

Marjaana Laurila

**Kotikuntoutustiimien sairaanhoitajien kokemuksia
palliatiivisen hoidon alkuvaiheesta ja sen
haasteista**

Opinnäytetyö

Syksy 2020

SeAMK Sosiaali- ja terveysala

MSH18B/MSH20B Sairaanhoitaja AMK



SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU
SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU

Opinnäytetyön tiivistelmä

Koulutusyksikkö: Sosiaali- ja terveysala

Tutkinto-ohjelma: Sairaanhoidaja AMK

Suuntautumisvaihtoehto:

Tekijä: Marjaana Laurila

Työn nimi: Kotikuntoutustiimien sairaanhoitajien kokemuksia palliatiivisen hoidon alkuvaiheesta ja sen tuomista haasteista

Ohjaaja: Mari Salminen-Tuomaala, TtT, Vastuuyliopettaja ja Paula Paussu, HTM, lehtori

Vuosi: 2020

Sivumäärä: 47

Liitteiden lukumäärä: 3

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata kotikuntoutustiimien sairaanhoitajien kokemuksia palliatiivisen hoidon alkuvaiheesta ja sen tuomista haasteista. Tarkoitus oli myös kartoittaa mahdollisia kehittämiskohteita palliatiivisissa palveluketjurakenteissa ja tiedonkulun toteutumisessa hoitoyksiköiden välillä Kuntayhtymä Kaksineuvoisen alueella. Opinnäytetyön tavoitteena oli tuoda uutta tietoa kotikuntoutustiimien hoitohenkilökunnalle sekä tuottaa tutkimustuloksia, joita voitaisiin hyödyntää kehitettäessä palliatiivista hoitoa, koulutusta ja moniammatillista yhteistyötä jatkossakin

Kotikuntoutustiimi vahvistaa kotihoitoa ja varmistaa sairaanhoidollisen hoidon aloittamisen asiakkaan kotona eri yhteistyötahojen kanssa. Opinnäytetyön kohderyhmänä olivat Kuntayhtymä Kaksineuvoisen kotikuntoutustiimien sairaanhoitajat (7), jotka saavat ensisijaisesti tiedon palliatiivisen diagnoosin saaneesta potilaasta ja sopimuksen mukaan menevät häntä tapaamaan ja suunnittelemaan alustavasti jatkohoitoa. Tutkimusaineisto koostui kotikuntoutustiimien sairaanhoitajien esseetyypisistä, eläytymismenetelmällä kerätyistä vastauksista, jotka analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä. Laadullisen aineiston rikastamiseksi pidettiin lisäksi Teams- palaveri.

Tulosten perusteella kotikuntoutustiimien palliatiivisen potilaan hoito on kokonaisvaltaista moniammatillista toimintaa, jossa korostuu hyvä tiedonkulku. Haasteeksi nousi varsinkin sairaanhoitajan kyky arvioida hoidettavan avun tarve ja lääkärin nopea ja sujuva tavoitettavuus tarvittaessa.

Avainsanat: Palliatiivinen hoito, palveluketju, sairaanhoitaja, kotikuntoutustiimi

SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Thesis abstract

Faculty: School of Health Care and Social Work

Degree programme:

Specialisation:

Author/s: Marjaana Laurila

Title of thesis: Experiences of home rehabilitation team nurses in the early stages of palliative care and the challenges it brings

Supervisor(s): Mari Salminen-Tuomaala, PhD, Principal Lecturer and Paula Paussu, MSc Admin, Senior Lecturer

Year: 2020 Number of pages:47 Number of appendices: 3

The purpose of the thesis was to describe the experiences of nurses in home rehabilitation teams, about the initial stage of palliative care and the challenges it brings. The purpose was also to map possible development targets in palliative service chain structures, and to study the realization of the flow of information between treatment in the area of the Municipal Group in Kaksineuvoinen. The aim of the thesis was to bring new information to the nursing staff of the home rehabilitation team and to produce research results that could be utilized in the development of palliative care, training and multi-professional cooperation in the future.

The home rehabilitation team strengthens home care and ensures the start of medical care at the client's home with various partners. The target group of the thesis was the nurses of the Home Rehabilitation in Kaksineuvoinen. (7), who primarily receive information about a palliative diagnosed patient and, according to the agreement, go to see him and plan preliminary follow-up care.

The research material consists of essay-type responses collected by the empathy method by nurses of home rehabilitation teams, which are analysed by inductive content analysis. In order to increase the content of the answers, a Teams meeting was also held.

Based on the results, the care of a palliative patient in home rehabilitation teams is a holistic, multi-professional activity that emphasizes the principle of good knowledge transfer. In particular, the ability to assess, the need for help to be treated and the rapid and smooth availability of a doctor when needed became a challenge.

Keywords: Palliative care, nurse, nursing

SISÄLTÖ

Opinnäytetyön tiivistelmä.....	2
Thesis abstract.....	3
SISÄLTÖ.....	4
Kuva-, kuvio- ja taulukkoluettelo.....	6
Käytetyt termit ja lyhenteet.....	7
1 JOHDANTO.....	8
2 TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT JA TIEDONHAKU.....	10
3 PALLIATIIVINEN HOITO.....	13
3.1 Ennakoiva hoitosuunnitelma, hoitolinjaukset ja -rajaukset.....	14
3.2 Palliatiivinen palveluketju ja hoidon porrastus.....	17
3.2.1 Palliatiivinen palveluketju Etelä -Pohjanmaan sairaanhoitopiirissä .	19
3.2.2 Palliatiivinen palveluketju Kuntayhtymä Kaksineuvoisessa.....	21
4 KOTONA TAPAHTUVA PALLIATIIVINEN HOITOTYÖ.....	23
4.1 Sairaanhoitajan rooli palliatiivisen hoidon toteuttajana.....	23
4.2 Moniammatillinen kotikuntoutustiimi.....	24
4.3 Palliatiivisen hoidon kartoituskotikäynti.....	26
5 TUTKIMUKSEN TAVOITE JA TARKOITUS.....	27
6 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS.....	28
6.1 Laadullinen tutkimus.....	28
6.2 Kohderyhmä.....	28
6.3 Tiedonhankintamenetelmä.....	29
6.4 Aineiston analysointi induktiivisella sisällönanalyysillä.....	31
7 PALLIATIIVISEN HOIDON ALKUVAIHE JA HAASTEET	
KOTIKUNTOUTUSTIIMIEN SAIRAANHOITAJIEN KOKEMANA ..	33
7.1 Kokonaisvaltainen hoito.....	34
7.2 Moniammatillinen toimiva yhteistyö.....	35
7.3 Hyvä tiedon siirto.....	37
8 POHDINTA.....	39
8.1 Tutkimustulosten tarkastelua suhteessa aikaisempiin tutkimuksiin.....	39

8.2 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus	40
8.3 Jatkotutkimusehdotuksia	42
LÄHTEET	43
LIITTEET	47

Kuva-, kuvio- ja taulukkoluettelo

kuvio 1. Käsitekartta tutkimuksen keskeisistä käsitteistä	12
Kuvio 2. Hoitolinjaukset sairauden eri vaiheissa	16
Kuvio 3 Palliativisen hoidon ja saattohoidon kolmiportainen malli.....	18
Kuvio 4 Palliativinen palveluketju Kuntayhtymä Kaksineuvoinen	22
Taulukko 1. Hakukriteerit, sisäänotto- ja poissulkukriteerit	10
Taulukko 2. Hakutaulukko.....	11
Taulukko 3 Hoitolinjauksien neliportainen malli.....	15
Taulukko 4 Etelä -Pohjanmaan Sairaanhoidopiirin palliativisen hoidon ja saattohoidon palvelut.....	20
Taulukko 5 Esimerkki analysointiprosessista	32
Taulukko 6 Aineistolähtöinen sisällönanalyysitaulukko	33

Käytetyt termit ja lyhenteet

WHO	<i>World Health Organization</i>
HUS	<i>Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri</i>
Soite	<i>Keski-Pohjanmaan sosiaali- ja terveystalvvelukuntayhtymä</i>
DNR	<i>Do Not Resuscitate = ei elvtyystä, elvtyttäjättämispäätös, tarkoittaa pidättäytymistä painelu -puhalluselvtyksestä silloin, kun potilas ei enää hyödy siitä.</i>
EPSHP	<i>Etelä -Pohjanmaan sairaanhoitopiiri</i>
PTH	<i>Perusterveydenhuolto</i>
Epikriisi	<i>Hoidon päätyttyä laadittu selostus taudin kulusta ja hoidosta</i>
Saattaen – vaihdon periaate	<i>Asianmukaisen kirjallisen jatkohoitolähetteen ohjaaminen ja suullinen raportointi suoraan hoidon vastuuhenkilölle</i>

1 JOHDANTO

Palliativinen hoito parantaa potilaiden ja heidän perheensä elämänlaatua fyysisissä, psykologisissa, sosiaalisissa tai henkisissä haasteissa, jotka liittyvät parantumattomiin sairauksiin. Palliativisen hoidon maailmanlaajuinen tarve kasvaa väestön ikääntymisen seurauksena. Varhainen palliativinen hoito vähentää tarpeetonta sairaalahoitoa ja terveyspalveluiden käyttöä. Palliativiseen hoitoon kuuluu potilaan ja hänen läheistensä tueksi palveluja, joita tarjoaa joukko ammattilaisia, joilla kaikilla on yhtä tärkeä rooli - mukaan lukien lääkärit, hoitotyöntekijät, ensihoitajat, fysioterapeutit ja vapaaehtoiset. (WHO 2020.)

Sosiaali- ja terveysministeriön palliativisen hoidon asiantuntijatyöryhmän loppuraportissa tuodaan esille, että iäkkäiden käyttämät palvelut alkavat yleistyä 75. ikävuoden jälkeen, joten sosiaali- ja terveystoimen yhteistyö on välttämätöntä, koskien myös palliativisen ja saattohoidon palveluketjuja. (Saarto, Finne-Soveri 2019b,14.) Raportissa mainitaan myös, että vaikka ihmisen tarpeet voivat olla samankaltaiset elämän loppuvaiheen lähestyessä, ne voivat kuitenkin vaatia erityisjärjestelyjä esimerkiksi asuinpaikan, kulttuurin tai vammaisuuden mukaan. (Saarto ym. 2019b,14.)

Syksyllä 2019 julkaistiin palliativisen ja saattohoitopotilaan palveluketju, joka löytyy Terveysportista lääkärin tietokannasta nimellä Palliativinen ja saattohoidon palveluketju Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiirissä. (Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri, 2019.) Palveluketjukuvausta on työstetty erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon henkilökunnasta kootun tehotiimin voimin ja se on osoitus hyvästä yhteistyöstä. Palveluketjun tavoitteena on määrittää, kuinka Etelä-Pohjanmaan alueella toteutetaan palliativista hoitoa taudin diagnoosivaiheesta palliativiseen hoitolinjaukseen ja saattohoitopäätökseen, aina kuolemaan saakka. Palveluketjulla on myös tarkoitus määrittää, kuka on hoitovastuussa kussakin vaiheessa; erikoissairaanhoidosta perusterveydenhuoltoon STM:n palliativisen ja saattohoidon suosituksen (Saarto ym. 2019b,17) mukaisesti.

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata kotikuntoutustiimin sairaanhoitajan kokemuksia, case -tutkimuksen avulla, palliatiivisen hoidon alkuvaiheesta ja sen tuomista haasteista. Tarkoitus on myös kartoittaa mahdollisia kehittämiskohteita palveluketjurakenteissa ja hyvän tiedonsiirron toteutumista Kuntayhtymä Kaksineuvoksen alueella.

Kaikilla on oikeus hyvään, myös läheiset huomioonottavaan, palliatiiviseen hoitoon ja sen kehittäminen on päässyt hyvään alkuun alueellamme. Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa uutta tietoa kotikuntoutustiimin hoitohenkilökunnalle ja tuloksia voidaan myös hyödyntää kehitettäessä palliatiivista hoitoa, koulutusta ja moniammatillista yhteistyötä jatkossakin.

Palveluketjun toimivuus on ensisijaisen tärkeää palliatiivisen hoidon onnistumiseksi koko Etelä -Pohjanmaan sairaanhoitopiirin alueella ja myös hyvä tiedonsiirto tulee saada laadukkaasti toimimaan kaikkien palveluketjutoimijoiden välillä. (Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri 2019.) Tämä opinnäytetyö on pieneltä osaltaan täydentämässä tietouttamme palliatiivisen potilaan hoidosta.

2 TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT JA TIEDONHAKU

Tutkimuksen teoreettiset lähtökohdat perustuvat viitetietokantoihin, jotka haettiin yleisillä suomenkielisillä hakusanoilla *palliativinen hoito, palveluketju, sairaanhoitaja, kotikuntoutustiimi* ja englanninkielisillä hakusanoilla *palliative care, nurse, nursing*. Haut on rajattu pääsääntöisesti vuosille 2015-2020 ilmestyneisiin suomen- ja englanninkielisiin julkaisuihin. Lisäksi käsihakuna haettiin kirjallisuutta tietokannoista löytyneiden julkaisujen lähdeluetteloiden perusteella vuosilta 2015-2020.

Tavoitteena opinnäytetyössä on kuvata kotikuntoutustiimin sairaanhoitajien kokemuksia palliativisen hoidon alkuvaiheesta, joten tämän tutkimuksen ulkopuolelle rajataan muualla kuin kotona tapahtuva hoito ja saattohoito, joka keskittyy ajallisesti kuoleman läheisyydessä tapahtuvaan palliativiseen hoitoon. Tutkimuksessa pyritään myös keskittymään yhteistyöhön ja tiedon kulkuun eri hoitoyksiköiden välillä. Taulukossa 1 kuvataan opinnäytetyön kirjallisuuskatsauksen hakukriteerit, sisäänotto- ja poissulkukriteerit.

