla organisointikykyinen ja kyetä päätöksentekoon nopeasti muuttuvissa tilanteissa. Tarvitaan moninaisia vuorovaikutustaitoja ja herkkyyttä aistia ympärillä vallitsevia tunnelmia. Vaaditaan myös tervettä järkeä ja ajattelukykyä. Asiantuntijuus ja johtajuus vaativat kokonaisuuksien ja sen osien hahmottamista sekä tulevan ennakoimista. Oppimista ja asiantuntijuuteen kehittymistä tapahtuu monilla eri tavoilla; esimerkiksi opiskelun kautta, kokemusten ja virheiden kautta, ongelmien ratkaisun myötä, harjoittelemalla, suunnittelemalla ja vaihtamalla kokemuksia ja ajatuksia muiden asiantuntijoiden kanssa, sekä oman ja muiden toiminnan arvioinnin ja palautteen kautta. (Gerber 2000; Ruohotie 2003).

Edellisiin asiantuntijan ja johtajan vaatimuksiin peilaten projektipäällikkö on oppinut tämän projektin myötä uusia työskentelytapoja ja -menetelmiä sekä erityisesti mukautumista ympäröiviin muutoksiin. Kehittämiprojektin myötä projektipäällikkö sai toimia uudentlaisissa rooleissa; asiantuntijana, opiskelijana, ”tutkijana”, kokouksissa, tiedottajana jne. Esiintymistaito on saanut vahvistusta monien projektin esittelyjen myötä ja vuorovaikutustaitoja on saanut harjoittaa monissa eri muodoissa ja roolissa. Erilaista asioiden ennakoimista ja organisointia liittyi projektiin runsaasti. Projektipäällikkö on myös saanut myös uusia yhteistyösuhteita ja -kontakteja. VSSHP:n saattohoidon kenttää laajemmin ajatellen projektipäällikkö on oppinut koko kehittämis- ja tutkimushankkeen ja siihen liittyvien kehittämisprojektien myötä huomattavasti koko syöpäpotilaiden hoidon ja hoitopolun eri osa-alueista.

12 KEHITTÄMISEHDOTUKSET

12.1 Kehittämisajatukset toimeksiantajalle

Karinakodin haasteena on toiminnan kehittäminen ja päivittäminen uuden saattohoidon porrastuksen C-tason vaativan hoidon vaatimusten tasolle, sekä orientoituminen tulevaan SOTE -maailmaan. Tärkeää on pystyä jatkossakin potilaspaiikat täyttämään ja toimintaa ylläpitämään, jotta sen arvokas saattohoidon osaaminen ja kokemus säilyy Turussa. Tärkeää on myös pystyä vastaamaan valtakunnallisten saattohoitosuosituksen sekä Turun kaupungin ja muiden ympäristökuntien asettamiin laatuvaatimuksiin sekä tasapuolisesti eri potilasryhmien saattohoidon tarpeisiin.

Omien tietojärjestelmien kehittäminen on toinen haaste toimeksiantajalle. Digitalisaatiossa tulisi pysyä mukana ja kehittää omia järjestelmiä sekä niiden hyödyntämistä. Ilman sitä ei enää nyky-yhteiskunnassa terveydenhuollon toimija tule toimeen. Valtakunnalliset sähköiset järjestelmät (Kanta, e-resepti, potilastietojärjestelmät jne.) tulevat vain laajenemaan ja niiltä ei voi yksityiset toimijat tai kolmannetkaan osapuolet välttyä. Myös raportoinnissa, seurannassa, yhteyksien pidossa, verkostoitumisessa, tiedotuksessa ja markkinoinnissa voisi sähköisiä kanavia hyödyntää vielä nykyistä enemmän. Tässä voisi hyödyntää myös olemassa olevan henkilökunnan osaamista ja innovaatiokyvykkyyttä.

Sen lisäksi, että toiminnan pitää pysyä ympäröivän yhteiskunnan kehityksen mukana, on toimintaa ja palvelutarjontaa hyvä uudistaa ja monipuolistaa. Lyhytaikaisen hoitopalvelun, eli päiväsairaala- ja intervallitoiminnan aloittaminen oli yksi askel tähän suuntaan. Yhtenä kotihoidon ongelmana haastatteluissa ilmenivät potilaiden tai omaisten hankalat psykososiaaliset tilanteet, kun kotihoidon resurssit eivät enää tahdo riittää. Tämänkaltaiseen kotiin annettavan lisätuen tarpeeseen on kehitetty ostopalvelua esimerkiksi Helsingissä Terhokodin toimesta. Vastaavan kaltaiselle palvelulle saattaisi olla kysyntää Turun seudullakin. Eli palvelutarjontaa kannattaa kehittää vastaisuudessakin ympäröivien tar-

peiden mukaan, jotta sen arvokas kapasiteetti ja osaaminen saadaan hyötykäyttöön.

