



Bettina Painio-Turkia

Omaisten tukeminen palliatiivisen hoidon aikana kotisairaalassa

Metropolia Ammattikorkeakoulu
Sairaanhoidtaja (ylempi AMK)
Kliininen asiantuntijuus,
Palliatiivisen hoidon asiantuntijana YAMK

Opinnäytetyö

26.1.2022

Tekijä	Bettina Painio-Turkia
Otsikko	Omaisten tukeminen palliatiivisen hoidon aikana kotisairaalassa
Sivumäärä	67 sivua + 3 liitettä
Aika	26.1.2022
Tutkinto	Sairaanhoitaja YAMK
Tutkinto-ohjelma	Kliinisen asiantuntijuuden tutkinto-ohjelma sosiaali- ja terveysalalla
Suuntautumisvaihtoehto	Palliatiivisen hoitotyön asiantuntija
Ohjaaja	Lehtori, TtT Ly Kalam-Salminen
<p>Maailmassa tarvitsee joka vuosi noin 40 miljoona ihmistä palliatiivista hoitoa. Maailman terveysjärjestö WHO (World Health Organization) on arvioinut, että vuosittain noin 30 000 suomalaista tarvitsee palliatiivista hoitoa elämän loppuvaiheessa. Potilaan omaisten ja läheisten huomioiminen sekä tukeminen on osa palliatiivista hoitoa.</p> <p>Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata palliatiiviseen hoitoon osallistuneiden omaisten tuen tarvetta ja saatua tukea sekä tuen kehittämisehdotuksia kotona tapahtuvassa hoitotyössä. Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa uutta tietoa tämänhetkisestä tuen tarpeesta sekä tuen saannista, sekä omaisten näkökulmasta tuen kehittämiseen tulevaisuudessa kotisairaalahoidon aikana.</p> <p>Opinnäytetyön aineisto kerättiin haastattelemalla läheisen palliatiiviseen hoitoon osallistuneita omaisia. Haastattelumuotona käytettiin teemahaastattelua, joka toteutettiin yksilöhaastatteluna. Haastatteluun osallistui kaksi omaista. Aineisto analysoitiin sisällönanalyysin avulla.</p> <p>Haastattelun pohjalta saatujen tulosten perusteella opinnäytetyön kehittämisosan tarkoituksena oli laatia ”<i>Palliatiivinen hoito kotisairaalassa- opas omaiselle</i>” esite. Esitteen tavoitteena on lisätä omaisten tietoa palliatiivisen potilaan voinnissa tapahtuvissa muutoksissa sairauden aikana. Lisäksi kirjallinen esite tukee tulevaisuudessa myös uuden sairaanhoitajan perehtymistä palliatiivisen potilaan voinnin muutoksiin. Opinnäytetyö toteutettiin Helsingin Pohjoisen kotisairaalan kanssa yhteistyössä.</p> <p>Tulosten perusteella todetaan, että omaisten tuen tarpeet on moninaiset, mutta niissä on yhteneväisyyttä ja voidaan todeta, että omaiset tarvitsevat potilaan laadukkaan hoidon toteuttamiseen ja omaan tukemiseen tietoa sekä tukea ammattilaiselta. Omaiset saavat tällä hetkellä tarvittavaa tietoa ja tukea potilaan voinnin muutosten ymmärtämiseen ja hoidon toteuttamiseen selviytyäkseen palliatiivisen potilaan hoidosta. Tulosten mukaan omaisten kokema vertaistuen tarve on tulevaisuudessa omaisten tuen kehittämisen näkökulma. Tulevaisuudessa vertaistuen merkitys tulee näkymään omaisten jaksamisessa tärkeänä tekijänä.</p> <p>Tutkimuksesta saatujen tulosten perusteella voidaan tehdä johtopäätöksiä että, omaisten kehitysehdotukset tuen antamiseen tulevaisuudessa palliatiivisen hoidon näkökulmasta on omaisten tarve saada keskustella ilman potilasta ja omaisten kokemasta vertaistuen mahdollisuudesta. Opinnäytetyön tulosten pohjalta jatkotutkimusaiheiden näkökulmasta on tärkeää tutkia hoitajien kokemuksia kotona toteutettavasta palliatiivisesta- ja saattohoidosta, hoitajien omaa tuen tarvetta palliatiivisia potilaita- ja heidän omaisiaan hoidettaessa sekä miten hoitajat kokevat osaavansa tukea omaista palliatiivisen hoidon aikana.</p>	
Avainsanat	Palliatiivinen hoitotyö, omainen, tuki, kotisairaala