Taulukko 1. Hakukriteerit, sisäänotto- ja poissulkukriteerit

KRITEERI	SISÄÄNOTTOKRITEERI	POISSULKUKRITEERI
Palliativinen potilas	Aikuinen	Lapsi
Hoitotyön tilanne	Palliativinen hoito	Saattohoito
Näkökulma	Sairaanhoitaja	Muu henkilöstö
Ympäristö	Koti	Sairaala
Julkaisuvuosi	2015-2020	Ennen 2015
Aineiston kieli	Suomi, englanti	Muu kieli
Aineiston saatavuus	Ilmainen, koko teksti	Maksullinen
Aineiston tieteellinen taso	Tieteellinen julkaisu, vertaisarvioitu artikkeli	Opinnäytetyö

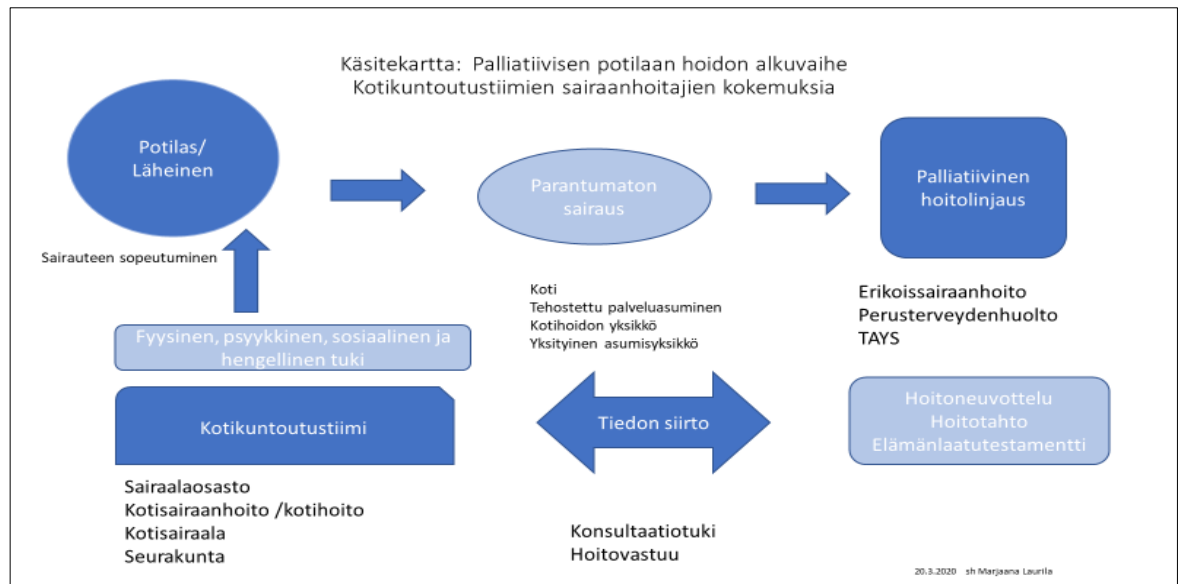
Opinnäytetyön suomen- ja englanninkieliseen tiedonhakuun käytettiin Melinda-, FINNA- ja CINAHL -tietokantoja. Saattohoitovaiheesta tehtyjä tutkimuksia ja tieteellisiä artikkeleita oli saatavilla paljon, mutta varsinaisesti palliativisen hoidon alkuvaiheeseen ei uusia tutkimuksia ole kohdennettu varsinkaan suomeksi. Taulukossa 2

on yhteenveto tietokannoissa esiintyneistä osumista ja poissulkukriteerien mukaisesti valituista.

Taulukko 2. Hakutaulukko

TIETOKANTA	HAKUSANAT	OSUMAT	VALITUT
MELINDA	Palliativinen	62	5
CINAHL	Palliative care	60	2
FINNA	Palliative care, nurse	829	2

Opinnäytetyön aiheen selventämiseksi ja teoriaosion jäsentämiseksi laadittiin käsittekartta (Kuvio 1) keskeisistä käsitteistä: Vakavasti sairastunut saa **palliativisen hoitolinjauksen**, koska parantavia hoitokeinoja ei enää ole. Linjauksen tekee omalääkäri joko erikoissairaanhoidossa tai perusterveydenhuollon puolella. Asiat sovitaan potilaan ja mahdollisesti hänen läheistensä kanssa **hoitoneuvottelussa**, potilaan toiveita kuunnellen. Tiedot sovitusta hoitolinjoista ilmoitetaan palveluketjussa sovitulle yhteyshenkilölle, **kotikuntoutustiimin** sairaanhoitajalle. **Tiedonsiirto** tehdään sekä kirjallisesti että suullisesti varmistaen ajantasaisen tiedon ja **hoitovastuun** siirtymisen seuraavalle hoitavalle taholle. Kotikuntoutustiimin sairaanhoitaja organisoii kokonaisvaltaisesti sairastuneen jatkohoidon. Erikoissairaanhoidon palliativista keskusta voidaan käyttää tarvittaessa **konsultaatiotukena**, palliativisen potilaan vaikeiden oireiden hoidossa.



kuvio 1. Käsitekartta tutkimuksen keskeisistä käsitteistä

3 PALLIATIIVINEN HOITO

Palliatiivisella hoidolla Maailman terveysjärjestö WHO:n määritelmän mukaan tarkoitetaan parantumattomasti sairaan ja kuolevan potilaan aktiivista kokonaisvaltaista hoitoa. Sen tavoitteena on vaalia elämänlaatua, sekä lievittää ja ehkäistä fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista kärsimystä. Siinä huomioidaan sekä potilas että hänen läheisensä. Palliatiivisen hoidon kesto voi olla kuukausia tai jopa vuosia ja sen tarve kasvaa kroonisten sairauksien edetessä ja kuoleman lähestyessä. (Käypä hoito -suositus 2019; Saarto, Finne-Soveri 2019a,13.)

Palliatiiviseen hoitoon kuuluu kivun ja muiden oireiden hallinnan lisäksi psykososiaalinen ja eksistentiaalinen ongelmien ratkaisu. Parantumattomasti sairastuneen kohdalla kuolema nähdään luonnollisen tapahtumana, ja häntä tuetaan elämään voimiensa ja halunsa mukaan aktiivisen loppuelämän. Läheiset tarvitsevat tukea jaksakseen potilaan rinnalla ja heitä tuetaan vielä surussa potilaan kuoleman jälkeenkin. (Saarto, Hänninen, Antikainen & Vainio 2015,10.)

Kuolemaan johtavan sairauden rinnalle tulisi ajoissa aloittaa palliatiivinen hoito lievittämään oireita ja tukemaan sairastunutta ja hänen läheisiään. Sen on katsottu parantavan potilaan elämänlaatua, vähentävän masentuneisuutta ja jopa pidentävän elinaikaa. Mitä pidemmälle kuolemaan johtava sairaus etenee, sitä enemmän tarvitaan palliatiivista hoitoa kasvaen asteittain, kunnes sairauden kulkuun ei voida enää tarkoituksenmukaisesti vaikuttaa. (Saarto ym. 2015,10.)

Saattohoito on kuolemaa lähestyvän ihmisen hoitamista ja ajoittuu yleensä elämän viimeisille viikoille tai päiville. Se on osa palliatiivista hoitoa ja siihen kuuluu hyvä oireiden lievittäminen sekä potilaan ja läheisten tukeminen. Hyvä saattohoito ei lopu, kun potilas kuolee, vaan läheisiä tuetaan heidän surussaan potilaan kuoleman jälkeenkin. (Saarto ym. 2015,10; Käypä hoito 2019.)

Viime vuosikymmenten aikana väestön ikääntyminen on merkittävästi vaikuttanut palliatiivisen hoidon tarpeeseen. Kuolemme yhä vanhempina ja yksin asuvien osuus on lisääntynyt. Lisäksi monet krooniset sairaudet, kuten sydän- ja verisuonitaudit,

syöpä, keuhkosairaudet, diabetes, etenevät muistisairaudet ja dementia ovat yleistyneet. (Saarto ym. 2015,5.) WHO:n vuonna 2014 arvion mukaan joka kolmas kuoleva tarvitsee palliatiivista hoitoa, jotta tämä saadaan toteutettua palliatiivinen hoito tulisi olla osa julkista terveydenhuoltoa. Euroopan palliatiivisen hoidon yhdistys (EAPC) asettaa palliatiivisen hoidon perustavaksi ihmisoikeudeksi, joka kuuluu kaikille iästä ja diagnoosista riippumatta. (Saarto ym. 2017; Käypä hoito -suositus 2019; THL 2020.) Asianmukainen palliatiivisen hoitopalvelujen puute lisää potilaiden ja perheiden kärsimyksiä ja aiheuttaa myös korkeampia kustannuksia terveydenhuoltojärjestelmälle, johtaen tarpeettomaan sairaalahoitoon ja päivystyskäynteihin. Palliatiivisen hoidon tarpeet on äärimmäisen tärkeä tuntee mahdollisimman varhaisessa vaiheessa ja tarjota palliatiivista hoitoa erityisesti paikkakunnalla ja kotihoitossa alhaisemmilla kustannuksilla. Tämä kaikki luo merkittävän haasteen elämän loppuvaiheen hoidolle ja kehittämiselle kansainvälisestikin. (Council of Europe 2018.)

3.1 Ennakoiva hoitosuunnitelma, hoitolinjaukset ja -rajaukset

Palliatiiviselle potilaalle laaditaan yhdessä hänen kanssaan ja jos mahdollista hänen läheistensä kanssa **ennakoiva hoitosuunnitelma ACP** (advance care planning). Asiasta pidetään **hoitoneuvottelu**, jossa mukana ovat potilas, lääkäri, omahoitaja ja läheinen, mikäli potilas niin haluaa. Neuvottelussa kerrataan ajankohtaiset tiedot potilaan voinnista ja sairaudesta. Ajoissa tehty suunnitelma on tärkeä varsinkin sellaisille potilaille, joiden sairaus pahenee toistuvasti tai voivat menettää luotettavan kommunikointikykyänsä. (Valvira 2015; Lehto ym. 2019, 337.)

Hoitosuunnitelmassa ennakoidaan potilaan fyysisten oireiden hoito, kivun hoito sekä potilaan ja hänen läheistensä henkiset, psyykkiset ja sosiaaliset tarpeet. Hoidon kannalta olisi hyvä määritellä esimerkiksi, kuinka hoito järjestetään kotona ja minne voi tarvittaessa siirtyä hoitoon ja miten toimia ongelmatilanteissa. Ennakoivat hoitosuunnitelmat vähentävät siirtoja sairaalaan, tehohoitojaksoja ja elvyttämisyri-tyksiä parantumattomasti sairailta potilailta. (Lehto ym. 2019, 337.)

Hoitoneuvottelussa virallisesti tehtävä hoitolinjaus tulee olla lääketieteellisesti perusteltu ja hoidon tavoitteiden noudattaa potilaan arvoja ja toiveita. Hoitolinjaus rajaa pois hyödyttömät ja kärsimystä lisäävät hoidot. Taulukossa 3 on selitetty hoitolinjauksen neliportainen malli. Potilaan hoitoon täytyy olla potilaan suostumus ja hän voi kieltäytyä hoidoista, jolloin häntä täytyy hoitaa muuten lääketieteellisesti hyväksyttävällä tavalla. Keskustelua tulisi käydä koko sairauden ajan potilaan vastaanottavaisuuden mukaan eri lähestymistavoin sairauden etenemisen haasteiden ennakoinniseksi. Mikäli potilas ei enää pysty kommunikoimaan ja tuomaan tahtoaan esille, voidaan neuvotella läheisten tai omaisten kanssa, mitkä olisivat olleet mahdollisesti potilaan toiveet ja tahto hoidon suhteen. Hoito kuitenkin pitää aina olla lääketieteellisesti perusteltua. (Im, Mak, Upshur, Steinberg & Kuluski 2019; Lehto ym. 2019, 338-340.)