12.2 Jatkokehittämisideat

Tutkimusnäyttöä on saatavilla kotisaattohoidon eduista verrattuna laitoshoidon. Siksi pitäisi panostaa kotisaattohoidon järjestämiseen ja tukemiseen erityisesti, jos henkilön toiveena on olla kotona loppuun asti. Erityistä huomiota tulisi kiinnittää kotipotilaiden turvallisuuden tunteen parantamiseen ja hoidon jatkuvuuden tukemiseen. Nopeasti vaihtuvien tilanteiden vuoksi tarvittaisiin toimivia varajärjestelmiä ja tarvittaessa käyttöön saatavia lisäresursseja turvallisen ja laadukkaan kotihoidon turvaamiseksi. Lääkärin reaaliaikainen konsultointimahdollisuus tulee olla matalalla kynnyksellä työntekijöiden käytettävissä, jotta turhilta päivystyskäynneiltä vältyttäisiin. Mielenkiintoinen tutkimusidea olisi kartoittaa, millainen turkulaisten kotisaattohoitopotilaiden turvallisuuden tunne on, miten sitä voisi parantaa ja miten 24/7 tuki toimii uuden mallin myötä.

Ihanteena Turun saattohoitomallissa olisi potilaan saattaen vaihtaminen, eli hoitotahot kohtaisivat hoitovastuun siirtyessä. Hoitava omainen olisi ihannetilanteessa siirtovaiheessa mukana. Tarvittavat hoito- ja potilastiedot siirtyisivät samalla potilaan mukana. Tässä hyvä apu olisi omahoitajajärjestelmä, joka voisi toteutua omahoitajaparin muodossa. Potilailla olisi ”virallinen” saattohoitokansio, joka kulkisi aina potilaan mukana. Tässä voisi hyödyntää esimerkiksi kanta.fi-palvelua tulevaisuudessa. Kansiossa olisi koottuna kaikki tärkeät tiedot potilaasta, tarvittavat yhteystiedot, hoito-ohjeet, hoitosuunnitelmat, erityistoiveet ja ongelmat, lääkitykset, ohjeet kuoleman tapahtuessa jne. Vastaavia kansioita on jo monessa kunnassa ja hoitopaikassa kehitetty ja käytössä, eli niiden pohjalta voisi kehittää Turkuun oman.

Hoitokäytäntöjen ja -linjausten todetuista ristiriidoista johtuen niistä olisi hyvä käydä edelleen toimijoiden kesken keskustelua mm. saattohoitoverkoston tapaamisissa. Ns. pelisääntöjä, toimivia käytäntöjä ja yhteisiä ohjeistuksia olisi hyvä kehittää ja jakaa. Saattohoitokansiosta voisi löytyä myös selkeät kirjalliset

ohjeet ja linjaukset perusteluineen, mitä palliatiiviseen ja saattohoitoon kuuluu ja mitä ei. Sieltä ne olisivat myös potilaiden ja omaisten, kuin hoitotyöntekijöidenkin luettavissa. Tällaisia yhteisiä ohjeistuksia on myös muualla kunnissa kehitetty ja hyödynnettävissä.

Turun kaupungin uusi saattohoidon järjestelmä vaikuttaa melko selkeältä, hyvältä ja toimivalta siihen nähden, miten lyhyen aikaa se on ollut vasta toiminnassa. Parannus entiseen on jo tapahtunut, kun saattohoitopotilaalla on oma palveluketjunsä, omat hoitopaikkansa ja oma saattohoitoverkostonsä. Toiminnan kehittämiseksi tarvitaan avointa keskustelua toisten toimijoiden odotuksista ja niihin vastaamisesta. Myös asiakas- ja omaispalautteiden käsittely kehittämisenäkökulmasta olisi hedelmällistä tällä foorumilla. Saattohoitoverkoston tapaamisia kannattaa siis jatkaa säännöllisesti ja laajentaa verkostoa edelleen. Hedelmällistä on kokemusten jakaminen eri toimijoiden ja lähikuntien edustajien kanssa, kuten kehittämispäivässä todettiin.

Saattohoitopotilaan palveluista ja palveluketjusta tiedottaminen tuo omat haasteensa palvelukentän ollessa pirstaleinen. Nyt potilaan tai omaisen näkökulmasta tieto saattohoidosta ja sen järjestämisestä Turussa on melko hajallaan ja vaikeasti löydettävissä. Muutoksia on vielä luvassa SOTE -uudistuksen ja uuden Syöpäkeskuksen tulon myötä. LSSY:llä on vastaava tiedottamisen kehitystyö ollut meneillään, kun Syöpäpotilaiden hyvä hoito -hankkeen puitteissa tietoja on koottu virtuaalikirjastoon kaikkien hyödynnettäväksi. Internet sivustoja siis tulisi kehittää asiakasystävällisemmiksi, jotta saattohoitopotilaan palveluketju Turussa olisi helpommin löydettävissä ja hahmotettavissa. Tässä olisi myös hyvä kartoituskohte, miten tietoa syöpäpotilaan hoitoketjusta on tällä hetkellä löydettävissä ja miten tiedottamista voisi kehittää. Toisaalta tiedottamisessa tulee huomioida edelleen myös ne ihmiset, joilla ei ole mahdollisuutta tai taitoa internetin käyttöön.