Author	Bettina Painio-Turkia
Title	Close relative support during periods of palliative care in an at-home hospital
Number of Pages	67 pages + 3 appendices
Date	26 January 2022
Degree	Master of Health Care (Nursing)
Degree Programme	Master's Degree Programme in Clinical Expertise in Health Care and Social Services
Specialisation	Expertise in Palliative Care
Instructor	Ly Kalam-Salminen, Senior Lecturer, PhD
<p>Globally, approximately 40 million people require palliative care annually. According to the World Health Organization, some 30 000 Finnish people require palliative care in the final stages of their lives. Observing and supporting the close relatives and loved ones of the patient is a part of palliative care.</p> <p>This thesis aims to outline the needs, received support and developmental suggestions of close relatives in palliative care taking place in home care. The aim of the thesis is to generate novel information on contemporary need for support and developing support in future at-home hospital care.</p> <p>The data for the thesis was collected by interviewing close relatives who have participated in palliative care. A theme interview was applied by individual interviews. Two close relatives participated in the interview. The data was analyzed using content analysis.</p> <p>The results of the interview analysis were used in the developmental part of the thesis to produce a booklet titled "<i>Palliative Care In At-Home Hospital Care - A Guide For Close Relatives</i>". The booklet aims to offer more information for close relatives regarding changes in the overall wellbeing of the patient during palliative care during periods of illness. A booklet will also support nurse work as they familiarize themselves into changes in patient wellbeing during palliative care. The thesis was written in co-operation with Northern At-Home Hospital.</p> <p>Results indicate that close relatives exhibit multiple needs, but with consistency. It can be said that for quality care, close relatives require the information and support of an expert. Currently, close relatives are receiving adequate information in understanding changes in the patient's wellbeing and the practical processes of palliative care in order to manage the care episode. According to the results, close relatives' need for peer support should be in the developmental focus in the future. Peer support will be seen as an important factor in the the coping of close relatives.</p> <p>According to the study, it can be concluded that the feedback of close relatives in palliative care relate to their need to discuss without the patient and their perceived possibilities for peer support. According to the results of the study, more topics are available for further research into palliative home care on the nurse perspective in palliative home care and terminal care, nurse's own need for support in providing patients and close relatives palliative care, and how nurses perceive support provided for themselves during palliative care.</p>	
Keywords	Palliative care, relative, support, home hospital

Sisällys

1	Johdanto	2
2	Palliativinen ja saattohoito	3
2.1	Omaisten kokemus palliativiseen hoitoon osallistumisesta	7
2.2	Omaisten tuen tarve kotona hoitamisen aikana	8
2.3	Omaisten kohtaaminen kotisairaalassa	11
3	Palliativinen hoito Helsingin kaupungin kotisairaalassa	14
4	Opinnäytetyön tarkoitus, tavoitteet ja tutkimuskysymykset	16
5	Opinnäytetyön tutkimuksellisen osan toteutus	17
5.1	Tutkittavat ja aineiston keruu	18
5.2	Aineistonanalyysi	19
6	Opinnäytetyön tutkimuksellisen osan tulokset	21
6.1	Omaisten tarvitsema tuki palliativisen hoidon aikana	21
6.2	Omaisten saama tuki palliativisen hoidon aikana	26
6.3	Kehittämisehdotukset omaisen tukemiseen palliativisen hoidon aikana	33
7	Opinnäytetyön kehittämisosan toteutus	39
7.1	Kehittämistyön prosessi ja menetelmä	39
8	Opinnäytetyön kehittämisosan tulokset	40
8.1	Palliativinen hoito kotisairaalassa -Opas omaiselle esite	42
9	Pohdinta	44
9.1	Tulosten tarkastelu	44
9.2	Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus	52
9.3	Johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet	57
	Lähteet	60
	Liitteet	
	Liite 1. Saatekirje	
	Liite 2. Tiedotetutkimuksesta	
	Liite 3. Haastattelurunko	