Taulukko 3 Hoitolinjauksien neliportainen malli (Lehto ym. 2019,338)

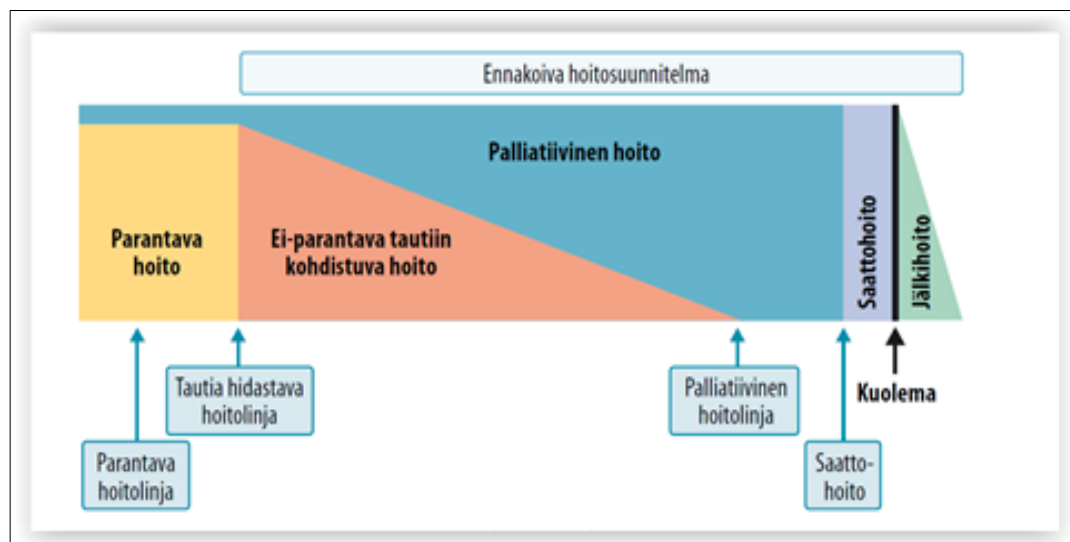
HOITOLINJA	HOIDON ENSISIJAINEN TAVOITE
<ul style="list-style-type: none"> • Parantava hoitolinja 	<ul style="list-style-type: none"> • Pysyvä paraneminen
<ul style="list-style-type: none"> • Taudin etenemistä hidastava hoitolinja 	<ul style="list-style-type: none"> • Taudin etenemisen hidastaminen ja elinajan pidentäminen
<ul style="list-style-type: none"> • Palliatiivinen hoitolinja (ICD-koodi Z51,5) 	<ul style="list-style-type: none"> • Kärsimyksen lievittäminen ja elämän laadun vaaliminen, kun taudin kulkuun ei enää voida olennaisesti vaikuttaa
<ul style="list-style-type: none"> • Saattohoito (ICD-koodi Z51.5) 	<ul style="list-style-type: none"> • Palliatiivinen hoito kuoleman läheisyydessä (Päiviä, viikkoja) • Kuolevan hoito

Palliatiivinen hoitolinjaus on ajankohtainen, kun sairauden etenemiseen ja elämän pituuteen ei voida enää vaikuttaa. (Kuvio 2) Tällöin hoidon tavoitteeksi jää oireiden lievittäminen ja elämän laadun ylläpitäminen. Sairaskertomukseen merkitään Palliatiivinen hoito Z 51.5, joka ohjaa hoitoketjuja ja hoidon järjestämistä jatkossa. (Lehto ym. 2019, 339.)

Elämän loppuvaiheessa tehtyjä hoitolinjauksia täydentää hoitopäätökset, kuten palliatiiviseen hoitolinjauksen loppuvaiheeseen kuuluva **saattohoitopäätös**, jolloin kuoleman odotetaan saapuvan lähiviikkojen tai -lähipäivien aikana. Tällöin tärkeää

on välitön oireenlievitys, henkinen tukeminen ja hyvästien jättö. Hoidon rajaamiseen ohjaava päätös on **DNR-päätös** (elvyttämättä jättämispäätös), joka on tarpeen, jos potilaan tila ei todennäköisesti elvyttämisen jälkeen palautuisi tai hyöty olisi olematon. Palliativista hoitolinjasta suunniteltaessa olisi huomioitava myös mahdolliset hoitoa rajaavat muuta päätökset. Saattohoitopäätös itsessään sisältää jo elvyttämättä jättämisen päätöksen. Potilas voi myös tehdä **hoitotahdon**, jossa hän ilmaisee toiveita hoidon tai siitä kieltäytymisen suhteen. Hoitopaikan suhteen olisi myös hyvä välttää tarpeettomia siirtoja ja sopia ennakoivaa toteuttamissuunnitelmaa ongelmatilanteisiin, esimerkiksi varautumista oirelääkkein. Yhteisymmärryksessä keskustellut hoitolinjaukset mahdollistavat läheisten ja potilaan rauhassa valmistautumaan potilaan kuolemaan. (Lehto 2019,339.)

Hoitoneuvottelussa sovittujen käytänteiden ja linjausten tiedon siirtämiseksi hoitaville tahoille potilasasiakirjoihin merkitään keskustelun sisällöt sairauden vaiheesta, hoitomenetelmistä ja niiden tavoitteista, hoitolinjauksista, hoidon rajauksista sekä hoidosta vastaavasta tahosta. Tärkeää on myös kirjata potilaan toiveet ja pelot. Sairausten edetessä hoitosuunnitelmaa päivitetään. (Valvira 2015; Lehto ym. 2019, 339.)



Kuvio 2. Hoitolinjaukset sairauden eri vaiheissa. (Lehto, Marjamäki & Saarto 2019,337.)

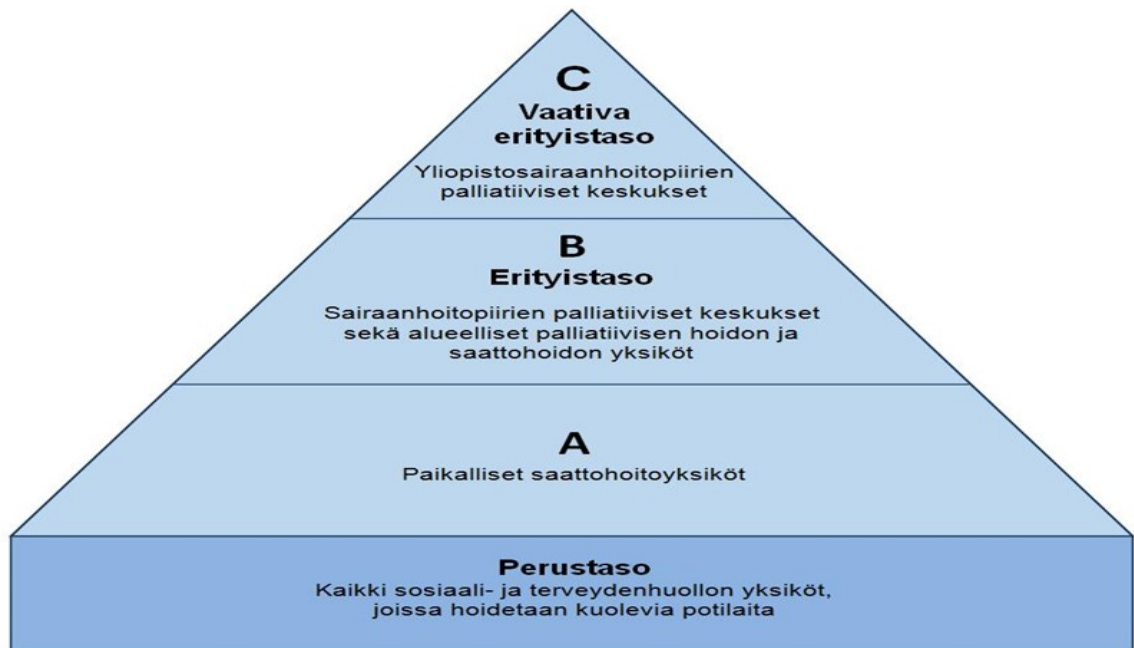
3.2 Palliatiivinen palveluketju ja hoidon porrastus

Palveluketju tarkoittaa tietyn asiakasryhmän hoitoketjua, jossa hoito- tai palvelupolku on järjestetty ja sovittu perus- ja erityistason julkisten ja yksityisten palvelujen välillä. (Koivisto, 2019.) Palveluketjuihin liittyy asiakaslähtöisiä ja yhteisiä sopimuksia alueen sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten työnjaosta ja yhteistyöstä. Sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten lisäksi ketjussa on mukana muiden alojen ammattilaisia. (Etelä- Pohjanmaan sairaanhoitopiiri 2019.)

Sote-uudistuksen tavoitteena ovat sujuvat hoito- ja palveluketjut. Eri organisaatioiden yhdistyessä yhtenäiset käytännöt ovat tärkeitä ja niiden toteutumisessa tiedonsiirrolla on keskeinen merkitys. Jotta asiakaslähtöiset hoito- ja palveluketjut saadaan toimiviksi palveluiden kehittäminen, vaatii saumatonta yhteistyötä eri toimijoiden kanssa. Potilaan täytyy saada tarvitsemansa palvelut mahdollisimman pitkälle yhdestä toimipaikasta. Asiakaslähtöisyydessä on tärkeää myös omaisten huomiointi ja mukaan ottaminen potilaan hoitoon. (Sirviö, Fors, Meriläinen, Koivisto & Sandelin 2016.)

Elämän loppuvaiheen hoidon laatu ja hyvän hoidon edellytys on riippuvainen palvelujen kokonaisuudesta. On tavallista, että palliatiiviset potilaat siirtyvät ennen kuolemaansa hoitopaikasta toiseen montakin kertaa. Osa siirroista on perusteltuja mutta osa voi johtua hoidon puutteellisesta suunnittelusta tai hoitohenkilökunnan kyvyttömyydestä hoitaa kuolevaa. Edestakaista siirtymistä on myös silloin kun yritetään hoitaa loppuun saakka kotona, vaikka resurssit eivät siihen riitä. (Saarto 2015,554-557.)

Palliatiivisen hoidon integrointi osaksi sosiaali- ja terveydenhuoltojärjestelmää on välttämätöntä, jotta kaikki palliatiivista hoitoa tarvitsevat potilaat saavat asianmukaisen hoidon. Suomessa sosiaali- ja terveydenhuoltojärjestelmässä on pyrkimyksenä saada kattava palveluverkosto, joka on porrastettu annettavan hoidon vaativuuden mukaan: perustaso A, erityistaso B, ja vaativa erityistaso C. Tämä on välttämätöntä, jotta palliatiivista hoitoa voidaan toteuttaa asianmukaisesti. (Saarto 2017,12.) Kuvio 3 esittää palveluverkoston hoitoa eri yksiköissä, jotka on porrastettu annettavan hoidon vaatimuksen (ABC) mukaan.



Kuvio 3 Palliativisen hoidon ja saattohoidon kolmiportainen malli (Saarto, 2017,15.)

Terveysthuollon ammattihenkilöiden tulee tunnistaa palliativisen tai saattohoidon tarve ja osata ennakoiva palliativisen hoitosuunnitelman tekeminen. Heidän tulee myös hallita palliativisen hoidon perustaso, mukaan lukien oirehoito, kuolevan ja hänen läheistensä huolenpito ja psyykkisten, henkisten ja sosiaalisten tarpeiden arviointi. (Saarto 2017,15.)

Palliativinen hoito toteutetaan potilaan tarpeen ja henkilökohtaisen hoitosuunnitelman mukaan hoidon vaativuuden edellyttämällä hoidonporrastuksen ABC-tasolla. Eri tasojen joustava konsultointi tarvittaessa mahdollistaa potilaan hoidon ensisijaisesti siellä, missä hän asuu. Hoitovastuu siirtyy tasolta toiselle hyvän ”saattaen vaihdon” periaatteen eli asianmukaisen kirjallisen jatkohoitolähetteen ohjaamisen ja suullisen raportoinnin suoraan hoidon vastuuhenkilölle, mukaan, Kaikissa yksiköissä tulee olla sairaanhoitaja ja lääkäri tavoitettavissa, sekä saatavilla yleisimmät oirelääkkeet. Läheisille on järjestettävä mahdollisuus osallistua saattohoitoon. (Saarto 2017,15.)

Hoitovastuun siirtyessä, huolehditaan riittävä tiedonsiirto ja varmistetaan, että potilas ja läheiset tietävät kuka vastaa hoidosta ja mihin he voivat ottaa yhteyttä. Kaikilla

parantumattomasti sairailta tulee olla asianmukaiset ja ajantasaiset hoitosuunnitelmat ja hoitolinjaukset. Tiedonkulun turvaamiseksi niiden pitää olla kaikkien hoitotoimien saatavilla. Sosiaalitoimen- ja terveydenhuollon yksiköillä, jotka hoitavat palliatiivisia potilaita, pitää olla erityistason yksikkö, joka voi antaa konsultaatiotukea kaikkina aikoina. Jos palliatiivisen potilaan hoitovastuu siirtyy, kontaktia edeltävään hoitopaikkaan pidetään, kunnes yhteys uuteen yksikköön on saatu. Palliatiivisille potilaille on turvattava nopea yhteydenotto hoitavaan yksikköön ja myös siirtyminen tukiosastolle tarvittaessa ilman päivystyksessä käyntiä. Yhteistyö ja tiedonkulku ensihoidon kanssa on myös tärkeää, jotta vältetään tarpeettomia päivystyskäyntejä ja siirtoja. (Saarto 2017,18; Saarto 2019b,20.)

3.2.1 Palliatiivinen palveluketju Etelä -Pohjanmaan sairaanhoitopiirissä

Erytistason tarkoitetaan keskussairaalan yhteydessä toimivia sairaanhoitopiirien palliatiivisia keskuksia ja alueellisia erityistason yksiköitä. Erytistason työkenttään palliatiiviseen hoitoon ja saattohoitoon erikoistunut moniammatillinen työryhmä: lääkärit, sairaanhoitajat, psykososiaalisen tuen, henkisen ja hengellisen työn ja kivunhoidon ammattilaiset ja erityistyöntekijät. (Saarto 2019b,16.)

Erikoissairaanhoidolla (ESH) (A- ja B-tason palvelut) on päähoitovastuu keskussairaalaan perussairauksiensa takia hoidettavien potilaiden palliatiivisesta ja saattohoidosta. Vaativat palliatiivisen hoidon potilaat siirtyvät yliopistosairaalaan (Vaativa erityistaso), esimerkiksi Tampereen yliopistolliseen sairaalaan. Sieltä saadaan myös konsultaatiotukea koko ERVA - alueelle. Hoitolinjauksen tekee aina potilasta hoitava erikoislääkäri. Erikoissairaanhoidossa huolehditaan vaativan oirehoidon toteutus ja alueellinen koulutus, kehittäminen ja hoitoketjun koordinoiminen. Palliatiivisen hoitolinjauksen jälkeen erikoissairaanhoito huolehtii potilaan jatkohoidon ohjautumisesta 'saattaen vaihdon' - periaatteella perusterveydenhuollon (perus- ja A-taso) vastuuhenkilölle. (Etelä -Pohjanmaan sairaanhoitopiiri 2019.)