Saattohoitopotilaat tulisi hoitaa oikeassa paikassa oikeaan aikaan. Oireenmukaisen hoidon ja saattohoidon tarpeen tunnistaminen vaatii moniammatillista tiimityötä sekä palliatiivisen hoidon ja saattohoidon erityisosaamista. Kuolemas- ta ja saattohoidosta pitäisi uskaltaa puhua avoimemmin ja suuremmin, tehdä

saattohoitolinjaukset ja -päätökset ajoissa. Näin potilaat pystyisivät vaikuttamaan enemmän hoitoratkaisuihin ja loppuelämän hoitoonsa. Tässä on vielä paljon inhimillisiä esteitä ja ristiriitoja.

Saattohoidon rakenteiden lisäksi kehitettävää on myös asenne- ja uskalluspuolella. Tarvitaan tiedon jakamista saattohoidon näyttöön perustuvista eduista. Toimijaorganisaatioissa tarvitaan koulutusta ja keskustelua, ettei kuolema ole vieras, pelottava, leimaava asia, vaan osa luonnollinen osa elämää, josta voidaan avoimesti puhua. Tässä voisi auttaa koulutus koko saattohoitoa toteuttavalle henkilöstölle; miten ottaa kuolema puheeksi, miten kertoa että hoitoja ei enää kannata jatkaa, miten käsitellä potilaiden ja omaisten pahanolon tunteita ja ahdistusta, samoin kuin hallita omat tunteet.

TYKS:ssa on käynnistynyt lääkäreiden palliatiivinen erikoistumiskoulutus vuonna 2015. Hoitajille on vastaavasti alkanut Turun AMK:ssa palliatiivisen hoidon ja saattohoidon erityiskoulutus. Nämä koulutukset tulivat arvokkaana ja kaivattuna lisänä Turun saattohoidon kentän osaamiseen. Tätä erikoisosaamista olisi tärkeää jakaa jatkossa myös saattohoitoverkoston tapaamisissa.

LÄHTEET

Alasuutari, P. 2011. Laadullinen tutkimus 2.0. 4. painos. Vastapaino; Tampere.

Asetus lääketieteellisestä tutkimuksesta (986/1999).

Barbera, L., Taylor, C. & Dudgeon, D. Why do patients with cancer visit the emergency department near the end of life? *CMAJ*. 2010;14(6):563-8. DOI: 10.1503/cmaj.091187.

Black, B., Hartford, JA., Herr, K., Fine, P., Sanders, S., Tang, X., Bergen-Jackson, K., Titler, M. & Forcucci, C. The Relationship Among Pain, Non-pain Symptoms, and Quality of Life Measures in Older Adults with Cancer Receiving Hospice Care. *Pain Med*. Jun 2011;12(6): 880-9. Published online May 2011. DOI: 10.1111/j.1526-4637.2011.01113.x.

Candy, B., France, R., Low, J. & Sampson, L. Does involving volunteers in the provision of palliative care make a difference to patient and family wellbeing? A systematic review of quantitative and qualitative evidence. *Int J Nurs Stud*. 2014 Aug 23. pii: S0020-7489(14)00210-7. DOI: 10.1016/j.ijnurstu.2014.08.007.

Cherlin, E., Morris, V., Morris, J., Johnson-Hurzeler, R., Sullivan, GM. & Bradley, EH. 2007. Common myths about caring for patients with terminal illness: opportunities to improve care in the hospital setting. *J Hosp Med*. 2007;2(6):357-65.

EAPC update. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. Recommendations from the European Association for Palliative Care. *European Journal Of Palliative Care* 2009;16(6).

EAPC update. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2. Recommendations from the European Association for Palliative Care. *European Journal Of Palliative Care* 2010;17(1).

ETENE 2003. Saattohoito – Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan (ETENE) muistio. Työryhmäraportti. ETENE -julkaisuja 8.

ETENE 2012. Saattohoito Suomessa vuosina 2001, 2009 ja 2012 – suunnitelmat ja toteutus. ETENE -julkaisuja 36. Sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta (ETENE), sosiaali- ja terveysministeriö.

Friederiksen, E. 2013. Saattohoidon kehittäminen terveyskeskuksissa. Opinnäytetyö (YAMK). Turun Ammattikorkeakoulu.

Garrison, C., Overcash, J. & McMillian S. 2011. Predictors of Quality of Life in Elderly Hospice Patients with Cancer. *J Hosp Palliat Nurs*. 2011 Sep;13(5):288-297.

Gerber, Godney, Lankshear & Colin. 2000. Training for a Smart Workforce. Routledge; Rob Gerber and Colin Lankshear. Ebrary: 41158df8da66a779af44e8cd3de083f6.

Gomes, B., Calanzani, N., Curiale, V., McCrone, P. & Higginson IJ. Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers (Review). The Cochrane Collaboration. Published in The Cochrane Library 2013, Issue 6. Copyright 2014 The Authors. Published by John Wiley & sons, Ltd.