1 Johdanto

Lähtökohtana hyvä palliatiivinen hoito kuuluu kaikille, joilla on kuolemaan johtava tai henkeä uhkaava sairaus ilman diagnoosirajauksia. Potilaan omaisten ja läheisten huomioiminen sekä tukeminen on osa palliatiivista hoitoa (Palliatiivinen ja saattohoito. Käypä hoito -suositus. 2019). Hoidon tavoitteena on mahdollisimman hyvä elämän laatu, potilaan arvokas kuolema ja omaisten tukeminen hoidon sekä kuoleman jälkeen (Valvira 2020).

Opinnäytetyön aihe valikoitui työntekijän oman mielenkiinnon ja aiheen ajankohtaisuuden vuoksi. Maailmassa joka vuosi noin 40 miljoona ihmistä tarvitsee palliatiivista hoitoa (WHO 2018). Maailman terveysjärjestö WHO on arvioinut, että vuosittain noin 30 000 suomalaista tarvitsee palliatiivista hoitoa elämän loppuvaiheessa ja suurempi määrä vielä ennen sitä. Vuonna 2014 WHO:n julkaiseman arvion mukaan joka kolmas kuoleva potilas tarvitsee palliatiivista hoitoa elämän loppuvaiheessa, samoin yhtä moni jo ennen viimeistä elinvuottaan. (Saarto & Lehto 2019: 535.) Tämän näkökulman kautta palliatiivisten- ja saattohoitopotilaiden kotona hoitaminen tulee lisääntymään, jolloin myös omaisille tarjottavan tuen määrä kasvaa. Omaisten huomioiminen ja tukeminen on tärkeä osa palliatiivista hoitoa, vakavan sairauden koskettaessa ja kuormittaessa koko perhettä.

Tässä opinnäytetyössä tutkimuksellisen osan tarkoitus on kuvata omaisten tuen tarvetta ja saatua tukea sekä kehittämisehdotuksia omaisten tukemiseen kotona tapahtuvan palliatiivisen hoidon aikana. Opinnäytetyön tutkimuksellisen osan tavoitteena on tuottaa uutta tietoa tämänhetkisestä tuen tarpeesta sekä tuen saannista, sekä omaisten näkökulmasta tuen kehittämiseen tulevaisuudessa kotisairaalahoidon aikana. Tutkimusmateriaali kerättiin haastatteleamalla läheisen palliatiiviseen hoitoon osallistuneita omaisia.

Opinnäytetyön kehittämistyön tarkoituksena on laatia saatujen tulosten perusteella Palliatiivinen hoito kotisairaalassa -opas omaiselle esite, jonka tavoitteena on lisätä omaisten tietoa palliatiivisen potilaan voinnissa tapahtuvissa muutoksissa hoidon aikana. Lisäksi kirjallinen esite tukee myös uuden sairaanhoitajan perehtymisestä palliatiivisen potilaan voinnin muutoksiin.

Opinnäytetyö toteutettiin Helsingin Pohjoisen kotisairaalan kanssa yhteistyössä.

2 Palliatiivinen ja saattohoito

Palliatiivisella hoidolla tarkoitetaan parantumattomasti sairaan tai henkeä uhkaavaa sairautta sairastavan potilaan ja hänen omaistensa aktiivista kokonaisvaltaista hoitoa (Saarto 2015: 10). Palliatiivinen hoito kuvataan potilaan aktiivisena kokonaisvaltaisena oireenmukaisena hoitona, jonka tarkoituksena on vähentää potilaan kärsimystä ja parantaa potilaan elämänlaatua (THL 2021a). Potilaan ja perheen kokonaisvaltaisessa hoidossa tulee huomioida fyysiset, psykososiaaliset ja hengelliset tarpeet (Anttonen 2016: 18).