Seinäjoen keskussairaalassa sijaitsee sairaanhoitopiirin palliatiivinen keskus, joka antaa polikliinisiä ja konsultaatiopalveluita koko sairaanhoitopiirille lähetteen saaneiden palliatiivisten potilaiden vaikeissa oiretilanteissa virka-aikana. Palliatiiviseen keskuksen voi myös laittaa ennakoivan lähetteen ongelmista perussairauden etenemistä jarruttavan hoidon aikana, jos oirehoito tai psykososiaalinen tilanne sitä vaatii. Keskussairaalasta voi myös saada B- tason päivystysapua virka- ajan ulkopuolella. Sairaanhoitopiirin alueella ei ole erityistä osastoa palliatiivisille tai saattohoitopotilaille. Terveyskeskusten sairaalaosastoista osa täyttää A-tason kriteerit, mutta niissä osaaminen ja resurssit vaihtelevat. Taulukossa 4 on esitetty Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin palliatiivisen hoidon palvelut. (Saarto 2019b, 42; Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri 2019.)

Asukasluku	195 683
Etäisyys keskuksen (tavoite ajomatka < 50 km ja tavoite ajoaika < 60 min)	68% kunnista toteutuu (Seinäjoki)
Palliatiivinen poliklinikka, palvelualue	SeKS 5pv/vk
Sairaalan konsultaatiotiimi	SeKS virka-aika
Erityistason kotisairaala*	0
Muu kotisaattohoitopalvelu	4/7 kuntaa/kuntayhtymää
Erityistason saattohoito-osasto/koti	0 kuntaa/kuntayhtymää
Erityistason kriteerit täyttävät kotisairaaloiden tukiosastot**	0 kuntaa/kuntayhtymää
Perustason saattohoitoa tarjoavat vuodeosastot/kotisairaaloiden tukiosastot***	7/7 kuntaa/kuntayhtymää 8/18 kuntaa Tukiosastot 8 kpl
Palliatiivisissa ja saattohoidon yksiköissä toimivien erityispätevyyttä lääkkäreiden määrä shp:ssä 22	1 0,5 lääkäriä/ 100 000 as
<ul style="list-style-type: none"> * Erityistason kriteerit täyttävää kotisairaala: erityiskoulutettu lääkäri (palliatiivisen lääketieteen erityispätevyys) saatavilla kotikäynnille virka-aikana ja lääkäri konsultoitavissa 24/7, sairaanhoitajan konsultaatiot ja kotikäynnit 24/7 (yöllä puhelinkonsultaatio), lääkeinfuusiolaite käytössä, tukiosasto lupapaikkoineen, väestöpohja noin > 30 000 ** Erityistason kriteerit täyttävät kotisairaaloiden tukiosastot: erityiskoulutettu lääkäri (palliatiivisen lääketieteen erityispätevyys) saatavilla osastolle virka-aikana ja lääkäri konsultoitavissa 24/7 	<p>*** Perustason saattohoitoa tarjoavat vuodeosastot/ kotisairaaloiden tukiosastot: suunnitelman mukaista saattohoitoa, kotisairaalan tukiosasto lupapaikkoineen ja lääkeinfuusiolaite käytössä</p>

Taulukko 4 Etelä -Pohjanmaan Sairaanhoitopiirin palliatiivisen hoidon ja saattohoidon palvelut (Saarto, Finne-Soveri, 2019a)

3.2.2 Palliatiivinen palveluketju Kuntayhtymä Kaksineuvoisessa

Perustasolla tarkoitetaan sosiaali- ja terveydenhuollon yksiköitä, joissa hoidetaan elämän loppuvaiheen potilaita muun toiminnan ohessa (esim. tehostettu palveluasuminen ja perusterveydenhuollon tai erikoissairaanhoidon osastot). Palliatiivisen perustason tehtävänä on huolehtia palliatiivisesta hoidon ja saattohoidon toteutuksesta potilaille, joiden oirekuva on vakaa, ja hoidon ja tuen tarve on ennakoitavissa elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelmalla. (Saarto 2019b,16.)

Henkilökunta on sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisia. Yksiköissä on huomioitu saattohoito henkilöiden mitoituksessa, osaamisessa ja toimintaympäristössä. Henkilöstöllä on riittävä koulutus ja lääkäri osallistuu päivittäiseen toimintaan. (Saarto 2017,15.)

Perusterveydenhuollossa (PTH) palliatiivisia potilaita hoidetaan kaikissa PTH:n ja sosiaalipalvelujen eri yksiköissä (Perus- ja A-taso). Tärkeää on tunnistaa palliatiivisen hoidon tarpeessa oleva potilas ja laatia yhteistyössä hoitosuunnitelma hoitavan lääkärin, potilaan ja potilaan läheisten kanssa. Tämän hoitosuunnitelman mukaan hoidetaan elämän loppuvaihe. Jos oireet vaikeutuvat, voidaan tarvittaessa konsultoida erikoissairaanhoidon palliatiivista keskusta. Potilaan hoitovastuu siirtyy yksiköstä toiseen 'saattaen vaihdon'-periaatteella, riittävän tiedon saannin avulla. (Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri 2019.)

Kuntayhtymä Kaksineuvoisessa kotikuntoutustiimi hoitaa pääasiallisesti palliatiiviset potilaat kotisairaanhoidon, kotihoidon ja kotisairaalan tukemana. Kauhavan kotikuntoutustiimin sairaanhoitaja saa keskitetysti tiedon uudesta palliatiivisen hoitolinjauksen saaneesta potilaasta. Palliatiivisen diagnoosin saanut voi tulla erikoissairaanhoidosta kuin myös muista perusterveydenhuollon yksiköistä. Kotikuntoutustiimin sairaanhoitaja välittää tiedon tulevasta potilaasta, hoidosta vastaavaan yksikköön, yleensä potilaan paikkakunnan kotikuntoutustiimin sairaanhoitajalle, joka ottaa yhteyttä ko. potilaaseen sopien ensikäynnin ja mahdolliset jatkosuunnitelmat. Kuntayhtymä Kaksineuvoisen palliatiivinen palveluketju on esitetty kuviossa 4.



Kuvio 4 Palliatiivinen palveluketju Kuntayhtymä Kaksineuvoinen (Hautala & Laurila 2019)

4 KOTONA TAPAHTUVA PALLIATIIVINEN HOITOTYÖ

Valtakunnallisen sosiaali- ja terveysalan neuvottelukunnan ETENE:n saattohoitoselvityksessä 2012, kotisaattohoito toteutui alle 5% kaikilla saattohoitoa tarvitsevista. Selvityksen mukaan se on vähän, kun yleinen toive kuitenkin on saada kuolla kotona. Varhainen palliatiivinen hoito mahdollistaa kotona asumisen ja vähentää potilaiden ohjautumista sairaalaan tai erikoissairaanhoidon, samalla kun se parantaa hoidon laatua.

Sosiaali- ja terveysministeriön saattohoitosuosituksen mukaan, palliatiivinen potilas hoidetaan tarpeiden ja toiveiden mukaisesti hoitopaikasta riippumatta, eli myös kotona, mikäli potilas ja omaiset niin haluavat. Potilaalle mahdollistetaan elämän loppuvaiheen hoito siellä missä hän on asunut elämänsä viime ajat. Järjestämisen ongelmana yleensä on, että potilasta siirretään paikasta toiseen sen sijaan että palliatiivinen hoito tuotaisiin hänen asuinpaikkaansa. (Saarto ym. 2015, 577.)

4.1 Sairaanhoidajan rooli palliatiivisen hoidon toteuttajana

Kotona palliatiivista hoitoa toteuttava henkilökunta tarvitsee palliatiivisen hoidon osaamista mutta myös kykyä tehdä luovia päätöksiä ja herkkyyttä ongelmien havainnoitiin. He ovat toisen kotona, joten hoitajilta vaaditaan eri persoonallisuuksien kunnioittamista, erilaisuuden sietämistä ja hienotunteisuutta asioihin puuttumisessa. Heiltä vaaditaan hyvää vuorovaikutustaitoa ja kykyä ottaa koko perheen tilanne ja tarpeet huomioon. (Saarto ym. 2015, 578.)

Palliatiivisen potilaan selviytymistä hoidon aikana tulisi parantaa tukemalla potilaiden itsehillintää, yhteistä päätöksentekoa ja ennen kaikkea auttamalla lähimpien selviytymistä ja osallistumista. (Saukkonen, Viitala, Lehto; Åstedt-Kurki 2017, 195-206.)

Saattohoito on prosessi, joka käynnistyy potilaan saadessa tiedon parantumattomasta sairaudesta ja kuoleman uhka todentuu. Sairaanhoidajalla on tärkeä tehtävä potilaan ja perheen kohdatessa elämää uhkaavaa tietoa. (Anttonen 2016,8.)

Palliativisten potilaiden mielestä terveydenhuollon ohjaus palliativiseen hoitoon onnistuu silloin kun on erityisen paljon oireita, he saavat nopeasti huomiota hoitajalta fyysisiin huolenaiheisiinsa, kun taas oireettomat henkilöt arvostavat muita hoidon elementtejä. (Hannon, Swami, Rodin, Pope & Zimmermann 2017.)

Sairaanhoitajalla on keskeinen rooli potilaiden siirtyessä aktiivisesta hoidosta palliativiseen hoitoon. Heidän odotetaan luovan luottamuksellisen hoitosuhteen potilaisiin, koska se auttaa varmistamaan potilaan siirtymisen hyvissä ajoin palliativiseen hoitoon. Sairaanhoitajien vuorovaikutustaidot ovat tärkeitä. Sairaanhoitajille asetetaan huomattavia vaatimuksia päivittäisen teknisen hoitotyön ja henkisen työn tasapainottamisessa. Heidän työnsä vahvuus on se, että heillä on paremmat käsitykset potilaan elämästä ja kärsimyksestä. (Bloom, Kirby, Good, Wootton, Yates & Hardy 2015.)

Hyvään kuolemaan sisältyy laadukas elämän loppuvaiheen hoitotyö, jota ilmentää hyvä perus- ja kivunhoito sekä kuolevan hengellinen tuki. Laadukkaaseen hoitotyöhön kuuluu myös kuolevan arvokkuuden säilyttäminen sekä omaisten huomiointi. Hyvä kuolema on kuolevan toiveiden mukainen ja on mahdollisuus vaikuttaa kuolinpaikkaan sekä läsnäolijoihin kuoleman hetkellä. Korkealaatuinen palliativinen hoitotyö on eräs hyvän kuoleman edellytyksistä. (Jäntti-Leivo 2018.)

4.2 Moniammatillinen kotikuntoutustiimi

Sosiaali- ja terveysala ovat muutoksessa. Monialaisuus ja moniammatillisuus ovat vastauksia hoitamisen tapojen muutoksessa ja siihen pyrkiminen voi tuottaa ammattilaisia, jotka osaavat kohdata haavoittuvia ja paljon tukea tarvitsevia potilaita. Potilaan perhe voi olla aktiivinen osallistuja ja tuki hoidossa. Toimiva yhteistyö vaatii kuitenkin ammattilaiselta aitoa läsnäoloa, aikaa ja tasa-arvoista kohtaamista. (Tilikka, Saarikoski & Majasaari 2018,7.)

Palliativinen hoito on moniammatillista tiimityötä. Jokainen hoitoon osallistuva vastaa osaltaan hoidon järjestämisen sitä tarvitsevalle. Sairaanhoitajien ammatillinen

osaaminen koetaan tärkeäksi palliatiivisen potilaan fyysisten, henkisten, hengellisten, sosiaalisten, emotionaalisten ja tiedollisten tarpeiden täyttämiseen (Haavisto, Kansanen & Sulosaari 2019.)

Kotona tapahtuva hoito vaatii osaamista toimia moniammatillisessa tiimissä, vaikka työ on muuten hyvin itsenäistä. Tiedonkulku on tällöin tärkeää, sillä seuraava hoitaja tulee tietää mitä siihen mennessä on tapahtunut, jotta voi jatkaa siitä mihin toinen on jäänyt. Tärkeää kotona tapahtuvassa hoidossa on mahdollisten ongelmien ennakointi. Kaikilla täytyy olla tieto siitä, miten toimia eri tilanteissa. (Saarto ym. 2017,578.)

Hoitajat tarjoavat yksilöllistä räätälöityä palliatiivista hoitoa hengenvaarallista sairautta sairastaville potilaille ja heidän läheisilleen. Sairaanhoidon toimii linkkinä terveydenhuollon eri tasojen, eri ammattien välillä sekä potilaan ja perheen välillä, mikä auttaa varmistamaan potilaan hoidon laadun. (Sekse, Tveit, Hunskår & Ellingsen 2018, 21-38.)

Kotikuntoutustiimi on keskitetty monialainen palvelutarpeen arviointitiimimalli, varsinkin sairaalasta keskitetty kotiutusmalli. Kotikuntoutustiimi vahvistaa kotihoitoa ja varmistaa sairaanhoidollisen hoidon aloittamisen asiakkaan kotona eri yhteistyötoimien kanssa. Kotikuntoutustiimi, johon kuuluu sairaanhoitaja, lähihoitaja, toimintaterapeutti ja fysioterapeutti, arvioi yhdessä asiakkaan ja omaisten kanssa kuntoutuksen ja tukipalvelujen tarpeen. (Louhija ym. 2017, 27; Kuntayhtymä Kaksineuvoinen.fi.)