Gomes, B., Calanzani, N., Gysels, M., Hall, S. & Higginson IJ. Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review. *BMC Palliat Care*. 2013 Feb15;12:7. DOI: 10.1186/1472-684X-12-7.

Greer, J., Jackson, V., Meier, D. & Temel, J. 2013. Early integration of palliative care services with standard oncology care for patients with advanced cancer. *CA Cancer J Clin*. 2013 Sep;63(5):349-63. DOI:10.3322/caac.21192. Epub 2013 Jul 15.

Henkilötietolaki (523/1999).

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2011. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Gaudeamus; Helsinki University Press.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2013. Tutki ja kirjoita. 18. painos. Kustannusosakeyhtiö Tammi; Helsinki.

Hänninen, J. 2011. Mitä kuolema saa maksaa? Suomen lääkärilehti – Finlands läkartidning 2011;66(9):726-27.

Idman, I. Syöpäpotilaan psyykkisten oireiden hoito palliatiivisessa vaiheessa. Duodecim 2013; 129:403-9.

Jyrkkiö, S., Ojala, K., Leinonen, T. & Nurminen, R. 2013. Saattohoidon laatu potilaiden, läheisten ja henkilökunnan arvioimana. Tutkimussuunnitelma. VSSH, TYKS, LSSY, Turun AMK.

Järvinen, P. & Järvinen, A. 2004. Tutkimustyön metodeista. Opinpajan kirja; Tampere.

Kanerva, K. 2014. Saattohoitoverkosto saattohoidon tueksi. Opinnäytetyö (YAMK). Turun Ammattikorkeakoulu.

Kankare, H. & Virjonen, K. 2014. Saattohoidon palvelurakenteiden kehittäminen Loimaan seudulla. Turun ammattikorkeakoulun raportteja 186.

Karinakodin intervet-sivut. <http://lssy.fi/potilaille-laheisille/palliatiivinen-ja-saattohoito/karinakoti/>.

Kumar, G., Markert, R.J. & Patel, R. 2011. Assessment of hospice patients goals of care at the end of life. Am J Hosp Palliat Care. 2011;28(1):31-4.

Kuntaliitto. Kunnat.net. Vuorinen, E., Hänninen, J. & Lehto, J. 2012. Saattohoidon järjestäminen kunnissa. <http://www.kunnat.net/fi/kuntaliitto/Sivut/default.aspx>.

Kuolevan potilaan oireiden hoito 2012. Käypä hoito -suositus. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/naytaartikkeli/tunnus/hoi50063>.

Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Edita Prima Oy; Helsinki.

Käypä hoito -suositus 2012. Kuolevan potilaan oireiden hoito. Suomalaisen lääkäriseura Duodecimin ja Suomen Palliatiivisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä (päivitetty 28.11.2012).

Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta (488/1999).

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992).

Li, YQ., Zhang, MX., Fu, GX., Zhao, LH., Li, WY., Li, H., Zhang CX., Fan, Y., Wang, ZH. & Peng, L. Effect of hospice care on the quality of life and psychological state of aged mortal inpatients. Zhong Nan Da Xue Xue Bao Yi Xue Ban. 2006 Aug;31(4):538-42. US National Library of Medicine National Institutes of Health. PMID:16951513.

Lindström, R-L. 21.9.2012. Saattohoito. Sairaanhoitajan käsikirja. Sairaanhoitajan tietokannat. Duodecim. http://www.terveysportti.fi.ezproxy.turkuamk.fi/dtk/shk/avaa?p_artikkeli=shk01690.

Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y. Karinakoti tarjoaa myös lyhytaikaista hoitopalvelua. Jäsen-tiedote 2016:16.

Lockett, T., Phillips, J., Agar, M., Virdun, C., Green, A. & Davidson PM. Elements of effective palliative care models: a rapid review. BMC Health Serv Res. 2014 Mar 26; 14:136. DOI: 10.1186/1472-6963-14-136. PMID: 24670065.

Länsimies-Antikainen, H., Tyynelä-Korhonen, K. & Penttinen, J. 2014. Saattohoitohanke 2012-2013. Pohjois-Savon sairaanhoitopiirin julkaisuja, no 83 / 2014. Kuopio 2014; Kuopion yliopistollinen sairaala.

Macaden, SC., Salins, N., Muckaden, M., Kulkarni, P., Joad, A., Nirabhawane, V. & Simha, S. End of life care policy for the dying: consensus position statement of Indian association of palliative care. *Indian J Palliat Care*. 2014 Sep;20(3):171-81. DOI: 10.4103/0973-1075.138384.

McMillian, SC. & Small, BJ. 2002. Sympron distress and quality of life in patients with cancer newly admitted to hospice home care. *Oncol Nurs Forum*. 2002 Nov-Dec; 29(10):1421-8. PMID: 12432413.

Miccinesi, G., Bianchi, E., Brunelli, C. & Borreani, C. 2012. End-of-life preferences in advanced cancer patients willing to discuss issues surrounding their terminal condition. *European Journal of Cancer Care* 2012;21:623-33. Blackwell Publishing Ltd. DOI: 10.1111/j.1365-2354.2012.01347.x.