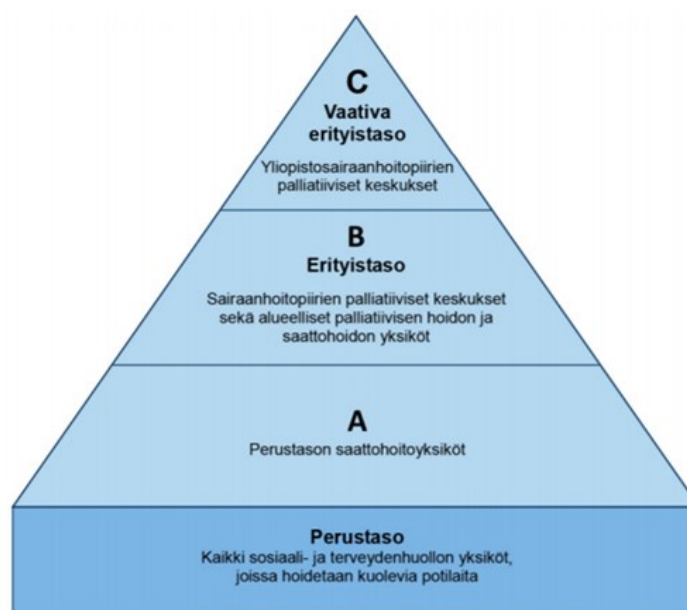
Palliatiivisen hoidon viimeinen vaihe on saattohoito, joka toteutuu usein potilaan elämän viimeisten elinpäivien tai elinviikkojen kohdalla ja on kuolemaa lähestyvän ihmisen hoitamista. Saattohoidolla tarkoitetaan hyvää oireiden lievitystä ja potilaan sekä hänen läheistensä tukemista. (Hänninen 2015a: 10-11.) Saattohoidon periaatteeseen kuuluu potilaan itsemääräämisoikeus, yksilöllisyys ja arvokkuus, jotka usein tutkimuksen mukaan toteutuvat potilaan kohdalla paremmin kotona potilasta hoidettaessa kuin sairaalassa tapahtuvaan hoitoon. Oma koti luo lohtua ja turvaa kuolevalle potilaalle. (Grönlund & Anttonen & Lehtomäki 2008: 135, 137.)

Potilaan palliatiivista ja saattohoitoa ohjaavat kansalliset, että kansainväliset lait, suositukset sekä sopimukset. Laadittujen lakien perustan luo potilaan perusoikeudet, potilaan itsemääräämisoikeus, ihmisarvon kunnioittaminen sekä yksilön omakoskemattomuus. Elämän loppuvaiheen hoidossa tärkeimpinä lakeina kansallisessa lainsäädännössä pidetään Suomen perustuslain perusoikeuksia sekä lakia potilaanasemasta ja oikeuksista, terveyden ammattihenkilöä koskevaa lakia, erikoissairaanhoidoa koskevaa lakia, että kansanterveyslakia. Lisäksi saattohoidon järjestämistä ohjaavat kansainväliset ihmisoikeussopimukset, joista tärkeimmät ovat YK:n kuolevan oikeuksien julistus, Euroopan neuvoston ihmisoikeuksia ja biolääketiedettä koskeva sopimus sekä Euroopan ihmisoikeussopimus. (THL 2021b.)

Sosiaali- ja terveysministeriö on laatinut vuonna 2010 saattohoitosuosituksen, joiden mukaan Suomessa sekä sairaanhoitopiirit, että terveyskeskukset toteuttavat tasavertaista saattohoitoa. Lisäksi hoivayksiköissä ja erikoissairaanhoidossa on oltava saatavilla saattohoitoa ja oireita lievittävää hoitoa potilaan tarpeiden mukaisesti. Suosituksissa tärkeänä sisältönä ovat osaamis- ja laatuksiteerit sosiaali- ja palvelujärjestelmään. Potilaalle tulee olla tarjottavana saattohoitopalveluita oman alueen sairaan-

topiirin kautta riippumatta potilaan asuinkunnasta. STM:n kautta on laadittu myös suositukset hoitohenkilökunnan osaamisen varmistamiseksi, jonka mukaan kaikkien ammattihenkilöiden osaaminen ja saattohoidon toteuttaminen tulee olla laadukasta. Sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisen osaamiseen kuuluu oireita lievittävän hoidon hallitseminen. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2018.)