Kuntayhtymä Kaksineuvoisessa on kolme kotikuntoutustiimiä, jotka hoitavat alueensa palliatiiviset potilaat: Evijärven ja Korttesjärven, Alahärmän ja Ylihärmän alueilla sekä Kanta-Kauhavan alueella. Jokaisessa tiimissä työskentelee kahdessa vuorossa sairaanhoitaja. Kotikuntoutustiimin työtehtäviin kuuluvat asiakkaan kuntoutus ja siihen tarvittavien välineiden lainaus, apuvälinetarpeiden arviointi ja hankinta, fysioterapeutin palvelut, sairaanhoidolliset toimenpiteet, verinäytteenotto, suonensisäinen nesteytys, haavanhoito sekä saattohoito (Kuntayhtymä Kaksineuvoinen.fi.)

4.3 Palliativisen hoidon kartoituskotikäynti

Palliativisen hoidon alussa, ensimmäinen käynti palliativisen hoitolinjauksen saaneen luona on tärkeä, sillä silloin luodaan turvallisen hoitosuhteen perusta ja tehdään ennakoiva hoitosuunnitelma. Käynnillä kartoitetaan ongelma-alueet ja potilasta ja läheisiä askarruttavat kysymykset tunnustelevasti heidän valmiutensa mukaan. Tärkeää on kiireetön ja kuunteleva ote. Selvitellään kodin fyysiset olosuhteet, apuvälineiden tarve ennakoiden ja sovitaan siitä kuka auttaa päivittäisissä toiminnoissa ja kuka hoitaa arkiset asiat. Apuverkoston järjestämisellä poistetaan päivittäinen huoli selviytymisestä. Järjestetään tarvittavat oirelääkitykset kipua, pahoinvointia, ahdistuneisuutta ja hengenahdistusta varten huomioiden, että hoitajalla on tarvittavat määräykset pistettäviin lääkkeisiin. Tarkistetaan suunnitelma hoitopaikan, hoidon rajausten ja -linjausten suhteen. (Saarto ym. 2015,578.)

Lääketieteellinen hoitovastuu on lääkärillä, mutta omaiset kokevat suurta vastuuta hoitamisesta ja tarvitsevat tukea. Kynnys esittää kysymyksiä pidetään erittäin matalana ja mieltä painavista asioista pitää kertoa. Omaisten rooli on olla läheistensä tukena eikä hoitajana, mikäli eivät itse sitä halua. (Saarto ym. 2015,579.)

Potilaan oireita seurataan ja pyritään käyttämään samoja keinoja kuin hoitopaikoissakin. Aidolla kiinnostuksella ja läsnäololla saadaan riittävä luottamus ja avoimuus, jolloin voidaan esittää suoriakin kysymyksiä tilanteesta. (Saarto ym. 2015, 579.)

Potilaiden siirtyessä aktiivisesta hoidosta palliativiseen hoitoon voi tulla esiin emotionaalisia vaikeuksia, ihmisten välisiä monimutkaisia ja ammatillisia konflikteja. Se on monimutkainen sosiaalinen dynamiikka, johon sovitellaan turhautumisen, hyväksymisen ja toivon ylläpitämisen halua. Potilaat ja heidän perheensä voivat vastustaa siirtoa palliativiseen hoitoon, koska he eivät halua luopua toivosta ja elämän pitkittämisestä. Tämä voi aiheuttaa ongelmia viestinnässä ja ammatillisessa toiminnassa potilaan kanssa. Tärkeää on, että sairaanhoitajalla ja koko hoitotiimillä on positiivinen hoitokulttuuri ja että tiimi sitoutuu potilaiden hoitoon sekä heidän psykososiaalisiin tarpeisiinsa, huomioiden myös toivon ylläpitämisen, sillä se auttaa ymmärtämään sairauden, elämän ja kokemusten kautta. (Bloom ym. 2015; Young, Nardajah & Berger 2016,680; Lannie & Peelo-Kilroe 2019, 71.)

5 TUTKIMUKSEN TAVOITE JA TARKOITUS

Kvalitatiivisen opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata kotikuntoutustiimien sairaanhoitajien kokemuksia palliativisen hoidon alkuvaiheesta ja sen tuomista haasteista. Tarkoitus on myös kartoittaa mahdollisia kehittämiskohteita palveluketjurakenteissa ja hyvän tiedon siirron toteutumista Kuntayhtymä Kaksineuvoisen alueella.

Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa uutta tietoa kotikuntoutustiimin hoitohenkilökunnalle ja tuloksia voidaan myös hyödyntää kehitettäessä palliativista hoitoa, koulutusta ja moniammatillista yhteistyötä jatkossakin.

Tutkimustehtävinä ovat:

- a) Kuvata, millaisia kokemuksia kotikuntoutustiimin sairaanhoitajilla on palliativisen hoidon alkuvaiheesta ja sen tuomista haasteista
- b) Kuvata, millaisia kokemuksia kotikuntoutustiimien sairaanhoitajilla on palliativisesta hoitoketjun toimivuudesta ja hyvän tiedon siirron toteutumisesta

6 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

6.1 Laadullinen tutkimus

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa lähtökohtana on todellisen elämän kuvaaminen ja siinä pyritään kuvaamaan tutkittavaa kohdetta mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Induktiivista analyysia käytettäessä lähtökohtana on monitahoinen yksityiskohtainen tarkastelu, joka voi paljastaa odottamattomia seikkoja. Laadullisessa tutkimuksessa käsitellään tapauksia ainutlaatuisina ja tulkitaan aineistoa joustavasti olosuhteiden mukaisesti. (Hirsijärvi, Remes & Sajavaara 2014, 161.)

Laadullinen tutkimus käsittää kolme näkökulmaa tutkimuskohteeseen: Kontekstin huomioiminen käsittää ajan, paikan ja sosiaalisen verkoston kuvauksen ja sen, millainen tutkimustilanne on. Huomioitavaa on myös, kun tutkittava puhuu asioista niin, että oma kokemus jää piiloon. Prosessin huomioimisessa tutkimusaika ei saa olla liian pitkä, jotta tutkittavan asian ymmärtämiseen vaikuttavat olosuhteet tutkittavasta asiasta eivät ehdi muuttua ja siten vaikuta tutkimuksen laatuun. (Vilkkä 2015.)

6.2 Kohderyhmä

Yksi Case- tutkimuksen tärkein asia on tutkimuksen kohde eli keneltä tieto kerätään, sillä valinnan lähtökohtana on aina se, että tutkitaan niitä, joita tutkittava asia koskee. (Kananen 2013, 76.)

Opinnäytetyön kohderyhmänä ovat Kuntayhtymä Kaksineuvoisen kotikuntoutustiimien sairaanhoitajat (n=7), jotka saavat ensisijaisesti tiedon palliatiivisesta diagnoosin saaneesta potilaasta ja sopimuksen mukaan menevät häntä tapaamaan ja suunnittelemaan alustavasti jatkohoitoa. Tutkimusaineisto koostuu kotikuntoutustiimien sairaanhoitajien esseetyyppisistä eläytymismenetelmällä kerätyistä vastauksista, jotka analysoidaan induktiivisella sisällönanalyysilla.

6.3 Tiedonhankintamenetelmä

Eläytymismenetelmä on kvalitatiivisen aineiston tiedonhankintamenetelmä, jossa vastaajille annetaan pieni kehyskertomus, jota he jatkavat eteenpäin tai kuvailevat kuinka kertomuksen tilanteeseen on päädytty. Vastaajien mielenkiintoiset kertomukset kuvaavat, miten he todella ajattelevat jostakin asiasta. Menetelmä ei välttämättä anna tietoa vastaajan omasta käsityksestä vaan antaa mahdollisuuden laajentaa vastaustaan ajattelun ulkopuolelle kuvitteellisen kertomuksen keinoin. Eläytymismenetelmä ei selitä, mitä ilmiö on, vaan mitä se voisi olla (Eskola, Mäenpää & Wallin 2017, 267-268.)

Kotikuntoutustiimien esimiehen kanssa sovittiin ajankohdasta, milloin kehyskertomukset voidaan lähettää täydennettäväksi kotikuntoutustiimien sairaanhoitajille. Tutkimukseen mukaanottokriteerinä pidettiin työskentelyä sairaanhoitajana kotikuntoutustiimissä ja halukkuutta osallistua tutkimukseen. Kotikuntoutustiimeissä on 6 sairaanhoitajaa ja yksi lähihoitaja, joka opiskelee sairaanhoitajaksi. Kehyskertomukset lähetettiin esimiehen nimeämille sairaanhoitajille.

Kertomuksessa on tärkeää, että se on ymmärrettävä kaikille ja herättää halukkuutta vastaamiseen. Kertomuksesta luodaan vähintään kaksi variaatiota, jotka poikkeavat toisistaan yhden muuttujan osalta. Mikäli tutkimuksen takia on relevanttia ja hallittua, voidaan varioida kahtakin muuttujaa. Yksittäiset sanat on varmistettava perustellen merkitystä, koska voi olla tutkimusongelman näkökulmasta tärkeää, jotta vastaaja orientoituu halutulla tavalla asiayhteyteen. (Eskola ym. 2017, 270-271.)

Tässä opinnäytetyössä aineisto kerättiin tulostamalla kehyskertomus A4 -arkin ylälaitaan (Liite 1.) ja se lähetettiin etukäteen sovittuna aikana (17.8.20) vastaajille. Vastaajat kirjoittivat joko koneella tai käsin, miten olivat parhaiten tottuneet kirjoittamaan. Vastausaikaa annettiin viikko (30.8.20) ja kertomuksen maksimipituus oli yksi A4-arkki. Vastaukset laitettiin valmiiksi osoitettuun kirjekuoreen asianomaiselle nimettömänä. Aineiston keruun mukana vastaajat saivat saatekirjeen, jossa esiteltiin tutkija, keräysmenetelmä ja tutkimuksen aihe. Kirjeessä mainittiin myös tutkijan yhteystiedot, mikäli aiheesta olisi tarvinnut lisätietoa. (Liite 2)

Aineiston keruun jälkeen voidaan aineistoon vastanneet kutsua uudestaan käymään vapaata keskustelua aiheesta. Tällöin päästään vaihtamaan ajatuksia toisten vastaajien kesken, mikä saattaa antaa tutkijalle lisätietoa vastaajien ajatuksista ja laajentaa analyysin tekemistä. (Eskola ym. 2017, 280.)

Saatuani palautetut aineistot pidettiin vielä Teams -palaveri kotikuntoutustiimeille ja heidän esimiehilleen. Palaveriin osallistuivat kaikki vastanneet sairaanhoitajat ja heidän lähiesimiehensä. Kyselyyn vastaajia oli vähän menetelmän kriteereihin nähden, mutta Eskolan (2017, 286) mukaan runsaslukuisesta aineistosta on hyötyä, mutta vastauksia analysoitaessa voi huomata, että vähemmästäkin olisi saanut riittävästi tuloksia. Kotikuntoutustiimeissä on seitsemän sairaanhoitajaa, joten vastaajien määrä on pieni. Mahdollisimman suuren aineiston saamiseksi käytettiin Case -menetelmää sekä lisäksi avointa keskustelua vastauksista Teams -palaverin kautta. Korona -pandemian takia en voinut järjestää paikallista tapaamista.

Case-tutkimuksessa ongelmaan voidaan hakea vastauksia eri lähteistä kokonaiskuvan saamiseksi. Siinä korostuu tiedon keruun ja aineiston hajanaisuus. Tutkimuksen luotettavuus paranee, kun eri lähteistä saadut tiedot ovat samankaltaisia. (Kananen 2013, 77-78.) Case -tutkimuksessa aineistoa kerätään niin paljon, että sen katsotaan takaavan aineiston riittävyden tulosten luotettavalle esittämiselle. Laadullisessa tutkimuksessa aineiston kerääminen ja analysointi tulee tehdä yhtä aikaa, ettei aineistoa tule liikaa. (Kananen 2013,79-80.)

Teams-palaveri sovittiin kotikuntoutustiimin esimiehen kanssa pidettäväksi 28.10.20. Hoitajat ja heidän lähiesimiehensä olivat kukin omalla työpaikallaan erillisessä tilassa, jossa heidän oli helppo irrottautua työvuorosta. Jo saaduista kehyskertomusten vastauksista vapaasti kirjattiin hoitajien kokemia haasteita ja käytäntöjä yhdistellen vastauksia ja peilaten niitä alustavasti tutkimustehtäviin. Palaverin aikana käytiin runsasta keskustelua ja tehtiin samalla muistiinpanoja lähinnä täydentäen jo saatuja vastauksia.

6.4 Aineiston analysointi induktiivisella sisällönanalyysillä

Tutkimustyön analysointiin valittiin induktiivinen sisällönanalyysi. Induktiivisessa eli aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä päättely etenee yksittäisestä yleiseen. Ensin kerätään saadusta aineistosta tutkittavaan asiaan liittyvä tieto, sitten aineisto litteroidaan ja käydään läpi. Tutkimuksen kannalta kiinnostavat asiat erotetaan muusta aineistosta ja kerätään yhteen luokitusta varten. Sisällönanalyysillä tutkittava ilmiö kuvataan tiivistetyssä ja yleisessä muodossa. Analysoitu aineisto kerätään johtopäätöksiä varten ja etsitään teksteille merkityksiä. (Tuomi & Sarajärvi 2018.)