Paneeli Konsensuslausuma 2014. Vanhuuskuolema. *Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim* 2014;130(5):523-31.

Pirnes, U. 2003. Kehittyvä johtajuus. Johtamisen dynamiikka. 7. uusittu painos. Otavan kirjapaino Oy: Keuruu.

Ruohotie, P. 2003. Ammattikorkeakoulun jatkotutkinto – lähtökohdat ja haasteet. Julkaisu 1. Hämeen ammattikorkeakoulu; Okkonen Eila. ISBN: 951-784-258-9.

Seuna, L., Ansa, K. & Vuorinen, E. 2004. Omaispalaute Kotkan terveyskeskuksen kotisaattohoidosta. *Suomen Lääkärilehti* 2004;59(4):259-64.

Shahmoradi, N., Kandiah, M. & Peng LS. Impact of nutritional status on the quality of life of advanced cancer patients in hospice home care. *Asian Pac J Cancer Prev*. 2009;10(6):1003-9. PMID: 20192573.

Shahmoradi, N., Kandiah, M. & Loh, SP. Quality of life and functional status in patients with advanced cancer admitted to hospice home care in Malaysia: a cross-sectional study. *Eur J Cancer Care*. 2012 Sep;21(5):661-6. DOI: 10.1111/j.1365-2354.2012.01338.x. Epub 2012 Feb 28.

Shepperd, S., Wee, B & Straus, SE. Hospital at home: home-based end of life care (Review). 2012 Cochrane Collaboration. Published by John Wiley & Sons, Ltd. TheCochraneLibrary, 2011 Issue 7. DOI: 10.1002/14651858.CD009231.

Stephenson, M. Palliative Care: Clinician Information. 13.1.2014. The Joanna Briggs Institute.

STM 2010a. Hyvä saattohoito Suomessa. Asiantuntijakuulemiseen perustuvat saattohoitosuosituksat. Helsinki. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2010:6.

STM 2010b. Syövän hoidon kehittäminen vuosina 2010 - 2020. Työryhmän raportti. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2010:6.

Suomen perustuslaki 731/1999).

Teno, JM., Clarridge, BR., Casey, V., Welch, LC., Wettle, T., Shield, R. & Mor, V. 2004. Family perspectives on end-of-life care at the last place of care. *JAMA*, 291(1):88-93.

Thompson, I. The management of nausea and vomiting in palliative care. *Nursing standard*. 19(8):46-53. Date of acceptance: September 24 2004.

Toimintasuunnitelma ja talousarvio vuodelle 2014. Lounais-Suomen Saattohoitosäätiö r.s.

Toimintasuunnitelma ja talousarvio vuodelle 2014. Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y.

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

Vaarala, L. 2016. Karinakodissa alkanut uusi lyhytaikainen hoitopalvelu. Loki. Tietoa ja tukea Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksestä. 2016;1:19.

Valvira 2014b. Elämän loppuvaiheen hoito. Saattohoito. Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto.

Viljanto, Jouko. Kevät 2014. Hyvä saattohoito - Laatuksiteerit laitoshoidossa. Tiivistelmät / LSSY:n materiaaleja.

Vilka, H. 2007. Tutki ja kehitä. 1.-2. painos. Gummerus Kirjapaino Oy; Vaajakoski.

Vuorinen, E., Seuna, L. & Ansas, K. 2004. Saattohoidon järjestäminen terveyskeskuksissa – Kotkan malli. Suomen lääkärilehti, 4:295-99.

<http://www.fimnet.fi.ezproxy.turkuamk.fi/cl/laakarilehti/pdf/2004/SLL42004-295.pdf>.

Vuorinen, E. & Järvimäki, V. 2012. Terveyskeskus, sairaala vai koti – miten saattohoito tulisi järjestää? Finnarest 2012;45(5).

World Health Organization, Europe. 2004. Better Palliative Care for Older People. Edited by Elizabeth Davies and Irene J. Higginson.

<http://www.euro.who.int/en/publications/abstracts/better-palliative-care-for-older-people>.

World Health Organization. WHO definition of palliative care. 2008. Viitattu 28.1.2015.

<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.

Liite 1. Toimeksiantosopimus

TURUN AMMATTIKORKEAKOULU
Ylempi ammattikorkeakoulututkinto/Terveysala



**D3. SOPIMUKSET TYÖELÄMÄMENTOROINNIN JA OPINNÄYTETYÖN
(KEHITTÄMISPROJEKTIN) TOTEUTTAMISESTA**

Sopijaosapuolet

Turun ammattikorkeakoulu / Terveysala
Ruiskatu 8, 20720 Turku

Ylemmän AMK -tutkinnon opiskelija: Liisa Vaarala

Kehittämiprojektin taustaorganisaatio: Lounais-Suomen Syöpäyhdistys Ry

Taustaorganisaation osoitetiedot: Seiskarinkatu 35, 20900 Turku

I MENTOROINTISOPIMUS

Sopimusehdot

Turun ammattikorkeakoulu

- varmistaa oikea-aikaisen tiedottamisen mentoritoiminnasta
- osallistuu mentoreiden valintaprosessiin yhdessä opiskelijoiden kanssa
- järjestää mentoreille suunnitellut koulutukset
- sitoutuu ohjaamaan ja tukemaan mentoreita tehtävässään
- seuraa mentori-aktori -parien työskentelyn etenemistä
- kerää tarvittavan seuranta- ja arviointitiedon mentoritoiminnasta