Palliativista hoitoa järjestetään STM:n laatiman kolmiportaisen mallin avulla. Kolmiportaisen mallin avulla palliativisen hoidon tarpeet jaetaan hoidon vaativuuden mukaan perus- ja erityistasoihin. Kolmiportaisen mallin tarkoituksena on taata kaikille mahdollisuus saada tasavertaista hoitoa asuinpaikasta riippumatta. (THL 2021c.)



Kuva 1 Palliativisen hoidon ja saattohoidon kolmiportainen malli. STM 2019:14

Saattohoitoa pyritään järjestämään potilaan ja omaisen toiveen mukaan kotona. Tervala (2014) kuvaa gradussaan halun olla omassa kodissa olevan lähtökohta hoidon toteutumiselle kotona. Tähän vaikutti perheen mahdollisuus olla mukana hoidon suunnittelussa sekä osallistumassa mukaan hoitoon. (Tervala 2014:49,52)

Sairaanhoidopiirit ja paikalliset terveyskeskukset ovat vastuussa saattohoidon järjestämisestä. Sairaanhoidopiirien ja suurten kaupunkien saattohoitosuunnitelmissa on tullut esille tarve tunnistaa ja kehittää saattohoitopotilaiden hoitopolkua. Kehittämisessä tulee erityisesti ottaa huomioon, ihmisen mahdollisuus ja halu kuolla omassa kodissa. Potilaan halu perustuu lakiin potilaan itsemääräämisoikeudesta. (STM 2010a.) Edellä mai-

nittuun perustuen potilaiden kotisaattohoito tulee lisääntymään tulevaisuudessa ja kotisairaaloitten vastuu kotona tuotettavasta palliatiivisesta- ja saattohoidosta tulee myös lisääntymään.

Tonteri (2018) tekemän pro gradu- tutkielman mukaan hyvä saattohoito-osaaminen muodostuu eettisyydestä, rohkeudesta toimia, hoitajan osaavasta läsnäolosta, potilaan- ja omaisen tukemisesta, hoidon suunnittelusta, oireiden hallinnasta sekä kuoleman kohtaamisesta. Palliatiivisessa ja saattohoitotyössä korostuu tiedon välittäminen potilaan hoitoon osallistuvien tahojen välillä, potilaan- ja omaisen tukeminen sekä potilaan oireiden hallinta. (Tonteri 2018: 27.) USA:ssa 2012 tehdyn tutkimuksen perusteella suurin osa arvio sairaanhoitajan tärkeimmäksi osaamisalueeksi palliatiivisessa hoidossa oireiden kokonaisuuden hallinnan, kivunhoidon osaamisen sekä taidon keskustella kuolemasta ja kuolemasta potilaan ja hänen omaisensa kanssa (White & Coyne & White 2012: 136).

Sairaanhoitajien saattohoito-osaamista on arvioitu myös Kanadassa ja osaamisen pääpiirteeksi on valikoitunut mukaan kivun hoito ja oireiden hallinta, potilaan psyykkisiin, sosiaalisiin sekä hengellisiin tarpeisiin vastaaminen sekä sairaanhoitajan oma henkilökohtainen ja ammatillinen kehittyminen. (Desbiens 2011: 233.)

Palliatiivisen ja saattohoidon tulevaisuuden kehittämisen näkökulmasta asiantuntijoiden mukaan tärkeimmät kehityskohteet liittyvät toimintaympäristön puitteiden, hoitokäytäntöjen ja hoitajien osaamisen kehittämiseen. Tutkimus tuotti tärkeimmät elämän loppuvaiheen hoidon kehittämiskohteet, jotta potilaan tasa-arvoinen- ja laatuinen hoito pystytään toteuttamaan asuinpaikasta riippumatta. Tärkeimpinä kehittämiskohteina nousivat palvelujärjestelmien rakenteiden sekä prosessien kehittäminen, joilla saadaan varmistettua palveluiden tasa-arvoinen saatavuus. Hoidon toteutuksen näkökulmasta kaivataan hoidon erilaisia toteutustapoja, jotta saadaan parannettua hoidon saatavuutta haja-asutusalueilla. Hoidon laadun varmistamiseksi tulisi saada monitieteellinen hoitosuositus ja laatia alaa koskeva osaamisen kehittämisen suunnitelma ja toteuttaa sitä kansallisena yhteistyönä (Salin & Melander & Lehto & Hökkö 2021:147).