Induktiivinen analysointi on kolmivaiheista: 1. aineiston pelkistäminen (vastausten lukeminen ja pelkistettyjen ilmausten etsiminen), 2. aineiston ryhmittely (etsitään samankaltaisuuksia ja erilaisuuksia, ryhmitellään pelkistetyt ilmaukset alaluokkiin, jotka yhdistetään yläluokkiin ja yläluokista tehdään pääluokat). 3. vaiheessa luodaan teoreettiset käsitteet (erotetaan oleellinen tieto ja muodostetaan niiden perusteella teoreettisia käsitteitä). Näin saadaan vastauksia tutkimustehtävään. (Tuomi & Sarajärvi 2018.) Aineiston keruun jälkeen lomakkeet jaetaan kehyskertomusversiottain, numeroidaan ja yksilöllisesti koodataan. Tämän jälkeen aineisto litteroidaan. (Eskola ym. 2017, 287.)

Eläytymismenetelmää voidaan analysoida usealla eri tavalla ja lopullinen analysointi kannattaa valita vasta, kun on tutustunut aineistoon. Samaa aineistoa voi analysoida useammallakin tavalla (Eskola ym. 2017, 287). Aineistosta etsitään vastauksia omiin tutkimuskysymyksiin ja niitä peilataan teoreettiseen viitekehykseen. Eläytymismenetelmää käyttämällä voi tulla esiin ajatuksia ja asioita, jotka saattaisivat jäädä muuten kertomatta. (Eskola ym. 2017, 288.)

Analyysi voidaan aloittaa tyypittelemällä ja teemoittelemalla ja sen jälkeen analysoidaan variointia eli mikä vastauksissa muuttuu, kun kehyskertomuksen tekijää muutetaan. Tämä on keskeisin asia menetelmässä, sillä se mahdollistaa analysoinnin kahteen kertaan. (Eskola ym. 2017, 269.)

Kirjoitelmia oli 7 ja analysointi aloitettiin lukemalla niitä useaan otteeseen. Aineisto yhdistettiin heti alussa. Tämän jälkeen etsittiin tutkimustehtäviin liittyviä ilmauksia

teksteistä ja tehtiin niistä pelkistettyjä ilmauksia jakamalla vastaukset kehyskerto-
muksen mukaan ensitapaamisesta kertoviin ja tiedonsiirtoon liittyviin lauseisiin. Liite
3) Pelkistetyistä ilmauksista etsittiin eroavaisuuksia ja samankaltaisuuksia ja yhdis-
tettiin ne ja jaettiin alaluokkiin erillisiä tehtävinä. Alaluokista yhdistettiin molempien
tehtävien yläluokat ja yhdistettiin ne pääluokkiin, joita saatiin kolme kappaletta. Näin
saatiin vastauksia peilattua teoreettiseen viitekehykseen. Tulosten raportoinnissa ei
voida tunnistaa yksittäisiä osallistujia. Taulukossa 5 esitetään esimerkki analysoin-
tiprosessista.

Taulukko 5 Esimerkki analysointiprosessista

PELKISTETTY ILMAUS	ALALUOKKA	YLÄLUOKKA	YHDISTÄVÄ LUOKKA
Kokonaisvaltaisen asiakassuhteen luomi- nen Potilaan ja hänen läheistensä tukeminen	Aito läsnäolo Luottamuksellisuus Perhekeskeisyys Yksilöllisyys Inhimillisyys Ammatillisuus	Hoidon vastuullisuus Hoidon moninaisuus	Kokonaisvaltainen hoito

7 PALLIATIIVISEN HOIDON ALKUVAIHE JA HAASTEET KOTIKUNTOUTUSTIIMIEN SAIRAANHOITAJIEN KOKEMANA

Tutkimukseen osallistui seitsemän hoitajaa kolmesta Kuntayhtymä Kaksineuvoisen kotikuntoutustiestä. Tutkimusmateriaali analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä, jonka perusteella materiaali teemoitettiin pääluokkien alle ylä- ja alaluokkiin. Pääluokiksi muodostuivat seuraavat: **kokonaisvaltainen hoito, moniammatillinen, toimiva yhteistyö ja hyvä tiedonsiirto**

Taulukko 6 Aineistolähtöinen sisällönanalyysitaulukko

ALALUOKKA	YLÄLUOKKA	PÄÄLUOKKA
Aito läsnäolo Luottamuksellisuus Perhekeskeisyys Yksilöllisyys Inhimillisuus Ammatillisuus	Hoidon vastuullisuus Hoidon moninaisuus	Kokonaisvaltainen hoito
Yhteistyö Ammatillinen tuki Hoidon linjaus Yhteinen tavoite	Hoidon laatu Hoidon suunnitelmallisuus	Moniammatillinen, toimiva yhteistyö
Tietojen päivitys Suullinen ja kirjallinen raportointi Yhteinen tietojärjestelmä Yhteiset käytännöt	Hoidon luotettavuus Hoidon jatkuvuus	Hyvä tiedon siirto

7.1 Kokonaisvaltainen hoito

Pääluokka kokonaisvaltainen hoito muodostuu yläluokista: *hoidon vastuullisuus ja hoidon moninaisuus*. **Hoidon vastuullisuus** muodostuu alaluokista: *aito läsnäolo, luottamuksellisuus ja perhekeskeisyys*. Palliativinen hoito on kokonaisvaltaista asiakkaan ja hänen läheistensä hoitoa. Kotikuntoutustiimin sairaanhoitajat suunnittelevat yleensä ensikäynnin ajankohdan puhelimitse asiakkaan kanssa tiedon palliativisesta asiakkaasta saatuaan. Pyrkimys käyntiin on siten, että myös omaisia olisi paikalla, jotta voitaisiin kartoittaa myös heidän mahdollinen osallistumisensa sairastuneen hoitoon ja myös, että keskusteltavat asiat tulevat läheistenkin tietoon. Sairaanhoitajien vastauksista tuli esille ensikäynnin tärkeys. Siinä luodaan luottamuksellinen suhde.

” Ensitapaamisella pidän tärkeänä luoda luottamuksellisen suhteen”

” Mieluusti kotikäynti omainen paikalla”

”Yksi tärkeä asia on mitä ottaa huomioon on asiakkaan tukiverkosto kotona”

Yläluokka **hoidon moninaisuus** muodostuu alaluokista: *yksilöllisyys, inhimillisuus ja ammatillisuus*. Kokonaisvaltaisessa hoidossa korostuu ennen kaikkea se, että potilas kokee tullessa kohdatuksi arvokkaana ihmisenä, yksilönä inhimillisesti ja ammatillisesti.

Ensikäynnillä esitellään kotikuntoutustiimin palvelut ja itsensä ja kartoitetaan tämänhetkinen tilanne sairaudesta, hoidosta, tämänhetkisestä voinnista ja avun tarpeesta. Käynnille varataan riittävästi aikaa, jotta asiakas ehtii kertoa rauhassa tilanteestaan ja samalla huomioidaan myös mahdolliset läheiset.

” Pyrin hahmottamaan kokonaiskuvan ja mikä on meidän rooli asiakkaan hoidossa”

”Tavoitteena tukea asiakasta kaikin mahdollisin keinoin aina palliativisen hoidon alusta saattohoidon loppuun asti”

Vastauksista tuli ilmi, että hoitaja tarvitsee hyvät vuorovaikutustaidot, hienotunteisuutta ja ymmärrystä asiakkaan ja hänen läheistensä tilanteeseen. Vakava sairaus on voinut tulla äkillisestikin ja koko elämä on kerralla voinut muuttua.

”Asiakas ennen itsenäinen nyt avun tarvitsija vaatii totuttelua vieraan apuun hyväksymään avun ja sairautensa”

”Palliativisessa hoidossa korostuu mielestäni ihmisen yksilöllisyys, arvostus ja inhimillisyys.”

Sairaanhoitajat antavat yhteystietonsa ja jos tarpeen myös kellonajat, mistä saa tarvittaessa yhteyttä.

”Kehoitin myös soittamaan ” matalalla kynnyksellä” jos jokin asia askarruttaa”

7.2 Moniammatillinen toimiva yhteistyö

Pääluokka moniammatillinen, toimiva yhteistyö muodostuu yläluokista: *hoidon laatu, hoidon suunnitelmallisuus*. Yläluokka **hoidon laatu** muodostuu alaluokista: *yhteistyö ja ammatillinen tuki*. Hoitaminen on vuosien aikana muuttunut. Kotona hoidetaan yhä huonompikuntoisia ja nykyisin tavoitteena on, että kotona voitaisiin hoitaa kuolemaan saakka. Se vaatii sairaanhoitajilta laaja-alaista osaamista ja asennetta. Yhteistyö eri ammattiryhmien välillä on silloin tärkeää, että saadaan asiakkaalle mahdollisimman kattava ja laadullinen hoito.

Sairaanhoitajien mielestä yhteistyössä koettiin haasteita. Tarpeen mukaan kotisairaala ja kotisairaanhoito auttavat. Kotisairaala huolehtii kipupumppuhoidon, veritiputukset ja iv-antibiioottihoidon tarvittaessa. Kotisairaanhoidon osuus on tärkeä varsinkin iltaisin ja öisin ja varsinkin viikonloppuisin työaikojen takia. Vakituisen, päivittäin saatavilla olevan lääkärin puute tulee esille useammassakin vastauksessa. Kiire ja epäselvyydet työjaossa tuli esille vastauksissa, vaikka yleisesti yhteistyötä mainitaankin sujuvana.

” KSH haaste, kun ovat kiireisiä ei saa apua”

”Kotisairaala mukana hoidossa ketä lääkäriä konsultoidaan omaa vai kotisairaalan lääkäriä”

Yläluokka **hoidon suunnitelmallisuus** koostuu alaluokista: *hoidon linjaus, yhteinen tavoite*. Kotikuntoutustiimi esittelee myös mahdolliset muut palvelut tarvittaessa, kuten esimerkiksi ateriapalvelu, kotihoito, apteekki, siivousapu, kauppapalvelu, pyykinpesupalvelu, fysioterapeutti ja lääkäri. Pyrkimys on hoitolinjauksen myötä tavoite mahdollisimman turvalliseen ja laadukkaaseen palliatiiviseen hoitoon. Kauhavan sairaalaosasto on tukiosastona palliatiivisille potilaille ja heillä on mahdollisuus saada hoitavan lääkärin lupaama ”Lupapaikka” tarvittaessa osastolle, mikäli kotona tulee ongelmia. He voivat tulla ambulanssilla suoraan osastolle ilman lääkärissä käyntiä.

” Mietitään vielä tarvitseeko muuta ulkopuolista apua”

” Kerromme palveluista ja tarvittaessa pyydämme esim. fysioterapeuttia tai psyk. hoitajaa käynnille.”

” Kokemus auttaa suunnittelemaan tulevaa: kuinka järjestää mahdolliset avut, kuinka lääkärissä käynti, jos tilanne vaatii, kuinka saada apu ilman pomputtelua ja turhia siirtoja”

Hoitoneuvottelun ja varsinkin asiakkaan voinnin akuutisti muuttuessa, hoitajat kokivat haasteeksi, sen että lääkäriä ei tarvittaessa saa konsultoitua tai järjestettyä kotikäynnille.

”Tarvittaessa järjestetään hoitoneuvottelu yhdessä lääkäri, omaisten ja kotikuntoutustiimin kanssa. Tätä on käytännössä ollut vaikea saada toteutumaan”.

”Kotikuntoutustiimi yksin keskenään mietitään, miten toimitaan koska saattohoitovaiheessa ja miten asiakas pärjää kotona”

” Tärkeää tavoittaa lääkäri tarvittaessa nopeasti ja helposti”

”Kuka tekee saattohoitopäätöksen, kun kunto laskee”

7.3 Hyvä tiedon siirto

Pääluokka hyvä tiedon kulku muodostuu: yläluokista: *hoidon luotettavuus, hoidon jatkuvuus*. Yläluokka, **hoidon luotettavuus** muodostuu alaluokista: *tietojen päivitys, suullinen ja kirjallinen raportointi*. Hoitovastuun siirtyessä eri yksiköiden välillä on tärkeää riittävä, ajantasainen ja huolellinen tiedonsiirto sekä suullisesti että kirjallisesti. Potilas ja läheiset tietävät, kuka vastaa hoidosta ja mihin he voivat ottaa yhteyttä, ja hoitajat tietävät jatkosuunnitelmat hoitojen suhteen.

Kotikuntoutustiimien sairaanhoitajat kokivat tiedon siirron yleensä sujuvan mutta haasteitakin löytyi. Kauhavan kotikuntoutustiimi on se, jolle ilmoitetaan kaikki Kuntayhtymän kotiutuvat palliativiset asiakkaat, joilla asiakkuus loppuu ja hoitava yksikkö vaihtuu kotona tehtävään hoitoon. Esille tuli että, asiakkaan oman alueen tiimi voi mahdollisesti tuntea asiakkaan jo aikaisemmin ja saadessaan tiedon olisi halunnut mahdollisesti tarkentaa joitakin asioita aikaisemman kokemuksen perusteella asiakkaan hoidosta.