Mentori

- sitoutuu toimimaan ylemmän ammattikorkeakoulututkinnon opiskelijan mentorina opiskelun ajan
- osallistuu Turun ammattikorkeakoulun järjestämään mentorikoulutukseen
- osallistuu mentoritoiminnan suunnitteluun, toteutukseen ja arviointiin suunnitelman mukaisesti

Sopimuksen yleiset ehdot

- molemmilla osapuolilla on salassapitovelvollisuus
- ammattikorkeakoulu vastaa koulutusjärjestelyjen kustannuksista
- mentorointiin liittyvä koulutus on osallistujille maksutonta
- työnantaja vastaa mentorin osallistumisen oheiskustannuksista

Työelämämentorina organisaatiossa toimii

Nimi: Merja Leinonen Virka-asema: Vastaava hoitaja

Yhteystiedot: Karinakoti, Seiskarinkatu 37, 20900 Turku, puh. 02 265 7623,
merja.leinonen@lssy.fi

TURUN AMMATTIKORKEAKOULU
Ylempi ammattikorkeakoulututkinto/Terveysala



TOIMEKSIANTOSOPIMUS

Kehittämisprojektin nimi:

Karinakodin ja kotisaattohoitoyritysten yhteistyön kehittäminen

Kehittämisprojektin tarkoitus ja tavoitteet:

Tarkoituksena on kehittää Karinakodin ja Turun kaupungille saattohoitopalvelua tuottavien ostopalveluyritysten yhteistyötä. Tavoitteena on saattohoitopotilaan palveluketjun saumattomuuden parantaminen.

Kehittämisprojektin tavoiteaikataulu

Kehittämisprojekti toteutetaan syksy 2014 – kevät 2016 välisenä aikana, ellei myöhemmin kirjallisesti toisin sovita

Kehittämisprojektin ohjaaja ammattikorkeakoulussa

Nimi: Raija Nurminen Virka-asema: yliopettaja

Sopimusehdot

Turun ammattikorkeakoulu sitoutuu ohjaamaan työelämän kehittämisprojektia opetustyönä. Ammattikorkeakoulu nimeää jokaiselle opiskelijalle henkilökohtaisen opettajatuutorin kehittämisprojektin ohjaukseen. Projektisuunnitelman ja raportin arviointiin osallistuu myös toinen ammattikorkeakoulun opettaja. Kehittämisprojektiin sisältyvä tutkimuksellinen ja pedagoginen ohjaus on opiskelijan taustaorganisaatiolle maksutonta.

Kehittämisprojektin taustaorganisaatio sitoutuu omalta osaltaan kehittämisprojektiin ja mahdollistaa työyhteisössään opiskelijan kehittämistoiminnan suunnittelun, toteutuksen ja arvioinnin. Opiskelijalle nimetty työelämämentori tukee kehittämisprojektin toteutusta työelämässä. Taustaorganisaatiosta pyydetään kirjallinen palaute opinnäytetyöstä sen valmistuttua.

Kaikki yhteistyökumppanit vastaavat kehittämisprojektiin liittyvistä kuluista omalta osaltaan (esim. matka-, materiaali-, ATK-kustannukset). Opinnäytetyö on lähtökohtaisesti julkinen. Tekijänoikeuksista sovitaan tarvittaessa erikseen. Kehittämisprojektin kaikissa vaiheissa noudatetaan eettisiä periaatteita.

Opinnäytetyötä ei saa julkaista salassa pidettävien tietojen takia.

Tätä sopimusta on tehty yhtäpitävät kappaleet kaikille osapuolille (3 kpl).