Salin:n ym tutkimuksessa tulee ilmi, että omaisten tukeminen ja juuri ammattilaisen omaisen tuen tarpeiden tunnistaminen on yksi tärkein osa-alue ammattilaisten niemeämiin tulevaisuuden tutkimuskohteisiin. Tulosten perusteella tutkimuskohteena oli myös omaisen kokemukset saadusta tuesta hoidon aikana. Lisäksi omaisiin liittyvinä

tutkimuskohteina tuli ilmi, läheisten selviytyminen potilaan kuoleman jälkeen, palliatiivisen hoidon yhteydessä toivon tutkiminen, miten se toteutuu? ja lisäksi millaista tukea omaiset toivovat, millaista tukea he saavat ja miten tuki tulisi järjestää? (Salin ym 2021: 151.)

Tulosten mukaan palliatiivisen hoidon toiminnan kehittämisen näkökulma kotisairaala-toiminnan kehittämisessä on moniammatillisen yhteistyön kehittäminen, jotta hoito toteutuisi joustavasti potilaan parhaaksi. Tutkimuksen tulosten mukaan hoitotyön toiminnan kehittämisen näkökulmasta omahoitaja- omalääkärimallin kehittäminen olisi lähtökohta henkilöstön työhyvinvoinnin ja pysyvyyden lisäämisen kannalta. Asiantuntijoiden näkemysten mukaan potilaan hoidossa toiveet ja tarpeet yhdistettäisiin kokonaisuudeksi, joka sisältää ammattilaisten ja läheisten läsnäolon, sekä oire- ja kivunhoidon. Tutkimuksessa tulee esiin lääkkeettömien auttamismenetelmien kehittäminen vaihtoehtoisten kivunhoidon- ja oirehoidon näkökulmiin, niiden tunnistamiseen ja kokeiluun. Lääkkeettömien hoidon tärkeitä osa-alueita on läsnäolo, kosketus, henkisten- ja hengellisten tarpeiden tunnistaminen. Tutkimuksen mukaan ammattilaiset näkivät perhekeskeisyyden kehittämisen näkökulmasta yhteistyön lisäämisen läheisten kanssa, omaisten selviytymisen sekä kuoleman jälkeisen tuen järjestämisen tulevaisuuden kehittämistarpeeksi. (Salin ym 2021:148.)

Osaamisen kehittämisen näkökulmasta Salin ym mukaan oli palliatiivisen koulutusohjelman kehittäminen samansisältöisen opetussuunnitelman luomisesta maan kattavasti, jolloin koulutus olisi tasa- laatuista kaikkialla Suomessa (Salin ym 2021:149). Tulevaisuuden näkökulmasta asiantuntijat esittivät läheisiin liittyvinä tutkimuskohteena, heidän tuen tarpeen tunnistamisen ja heidän kokemuksensa saamastaan psykososiaalisesta tuesta ennen sekä jälkeen potilaan kuoleman. Lisäksi mainittiin omaisten kokemukset saamastaan tuesta surutyön aikana. (Salin ym 2021:151) Läheisten kokemuksia palliatiiviseen hoitoon osallistumisesta ja hoidon laadusta pitäisi siis selvittää aiempaan tarkemmin. Palliatiivisen hoidon osaamisen näkökulmasta tulosten mukaan nähdään tarve selvittää ammattihenkilöstön hyvän palliatiivisen hoidon- ja saattohoidon toteuttamiseen tarvittavat lääkärin ja hoitajan ominaisuudet. Lisäksi tutkimusaiheeksi on nostettu koulutuksen vaikuttavuus osaamisen näkökulmasta ja henkilöstön työhyvinvoinnin yhteys ammatillisen osaamisen yhteydestä työhyvinvointiin. (Salin ym 2021: 151-152)