”.. toimintaohjeet eri tilanteiden varalle, minne ottaa yhteyttä”

” Kauhavan kotikuntoutustiimi toimii yhteydenottotiiminä erikoissairaanhoidon ja muiden tiimien välillä ja ” välittää” asiakkaat omiin tiimeihinsä”

” Tiedonkulussa korostuu hyvä suullinen ja kirjallinen raportointi”

”Perusterveydenhuolto kotiutushoitaja yhteys suoraan oikeaan tiimiin ja antaa suullisen raportin tai sovitaan osastolle hoitoneuvottelu”

Yläluokka **hoidon jatkuvuus** muodostuu alaluokista; *yhteinen tietojärjestelmä, yhteiset käytännöt*. Ongelmia tuottaa myös se, jos asiakas tulee alueelta, jossa ei ole sama potilastietojärjestelmä kuin Kuntayhtymällä. Sairaanhoitajat joutuvat soittamaan asioista tarkennuksia vielä edelliseen hoitavaan yksikköön, jos eivät näe asiakkaan epikriisejä järjestelmästä.

Yhtenäisenä käytäntönä on, että potilaiden suostuminen sosiaali- ja terveydenhuollon välisiin tiedon jakamisiin tiedotetaan ns. SUOSTU -lomakkeella, jonka potilas tai

hänen omaisensa allekirjoittaa. Hoitajat ottavat lomakkeet ensitapaamiselle, jotta saavat virallisen hyväksynnän asiakkaalta tietojen jakamiseen hoitavien tahojen kesken

”.. kirjalliset ohjeet, jossa tarvittavat tiedot käynnille”

”yhteinen potilastietojärjestelmä helpottaa tiedonkulkua EPshp:n alueella: ongelma jos asiakas tulee Soiten, HUS:n tai TAYSsin alueelta”

”Suostulomakkeiden puuttuminen: ensitapaaminen, ei ole voinut perehtyä asiakkaan tilanteeseen papereista etukäteen vaan tilanteeseen pelkän suullisen raportin ja puhelinkontaktin perusteella”

8 POHDINTA

8.1 Tutkimustulosten tarkastelua suhteessa aikaisempiin tutkimuksiin

Tässä tutkimuksessa haluttiin selvittää miten kotikuntoutustiimien sairaanhoitajat kokevat palliatiivisen hoidon alkuvaiheen ja tulikin esille, että kotikuntoutustiimin sairaanhoitajien työ palliatiivisen potilaan hoidossa on kokonaisvaltaista ja monipuolista sekä fyysisesti, psyykkisesti että sosiaalisesti. Hoitajan vuorovaikutus taidoilla on merkittävä rooli ensitapaamisessa vakavasti sairastuneen ja hänen läheistensä kanssa. Tällöin luodaan luottamuksellinen hoitosuhde, joka on perusta loppuvaiheen mahdollisesti niin henkisesti kuin fyysisestikin vaikealle ajalle. Sairaanhoitajien hyvät vuorovaikutustaidot Bloom ym. piti tärkeänä myös australialaisessa tutkimuksessa *Negotiating Futility, Managing Emotions: Nursing the Transition to Palliative Care*. (2015.)

Kotikuntoutustiimin sairaanhoitaja arvioi ja kartoittaa vakavasti sairaan hoidollista tilaa, kuntoa ja oireita. Hän antaa tietoa ja tukea sekä potilaalle että läheisille, näin rakentaen tukiverkkoa kotona selviytymisen tueksi. Potilaan ja läheisten toiveet otetaan huomioon kaikissa suunnitelmissa. Toimintaohjeet mahdollisille tuleville akuuttilanteille ja tiedot, minne ottaa yhteyttä organisoidaan ennakkoiden tilanteita ajoissa kuten myös Saarto ym. (2017) suosituksessaan toi esille.

Palliatiiviset potilaat haluavat nopeasti apua ja tietoa sairaudestaan, varsinkin jos vointi oleellisesti muuttuu. Oireettomat potilaat pyrkivät selviytymään pitemmän aikaa ilman apua ja haluavat kotikuntoutustiimin käynnin vasta kun tulee ongelmia. Kanadalaisessa tutkimuksessa Hannon ym. (2017.) toi myös esille avun moninaisuuden ja nopeuden tärkeyden tarvittaessa.

Sairaanhoitajan kokonaisvaltainen paneutuminen palliatiivisen potilaan hoitoon vaatii aikaa ja resursseja, eettisten ongelmien käsittelyä ja tuen ja tiedon tarvetta. Sairaanhoitajan täytyy olla läsnä ja joskus tarvitsee soveltaa perinteisiä menetelmiäkin ja olla joustava saadakseen hoidon toteutumaan. Tämä tulee esille myös Sekse ym. (2018,21-38) tutkimuksessa.

Heino ja Nikkilä (2019), tutkimuksessaan toivat myös esille, että palliatiivisen potilaan hoito on moniammatillista yhteistyötä ja verkostomainen toimintamalli tukee hoitoa antavaa ammattihenkilöä. Kotikuntoutustiimien vastauksissa tuli esille konsultaation ja ammatillisen tuen tärkeys.

Oman haasteensa tuo vakituisen, nopeasti saatavilla olevan konsulttilääkärin puute ja varsinkin viikonloppuaikainen sairaanhoitajien vähäisyys. Saarto ym.(2019b) tuo esille että, tämä todennäköisesti ohjaa palliatiivisia ja saattohoidon potilaita päivystykseen, vaikka hoitoa voisi saada sinne missä he asuvat. Sairaanhoitajista olisikin hyvä, jos saataisiin omalääkäri palliatiivisille potilaille, joka olisi hoidon tukena jo ensikäynnistä vakavasti sairastuneen potilaan luona. Anttonen ym. (2019,302) tutkimuksessaan toteaa, että edellytykset on perustason saattohoidolle, jos lääkäri ja hoitaja on konsultoitavissa.

Palliatiivisessa hoidossa on tärkeä laadun mittari myös onnistunut tiedon siirto. Vakavasti sairastunutta voi hoitaa eri ammattiryhmien jäsenet ja silloin on tärkeää tietää mitä on sovittu ja millaisessa tilanteessa potilas on tällä hetkellä. Kuvauksissa sairaanhoitajat toivat esille kirjaamisen ja myös hyvän suullisen raportin tärkeyden.

Heinon ja Nikkilän tutkimuksen mukaan (2019), erikoissairaanhoidossa on aloitettutiedon siirron kehittäminen hyödyntäen potilastietojärjestelmää. Esimerkiksi, hoitotyön yhteenvedon runko toimii hoitajan muistilistana hänen keskustellessaan palliatiivisen potilaan kanssa ja näin hoitotyön yhteenvedon avulla tarpeellinen tieto siirtyy tehokkaammin perusterveydenhuoltoon. Teams- palaverissa tuli esille, että kotikuntoutustiimi voisi kehittää potilaan kotona pidettävän kansion, jossa olisi tarvittavat tiedot, kuten ajantasainen lääkitys, suunnitelma, yhteystiedot ja varsinkin lupapaikka- lomake. Tällöin esimerkiksi ensihoidolla ja yöpartiolla olisi tarvittavat tiedot helposti saatavilla.

8.2 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus

Tutkimusetiikka on yleisesti sovittuja pelisääntöjä tutkimukseen liittyviä henkilöitä kohtaan. Hyvä tieteellinen käytäntö sisältää eettisesti noudatettavat tiedonhankinnat

ja tutkimusmenetelmät, jotka tiedeyhteisö on hyväksynyt. Tutkimustulosten on täytettävä tieteelliset vaatimukset. On tuotettava uutta sisältöä tai tuotava esiin vanhan ja uuden tiedon laadukas yhdistäminen. (Vilkka,2015.)

Tutkimuksessa huomioidaan hyvälle tutkimustyölle asetetut vaatimukset: tutkimuksessa toisen teksti tai artikkeli on osoitettava asianmukaisin merkinnöin. Tutkimustulokset tulee esittää vilpittömästi kaunistelematta. Raportoinnissa on menetelmät selostettava huolellisesti. (Hirsimäki ym. 2014, 26.)

Tutkimuksen tekemiseen pyydettiin organisaatiolta kirjallinen suostumus. Tulosten raportoinnissa huomioitiin anonymiteetti ja salassapitovelvollisuus. Tutkimuskysymyksien mukaan sairaanhoitajille kirjoitettiin saatekirje, jossa kerrottiin opinnäytetyön tekijä, opiskelupaikka, aihe, tavoite ja tarkoitus. Kirjeessä kerrottiin myös, kuinka aineisto kerätään, säilytetään ja millä menetelmällä se analysoidaan. Tärkeää on myös huomioida vastaajien vapaaehtoisuus ja se, että sen voi tarvittaessa perua. Tutkimusvastaukset palautettiin valmiiksi osoitetussa kirjekuoressa nimettömänä.

Tutkimusten luotettavuutta ja pätevyyttä pitää arvioida jollakin tavalla. Laadullisessa tutkimuksessa keskeisiä asioita ovat paikkojen henkilöiden ja tapahtumien kuvaus. Luotettavuutta lisää selostus tutkimuksen toteuttamisesta selkeästi ja totuuden mukaisesti. (Hirsijärvi 2010,232.) Kuvailin opinnäytetyön prosessin ja sen vaiheet totuudenmukaisesti. Tutkimusmenetelmä oli sopiva tähän tutkimukseen ja sain kerättyä aineiston, joka vastasi tutkimustehtävääni.

Teoriatiedon lähteinä pyrin käyttämään mahdollisimman uutta tietoa, koska tutkimustieto muuttuu nopeasti ja alaa pyritään kehittämään koko ajan. (Hirsijärvi ym. 2010, 113.) Menetelmien osalta kirjallisuus oli osittain vanhempaa, mutta tuskin vaikutti itse tutkimustyön tekemiseen. Englanninkielisiä julkaisuja aiheesta löytyi paljon ja koin tutkimusten kääntämisen haasteellisena. Tutkimusta tehdessäni olen oppinut hakemaan eri lähteistä tietoa ja myös havainnoimaan eri tietojen luotettavuusarvoa. Tutkimuksen luotettavuutta lisää se, että kohderyhmä oli selvillä ja kriteerinä oli kotikuntoutustiimin sairaanhoitajana toimiminen. Yksi vastaajista oli opiskelija, mutta hän työskenteli kotikuntoutustiimissä, joten myös hänellä oli kokemusta aiheesta.

Yksi luotettavuuden mittareista laadullisessa tutkimuksessa on tutkijan sitoutuminen aiheeseen. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 163-164.) Olin perehtynyt palliatiiviseen hoitoon jo aiemmin sekä teorian että käytännön pohjalta. Tämä on vaikuttanut aiheen valintaan ja sen tärkeyteen.

Luotettavuutta voi heikentää se, että sairaanhoitajat pystyvät keskustelemaan asiasta toistensa kanssa vastauksista ja siten vaikuttaa toistensa mielipiteisiin. Jokaisella oli kuitenkin mahdollisuus päättää milloin vastaa tutkimustehtäviin.

Teams -palaverissa esille tulleet asiat olisivat voineet vaikuttaa tulosten luotettavuuteen, koska kirjoitin ne keskustelun aikana muistiin. Pysin ne kuitenkin litteroimaan heti ja melkein pä palaverissa esille tulleet asiat toistuivat jo aikaisemmissa vastauksissa. Laadullisessa aineistonkeruussa eläytymismenetelmän perusidea on, että ihmisiä ei johdeta harhaan, vaan luonnollinen tila otetaan huomioon perusoletuksena. Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta pitää tarkastella tutkimuksen vaiheessa: mitä on tehty, miten on tehty ja miksi on tehty niin kuin on tehty. (Tuomi & Sarajärvi 2018.)

Aineiston analyysissä keskeiset käsitteet vastasivat hyvin tutkimustehtäviä.

Tutkimuksen luotettavuudessa tärkeää on tulosten merkitys oman alan tieteen tai käytännön hoitotyölle. (Tuomi & Sarajärvi 2018.) Opinnäytetyöni tuloksia voidaan käyttää kehitettäessä alueemme palliatiivista hoitoa.

8.3 Jatkotutkimusehdotuksia

Palliatiivinen hoito on kehitysvaiheessa Etelä -Pohjanmaan sairaanhoitopiirissä. Palliatiivinen poliklinikka on vasta aloittanut toimintansa keskussairaalassa ja kehitysprojekteja on aloitettu. Olisikin mielenkiintoista tietää jatkossa kokemuksia poliklinikan toiminnan vaikutuksista perusterveydenhuollon puolelle. Lupapaikkalomakkeet on otettu käyttöön alueellamme jokin aika sitten. Tutkimuskohteena voisi olla kuinka lupapaikkajärjestelmä toimii ja onko sillä ollut vaikutuksia päivystyskäynteihin.