Päiväys 5.5.2015

Liisa Vaarala
 Opiskelija
Liisa Vaarala
 Koulutuspäällikkö

Meija Leven
 Työelämämentori
Meija Leven
 Toimeksiantajan edustaja

Liite 2. Tutkimuslupa

LOUNAISUOMALAISET SYÖPÄJÄRJESTÖT	LÄÄKETIETEELLISTÄ JA MUUTA TERVEYSTIETEELLISTÄ TUTKIMUSTA KOSKEVA LUPA-ANOMUS Lounaissuomalaiset Syöpäjärjestöt
TUTKIMUKSEN NIMI KARINKODIN JA KOTISAATTOHOITO YHTIYSTÖN VÄLISEN YHTEISTYÖN KEHITTÄMISTARPEET	
Vastaava tutkija/ muut tutkijat	Yksikkö, jossa tutkimus toteutetaan
LIISA VAARALA	Lounaissuomalainen Syöpäyhdistys ry
Tutkimuksen ohjaaja	Yhteys puh.
RAJA NURMINEN	044 9074582
Lounaissuomalaisten Syöpäjärjestöjen asianomaisen yksikön henkilöstön käyttötärke (nimi, tehtävä) MENTORINA TOIMII KARINKODIN VASTAAVA HOITAJA MILLA LAPORIN	
Ulkopuolinen työvoima (nimi, tehtävä)	
Tutkimuksen laajuus (potilaiden lukumäärä, yms.) N = 6	
Onko tarkoitus tutkia sairauskertomuksia	<input type="checkbox"/> kyllä <input checked="" type="checkbox"/> ei
Tutkimuksen ajoitus (alkaa - päättyy)	Syysk 2015 - keuhk 2016
TUTKIMUKSESSA KÄYTETTÄVIEN LOUNAISUOMALAISTEN SYÖPÄJÄRJESTÖJEN PALVELUYKSIKÖIDEN TARVE	<input type="checkbox"/> kyllä <input checked="" type="checkbox"/> ei
Tutkimuksen rahoitus (tarkempi selvitys kustannuserittelyssä) TUTKIA ITSE, BUDJETIN LIIKONNÄ PROJEKTISUUNNITELMASSA	
Eettisen toimikunnan lausunto	<input type="checkbox"/> saatu puoltavana ___ / ___ 201 ___ § ___ <input type="checkbox"/> ei haettu
HAETAAN LUPAA TUTKIMUKSEN TEKEMISEEN 16 / 7 / 2015	LUPA-ANOMUKSEN KÄSITTELY 11 / 10 / 2015 <input checked="" type="checkbox"/> hyväksytty <input type="checkbox"/> ei puolleta
Allekirjoitus	Päätöspvm 11.10.2015
Nimen selvitys	Toimitusjohtaja
LIISA VAARALA	Liisa Vaarala
SH, TH, YAMK OPISKELIJA	
Hakemukseen liitetään lisäksi tutkimussuunnitelma, eettisen toimikunnan/koe-eläintoimikunnan lausunto, hankkeen kustannus- arvio ja rahoitussuunnitelma sekä kopio lääketalokselle tehdystä ilmoituksesta (kliiniset lääketutkimukset ja terveydenhuollon laitteita ja tarvikkeita koskevat tutkimukset). Hakija vastaa tietojen käytöstä ja avustajiensa tietosuojan noudattamisesta.	

Liite 3. Aineistonkeruun väline, teemahaastattelu

Osallistujilta erikseen kerättävät taustatiedot:

- ikä ja sukupuoli
- nykyinen työtehtävä
- työkokemus saattohoidosta vuosina
- työkokemus kyseisestä työstä vuosina

Haastatteluteemat:

- yhteistyön eri muodot
- kokemukset toimijoiden välisestä yhteistyöstä
- yhteistyön ongelmakohdat ja kehittämistarpeet

Tutkimuskysymykset:

- Mitä osallistujille tulee mieleen yhteistyöstä, mitä kaikkea se pitää sisällään?
- Millaisia kokemuksia osallistujilla on toimijoiden välisestä yhteistyöstä?
- Miten osallistujat kuvaavat yhteistyön kehittämistarpeita tai ongelmakohtia?
- Miten osallistujat haluaisivat yhteistyötä kehittää?

Apukysymyksiä liittyen:

- Saattohoitoneuvottelun käymiseen ja saattohoitosuunnitelman laatimiseen potilaan ja omaisten tarpeet huomioiden hoitovastuun siirtovaiheessa
- Tiedonkulkuun ja eri tahojen keskinäiseen kommunikointiin
- Kirjaamiseen
- Hoidon koordinointiin
- Jatkuvaan hoidon arviointiin ja muuttuviin tilanteisiin reagointiin (nopeasti)
- Konsultaatioiden ja koulutuksen kehittämiseen

Liite 4. Tutkimustiedote

TUTKIMUSTIEDOTE

Karinakodin ja kotisaattohoitoyritysten välisen yhteistyön kehittämistarpeet -tutkimus on osa Turun ammattikorkeakoulun ylemmän ammattikorkeakoulututkinnon opinnäytetyötä, joka liittyy Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen Syöpäpotilaiden hyvä hoito (2010 – 2015) – tutkimus- ja kehittämishankkeeseen. Tutkimuksen tarkoituksena on kartoittaa Karinakodin ja Turun kaupungille kotisaattohoitopalvelua tuottavien yritysten välisen yhteistyön kehittämistarpeita eri toimijoiden näkökulmasta. Tutkimuksen tavoitteena on saadun tiedon avulla kehittää näiden saattohoidon toimijoiden välistä yhteistyötä.

Tutkimusaineistoa kerätään haastattelemalla saattohoidosta vastaavia, tai sitä koordinoivia henkilöitä Karinakodista, yksityisiltä kaupungille kotisaattohoitopalvelua tuottavilta yrityksiltä, Tyksin syöpäpoliklinikalta sekä Turun kaupungilta. Aineiston keruu tapahtuu syksyn 2015 aikana. Aineistoa hyödynnetään opinnäytetyönä toteutettavan kehittämisprojektin Karinakodin ja yksityisten kotisaattohoitoyritysten välisen yhteistyön kehittäminen toteutukseen. Tutkimukselle on saatu lupa Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen toimitusjohtajalta.