2.1 Omaisten kokemus palliatiiviseen hoitoon osallistumisesta

Kotona potilaan kokonaishoito ja läsnäolo usein jää potilaan läheisen toteuttamaksi, vaikka hoitohenkilökunta lääkäreineen on vastuussa potilaan hoidosta. Hoitohenkilökunta käy potilaan luona säännöllisesti, mutta potilaan omainen on kuitenkin suurimman osan läsnä potilaan kanssa ilman hoitohenkilökuntaa. Tämän näkökulman kautta omaiselle kertyy paljon vastuuta sekä henkistä, että fyysistä rasitusta. Hudsonin ja Paynen (2011) mukaan omaisilla on usein tarpeita ja haasteita, joihin he eivät saa vastausta. Omaisen näkökulmasta hoito koetaan psyykkisesti ja fyysisesti raskaana, usein koetaan myös liiallista vastuuta potilaan hoidosta. Usein omaiset kokivat itsensä sosiaalisesti eristyneiksi. Lisäksi heillä useinkaan ollut tarpeeksi tietoa kuolemasta. Hudson ja Paynen tutkimuksen mukaan omaisten tarpeet ovat samanarvoisia kuin hoidettavan. (Hudson & Payne 2011: 865.) Omaisten kokemus vastuusta tulisi ottaa huomioon toteutettaessa hoitotyötä kotona. Omaisen vastuun kokemukseen vaikuttaa omaisen saama tuki hoidon aikana. Omaisten kokemaa kuormitusta kotona hoidettaessa lisäksi jatkuva hoidettavan terveydentilan ja voinnin seuranta sekä muut kotitöiden suorittaminen potilaan hoidon sivussa. Tästä huolimatta omaiset pitivät kuitenkin kodin parhaana hoitoympäristönä, hoitoympäristön ollessa tuttu ja turvallinen. (Leppäaho 2016: 57).

Anttonen (2016) tutkimuksessa todetaan, että potilas sekä perheenjäsenet ovat herkistyneitä hoitohenkilöstön sanoille, teoille sekä käyttäytymiselle. Osa henkilöstöstä ei ymmärtänyt kohtaamisen ja vuorovaikutuksen merkitystä potilaan ja omaisten kohtaamisessa. Lisäksi perheen ja potilaan tarpeiden kohtaamattomuutta lisäsi, kun potilaan luona kävi monta eri ammattilaista tekemässä yksittäisiä asioita. Potilaan ja omaisten turvattomuutta lisäsi myös käynnit, joissa hoitaja ei ymmärtänyt potilaan kokonaistilannetta. (Anttonen 2016: 65.)

Juhelan (2015) mukaan omaiset kokivat turvallisen ja myönteisen ilmapiirin edistävän luottamuksellisen suhteen hoitohenkilökunnan ja omaisten välille, jolla parannettiin saattohoidon sujumista (Juhela 2015: 281). Omaiset ovat aiemmin kokeneet tarpeelliseksi tuoda esille asioita, jotka eivät välttämättä onnistuneet potilaan hoidossa kuten aiemmin oli suunniteltu tai toivottu. Lisäksi on toivottu parempaa yhteistyötä kotihoidon sekä kotisairaalan välillä (Olkkonen-Pimiä & Tuokko 2019: 29). Kotona toteuttavassa palliatiivisessa hoitotyössä on usein mukana moniammatillinen työryhmä, johon kuuluu kotisairaala sekä kotihoito. Hänninen kuvaa kuolevan potilaan hoidossa omaisen keskeisemmäksi tehtäväksi luoda merkityksellisyyttä, turvallista ja mahdollisimman normaalia arkea läheiselleen (Hänninen 2015: 47).

Rojaksen ja García-Vivar (2015) tekemän tutkimuksen mukaan omaisten keskeisenä kehittämisen näkökulmana oli tiedon tarve potilaan nopeaan voinnin heikkenemiseen, jota omaiset eivät osanneet odottaa. Omaiset kokivat tarvitsevansa tietoa taudista ja ennusteesta. Lisäksi tietojen anto tuli tehdä selkeästi, ymmärrettävästi ja rehellisesti. Rehellisyydellä oli merkitystä hoitosuhteen luomiseen. Hyvä hoitosuhde vähensi omaisten ahdistusta ja epävarmuutta potilaan hoidossa. (Rojas & García-Vivar 2015: 483,488.)