LÄHTEET

- Anttonen, M-S. & Työryhmä. 2019. Yhtenäiset kiireettömän hoidon perusteet. [Verkkojulkaisu]. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2019:2. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. [Viitattu 20.11.20]. Saatavana: https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161496/STM_J02_Yhtenaisen%20kiireettoman%20hoidon%20perusteet.pdf?sequence=4
- Anttonen, M-S. 2016. Kuoleman vaikeuden lievittäminen kuoleman todellisuuden kohtaavassa ja ohittavassa saattohoidossa. Substantiivinen teoria saattohoidosta potilaan, perheen jäsenen ja hoitohenkilökunnan näkökulmasta. [Verkkojulkaisu] Akateeminen väitöskirja. Acta Universitatis Tamperensis 2148.[Viitattu 30.11.20]. Saatavana: <https://www.theseus.fi/discover?scope=%2F&query=saattohoidon+todellisuus&submit=>
- Bloom, A., Kirby, E., Good, P., Wootton, J., Yates, P. & Hardy, J. 2015. Negotiating Futility, Managing Emotions: Nursing the Transition to Palliative Care. [verkkojulkaisu] Qualitative Health Research 25,3, 299-309. [Viitattu 20.11.2020]. Vaatii käyttöoikeuden.
- Council of Europe. The provision of palliative care in Europe. Parliamentary Assembly. 2018.[Verkkojulkaisu] Council of Europe. Resolution 2249. [Viitattu 2.1.21] Saatavana: <http://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-XML2HTML-en.asp?fileid=25214&lang=en> (2018)
- Eskola, J. & Suoranta, J. 2014. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Helsinki: Vastapaino.
- Eskola, J., Mäenpää, T. & Wallin, Anna. 2017. Eläytymismenetelmä 2017. Perusteema ja 11 muunnelmaa. Tampere: Suomen Yliopistopaino Oy. [Viitattu 7.6.2020].
- Etelä - Pohjanmaan sairaanhoitopiiri, ESHP, Palliativisen ja saattohoidon palveluketju Etelä - Pohjanmaan sairaanhoitopiirin alueella. 2019. [verkkojulkaisu]. Terveysportti. Kustannus Oy Duodecim. [Viitattu 20.3.2020] Saatavana: <https://www.terveysportti.fi/apps/ltk/article/shp01305/search/palliativisen%20hoitoketju>
- Haavisto, A-M. 2019. Sairaanhoitajan laajavastuinen tehtäväkuva palliativisessa hoidossa. Opinnäytetyö (YAMK) [Verkkojulkaisu] Terveys ja hyvinvointi. Kliininen asiantuntija 2019. TURKU Ammattikorkeakoulu [Viitattu 23.11.20] Saatavana: <https://www.theseus.fi/handle/10024/226805>

- Hannon, B., Swami, N., Rodin, G., Pope, A. & Zimmermann, C. 2017. Experiences of patients and caregivers with early palliative care: A qualitative study. [verkkojulkaisu] Palliative Medicine 31(1), 72-81. [Viitattu 7.5.2020]. Vaatii käyttöoikeuden
- Heino, J. & Nikkilä, M. 2019. Verkostoyhteistyö palliatiivisen potilaan hoidossa. [Verkkojulkaisu] Yhteiskuntatieteiden tiedekunta. Pro gradu -tutkielma. Tampereen Yliopisto 2019. Saatavana: <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/105750/1558071671.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Hirsijärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2010. 15-16 painos Tutki ja kirjoita Helsinki: Tammi.
- Hirsijärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2014. Tutki ja kirjoita Helsinki: Tammi.
- Hänninen, J., Vainio, A., Antikainen, R. & Ripatti, T. 2018. Palliatiivisen hoidon hyvät käytännöt. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Kallankari, S. 2019. Muutoksen johtaminen arjessa: Opas sosiaali- ja terveydenhuoltoon. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Kananen, J. 2013. Case -tutkimus opinnäytetyönä. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisu.
- Koivisto, J. 2019. Sote -palvelujen integraatio. [verkkojulkaisu] Sote-uudistus, palvelujen tuottaminen. Terveiden ja hyvinvointilaitos [viitattu 23.3.20] Saatavana: <https://thl.fi/fi/web/sote-uudistus/palvelujen-tuottaminen/sote-palveluiden-integraatio>
- Kuntayhtymä Kaksineuvoinen, 2020. Kotikuntoutustiimi. [Verkkojulkaisu]. [Viitattu 20.5.20] Saatavana: <https://www.kaksineuvoinen.fi/fi/palvelut/ikaihmissen-palvelut-2/kotihoito/palvelujen-sisalto/kotikuntoutustiimi/>
- _Käypä hoito -suositus, 2019. Palliatiivinen ja saattohoito. [verkkojulkaisu]. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja suomalaisen Palliatiivisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. [Viitattu 20.11.20] Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Saatavana: <https://www.kaypahoito.fi/>
- Lannie, A. & Peelo-Kilroe, I. 2019. Hope to hope: Experiences of older people with cancer in diverse settings. [Verkkoartikkeli] European journal of oncology nursing: the official journal of European Oncology Nursing Society 2019-06, Vol 40, 71 [Verkkojulkaisu]. Saatavana: vaatii käyttöoikeuden
- Lehto, J., Marjamäki, E. & Saarto, T. 2019. Elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma. Katsaus. [Verkkojulkaisu] Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim 2019; 2135 (4) [Viitattu: 30.11.20]. Saatavana: Vaatii käyttöoikeuden.

- Louhija, J. & työryhmä. 2017. läkkäiden laitoshoidon perusteet. läkkäiden pitkäaikaisen laitoshuollon perusteiden alatyöryhmän muistio. [verkkojulkaisu] Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2017:30. [Viitattu 20.3.2020] Saatavana:http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/80238/Rap_2017_30.pdf
- Puusa, A. & Juuti, P. 2020. Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät. Tallinna: Gaudeamus.
- Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio. 2015. Palliatiivinen hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Saarto, T. & Finne-Soveri, H. 2019a. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon tila Suomessa. [verkkojulkaisu]. Alueellinen kartoitus ja ehdotuksia laadun ja saatavuuden parantamiseksi. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2019:14. Saatavana:http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161396/R_14_19_Palliatiivisen_hoidon_ja_saattohoidon_tila.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Saarto, T., Finne - Soveri, H. 2019b. Suositus palliatiivisen hoidon palvelujen tuottamisesta ja laadun parantamisesta Suomessa. [verkkojulkaisu]. Palliatiivisen hoidon asiantuntijaryhmän loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2019:68. [viitattu 20.3.2020]. Saatavana: [Suositus palliatiivisen hoidon palveluiden tuottamisesta ja laadun parantamisesta Suomessa. Palliatiivisen hoidon asiantuntijaryhmän loppuraportti \(valtioneuvosto.fi\)](http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161396/R_14_19_Palliatiivisen_hoidon_ja_saattohoidon_tila.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- Saarto, T. & asiantuntijatyöryhmä. 2017. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen. Työryhmän suositus osaamis- ja laatuksenteoreettisista sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmälle. [Verkkojulkaisu]. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2017:44. [Viitattu 20.3.2020]. Saatavana: https://stm.fi/documents/1271139/5933711/RAPORTTI_Palliatiivisen_hoidon_ja_saattohoidon_jarjestaminen.pdf/b3877884-2344-44e4-bc05-f0d12785c1c0
- Saukkonen, M., Viitala, A., Lehto, T.J. & Åstedt-Kurki, P. 2017. Syöpäpotilaan ja hänen läheisensä selviytymistä edistävät tekijät palliatiivisen hoidon aikana - systemaattinen kirjallisuuskatsaus. [verkkojulkaisu] Hoitotiede 29 (3), 195-206. [Viitattu 7.5.2020]. Vaatii käyttöoikeuden.
- Sekse, R., Tveit, J., Hunskår, I & Ellingsen, S. 2018. The nurse's in palliative care: A Qualitative metaanalysis. [Verkkojulkaisu] Journal of Clinical nursing 2018 vol 27 (1-2). [Viitattu 30.11.20]. Saatavana: Vaatii käyttöoikeuden.
- Sirviö, P., Fors, R., Meriläinen, M., Koivisto, K. & Sandelin, P. 2016. Sairaanhoidajan työn tulevaisuus. Teoksessa K. Koivisto & Sandelin, P. (toim.)

- Tiilikka, T., Majasaari, H. & Saarikoski, S. (Eds.), 2018. Yhteistyössä toimien: käsitteitä monialaisuudesta ja moniammatillisuudesta sosiaali- ja terveysalalla. Seinäjoen ammattikorkeakoulun julkaisusarja B. Raportteja ja selvityksiä 136. Seinäjoen ammattikorkeakoulu. [Viitattu 7.5.2020] Saatavana: Vaatii käyttöoikeuden
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. [Verkkokirja]. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi. [Viitattu 20.5.20]. Saatavana: vaatii käyttöoikeuden.
- Valvira. Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto. 2015. Elämän loppuvaiheen hoito. Terveystieteiden tutkimuskeskus. [Verkkopublication]. Publications and regulations. Helsinki 2015. [Viitattu 20.11.20.] Saatavana: <https://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammattinharjoittaminen/elaman-loppuvaiheen-hoito>
- Vilka, H. 2015. Tutki ja kehitä. [Verkkokirja]. Jyväskylä: PS-kustannus 2015. Saatavana: Vaatii käyttöoikeuden.
- WHO, 2020. Palliative care. [verkkopublication]. Saatavana: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Young, W., Nadarajah, S. & Berger, A. 2016. Supportive medical care in life-threatening illness: A pilot study. Palliative & supportive care 2016 -12, Vol 14 (6) 680 [Verkkopublication]. Saatavana: Vaatii käyttöoikeuden.

LIITTEET

Liite 1. Kehyskertomus

Liite 2. Saatekirje

Liite 3. Esimerkki pelkistetyistä ilmauksista

Liite 1 Kehyskertomus

Kainolla on syöpä ja hän on saanut syöpähoitoja. Nyt onkologi on kertonut hänelle, että hoidot eivät enää auta ja siirytään oireenmukaiseen, palliatiiviseen hoitoon. Erikoissairaanhoidossa käynnit päättyvät ja Kaino siirtyy perusterveydenhuollon asiakkaaksi kotia.

Saat tiedon palliatiivisesta asiakkaasta, kerro kokemuksesi perusteella A4 -paperiarkin pituinen tarina, jossa kuvaat

- a) ensitapaamista asiakkaasi kanssa ja mitä otat huomioon suunnitellessasi hänen jatkohoitoaan.
- b) tiedonsiirtoa yksiköstä toiseen ja mitä otat huomioon, että tieto siirtyy jatkohoidon suunnitelmien mukaisesti.

Liite 2 Saatekirje

Saatekirje

Olen AMK -sairaanhoitajaopiskelija Seinäjoen ammattikorkeakoulussa. Opiskeluuni kuuluvan opinnäytetyöni tarkoituksena on kuvata kotikuntoutustiimin sairaanhoitajan kokemuksia palliatiivisen potilaan ensitapaamisesta ja sen tuomista haasteista sekä tutkia saattaen vaihdon -periaatteen toteutumista Kuntayhtymä Kaksineuvoisen alueella.

Kaikilla on oikeus hyvään, myös läheiset huomioonottavaan, palliatiiviseen hoitoon ja sen kehittäminen on päässyt hyvään alkuun alueellamme. Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa uutta tietoa kotikuntoutustiimin hoitohenkilökunnalle ja saatuja tuloksia voidaan hyödyntää kehitettäessä palliatiivista hoitoa, koulutusta ja moniammatillista yhteistyötä jatkossakin.

Aineisto kerätään kehyskertomusmenetelmällä paperilomakkeella Kaksineuvoisen kotikuntoutustiimien sairaanhoitajilta nimettöminä. Saatekirjeen mukana on kehyskertomus kysymyksineen ja palautuskirjekuori. Vastaaminen on vapaaehtoista ja luottamuksellista. Tutkimustulokset raportoidaan siten, ettei niistä voi tunnistaa yksittäistä vastaajaa. Tulosten valmistuttua aineisto hävitetään asianmukaisesti. Aineiston tulokset käydään läpi yhteistyöpalaverissa myöhemmin syksyllä.

Opinnäytetyö julkaistaan Theseus-tietokannassa. Opinnäytetyön tulosten luotettavuuden ja hyödynnettävyyden kannalta jokainen vastaus on tärkeä. Vastaamalla kyselyyn annat suostumuksen antamiesi tietojen käytölle edellä kerrotulla tavalla. Pyydän Sinua ystävällisesti vastaamaan kysymyksiin 31.8.20 mennessä. Kiitos jo etukäteen. Mikäli haluat saada lisätietoja tutkimuksesta, voit olla yhteydessä puhelimitse tai sähköpostitse

Marjaana Laurila marjaana.laurila@xxxxxxx.fi

Liite 3. Esimerkki pelkistetyistä ilmauksista

Esim. alkuperäisilmaus tutkimustehtävä 1	Esimerkki pelkistyksestä
<p>”Pyrin hahmottamaan kokonaiskuvan ja mikä on meidän rooli asiakkaan hoidossa”</p> <p>”Pyrin pitämään palliatiiviset asiakkaat alusta saakka KKT:ssä..”</p> <p>”Kehoitin myös soittamaan ” matalalla kynnyksellä” jos asia askarruttaa”</p> <p>” Ensitapaamisella pidän tärkeänä luodattamuksellisen suhteen”</p>	<p>Kokonaisvaltaisen asiakassuhteen luominen</p>
<p>”Tavoitteena tukea asiakasta kaikin mahdollisin keinoin aina palliatiivisen hoidon alusta saattohoidon loppuun asti”</p> <p>” Keskustellaan heidän (Omaisten) jaksamisesta jos he niin haluavat”</p>	<p>Potilaan ja läheisten tukeminen</p>

Esim. alkuperäisilmaus tutkimustehtävä 2	Esimerkki pelkistyksestä
<p>”Olen kokenut yhteydenpidon helpoksi joka tahoon”</p> <p>” Kauhavan kotikuntoutustiimi toimii yhteydenottotiiminä erikoissairaanhoidon ja muiden tiimien välillä..”</p>	<p>Yhteydenpitäminen</p>
<p>” Tiedonkulussa korostuu hyvä suullinen ja kirjallinen raportointi”</p> <p>”.. kirjalliset ohjeet, jossa tarvittavat tiedot käynnille”</p>	<p>Tiedon siirtäminen</p>