Tutkimuksesta saa lisätietoja allekirjoittaneelta.

Ystävällisin terveisin,

Liisa Vaarala
sairaanhoitaja, terveydenhoitaja AMK, YAMK -opiskelija
Sosiaali- ja terveysalan kehittäminen ja johtaminen
liisa.vaarala@edu.turkuamk.fi

Liisa Vaarala

Liite 5. Saatekirje

HAASTATTELUN SAATEKIRJE

9.9.2015

Opinnäytetyön nimi: Karinakodin ja yksityisten kotisaattohoitoyritysten välisen yhteistyön kehittäminen

Hyvä vastaaja

Kohteliaimmin pyydän Sinua osallistumaan haastatteluun, jonka tarkoituksena on kar-
toittaa Karinakodin sekä yksityisten kotisaattohoitoyritysten välisen yhteistyön kehittä-
mistarpeita eri toimijoiden näkökulmasta. Tutkimuksen tavoitteena on saadun tiedon
avulla kehittää näiden saattohoidon toimijoiden välistä yhteistyötä. Tämä aineiston ke-
ruu liittyy itsenäisenä osana Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen Syöpäpotilaiden hyvä
hoito (2010 – 2015) – tutkimus- ja kehittämishankkeeseen. Lupa aineiston keruuseen on
saatu Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen toimitusjohtajalta. Suostumuksesi haastatelta-
vaksi vahvistat allekirjoittamalla alla olevan Tietoinen suostumus haastateltavaksi -osan
ja antamalla sen haastattelijalle.

Haastattelu vie noin tunnin työaikaasi. Osallistumisesi on erittäin tärkeää, koska olet
avainhenkilö organisaatiossanne toiminnan ja toimijoiden välisen yhteistyön suunnitte-
lussa ja toteutuksessa. Haastattelun tulokset tullaan raportoimaan niin, ettei yksittäinen
haastateltava ole tunnistettavissa tuloksista. Sinulla on täysi oikeus keskeyttää haastatte-
lu ja kieltää käyttämästä Sinuun liittyvää aineistoa, jos niin haluat.

Tämä aineiston keruu liittyy osana Turun ammattikorkeakoulussa suorittamaani ylem-
pään ammattikorkeakoulututkintoon kuuluvaan opinnäytteeseen. Opinnäytetyöni ohjaa-
ja on Raija Nurminen, yliopettaja, Turun AMK / Terveysala.

Osallistumisestasi kiittäen

Liisa Vaarala
Sairaanhoidtaja / terveydenhoitaja AMK, YAMK -opiskelija
liisa.vaarala@edu.turkuamk.fi

Tietoinen suostumus haastateltavaksi

Olen saanut riittävästi tietoa Liisa Vaaralan opinnäytetyöstä, ja siitä tietoisena suostun
haastateltavaksi.

Päiväys _____

Allekirjoitus _____

Nimen selvennys _____

Yhteystiedot (tarvittaessa)

Liite 6. Esite Karinakodin lyhytaikaishoidosta



KARINAKODIN PÄIVÄSAIRAALA JA INTERVALLIHOITO

Karinakoti Turun Hirvensalossa meren rannalla tarjoaa syöpää tai pitkäaikaissairautta sairastaville kotihoidossa oleville henkilöille myös lyhytaikaista hoitopalvelua asiakkaan tarpeiden mukaisesti. Hoitajakso voi olla tilapäinen tai toistuva, yhdestä päivästä viikonloppuun, viikkoon tai useampaan.

Hoito ja palvelut suunnitellaan tarpeiden mukaan:

- 🚪 Sairaanhoido- ja lääkäripalvelu
- 🚪 Oireiden hoito ja hallinta
- 🚪 Vertaistuki
- 🚪 Psykkinen tuki
- 🚪 Vapaaehtoisen seura
- 🚪 Luova ja toiminnallinen terapia
- 🚪 Virkistystoiminta
- 🚪 Toimintakykyä tukeva toiminta
- 🚪 Sauna ja takkahuone



Hoitokotimme tarjoaa ihmisrakkaudellista hoivaa ja huolenpitoa osaavin käsin luonnonkauniissa ympäristössä. Huoneet ovat rauhallisia yhdenhengen huoneita. Toiminta mahdollistaa omaisen levon / virkistäytymisen tai läheisen kotihoidon.

Hoitoon voi tulla omakustanteisesti, tai omasta kunnasta voi tiedustella maksusitoumusta.

Läheinen on tervetullut mukaan toimintaan, jolloin häneltä laskutetaan vain ateriamaksut.

OTA YHTEYTTÄ JA KYSY LISÄÄ!

Karinakoti, Seiskarinkatu 37, 20900 Turku, puh. 02 2657 622

merja.leinonen@lssy.fi puh. 02 2657 623