2.2 Omaisten tuen tarve kotona hoitamisen aikana

Palliativisessa hoidossa hoitajan tulee tietää millaista tukea, hänen tulee omaiselle antaa ja miten hän pystyy omaista parhaiten tukemaan heitä hoidon aikana. Omaisille on tärkeää osallistua potilaan hoitoon ja olla apuna, mutta he tarvitsevat luonnollisesti hoitohenkilökunnalta tukea, kannustusta sekä vahvistusta, siitä että osaavat toimia. (Ahtiluoto & Ollila 2018: 72.) Hoidossa on varmistettava omaisten tarvitsema tieto ja että heillä on mahdollisuus ottaa puheeksi mieltä askarruttavat asiat. Tieto lisää omaisten turvallisuuden tunnetta ja omaisten ennakoiva informoiminen ehkäisee omaisten tunteiden kuohunnan syntymistä raskaassa tilanteessa. (Juhela 2015b: 281.)

Leppäahon (2016) tutkimuksen mukaan omaisten tuen tarve on saada riittävästi potilaan hoidossa tukea ja apua uudessa epävarmassa tilanteessa. Tuen tarve on saada riittävästi ohjausta ja hoidon opetusta, niin että omaisen oppii läheisen fyysisen hoidon kotisaattohoidossa. Tutkimuksessa kuvataan omaisten olosuhteiden myötä heidän velvoitetta ryhtyä ”omaishoitajaksi”, vaikka päätös kotona hoitamisesta olisikin tehty yhdessä potilaan kanssa. Omaiset olivat epävarmoja omasta selviytymisestään muuttuneessa tilanteessa, vaikka päällimmäisenä oli huoli potilaan voinnista. Tulosten mukaan omaisten tieto siitä, mistä se saavat tarvittaessa apua potilaan hoitoon lisäsi omaisten turvallisuuden tunnetta ja rauhoitti heitä kuormittavassa tilanteessa. (Leppäaho 2016: 48-49.) Lisäksi Leppäahon tulosten pohjalta osa omaisista koki, että koottu tietopaketti olisi ollut hyvä sairauden alkuvaiheessa ja voinnin muuttuessa. Omaiset eivät kuitenkaan kokeneet sähköisten opaskirjojen ja dvd muotoisten oppaiden käyttöä oleellisena tarjottavana tukimuotona. (Leppäaho 2016: 52.)

Omaisten tiedollinen tuki perustuu hoitotyössä neuvojen, ohjausten ja ehdotusten kautta avoimeen vuorovaikutussuhteeseen, huomioon ottaen potilaan omatahto asioiden kertomisen suhteen. Tiedollista tukea tulee antaa ennakoivasti, omaisten sitä kysymättä. Potilasta koskevaa tietoa voidaan jakaa potilaan hoitoon liittyvänä tietona, joita

ovat muun muassa potilaan sen hetkinen tila, kokonaisvointi ja voinnissa mahdollisesti tapahtuvat muutokset. Tiedon antamisessa on tärkeitä rehellisyys ja annettavan tiedon tulee olla riittävää. Vastataan ja annetaan tietoa rehellisesti sekä puhutaan selkokielellä. Palliatiivisessa hoidossa omaiset tarvitsevat tietoa potilaan sairaudesta, sen tuomista oireista, hoitolinjasta, potilaan voinnin muuttumisesta sairauden edetessä, omasta hoitoon osallistumisesta, kotihoidosta, apuvälineistä ja ohjausta myös taloudellisissa asioissa. (Eriksson 2000: 228.) Omaiset tarvitsevat jaksakseen hoitaa potilasta kotona ohjausta, rohkaisua, kannustusta sekä arvostusta potilaan hoitoon henkilökunnalta (STMb 2010: 25.).

Hoitohenkilökunnan tulee tietää erilaisista omaisten tuen tukimuodoista, joita ovat muun muassa seurakuntien ja yhdistysten tarjoavat tukimuodot. Näiden kautta omaisilla on mahdollisuus saada apua ja vertaistukea suruunsa. (Grönlund & Huhtinen 2011: 158-159.) Aiemmin omaiset ovat kokeneensa tiedon saannin olevan puutteellista ja tiedon saamisen olevan vaikeaa esimerkiksi mitä tukimuotoja on olemassa ja mihin tukiin he olisivat oikeutettuja (Leppäaho 2016: 49).

Perheenjäsenille saattaa tulla yllätyksenä potilaan voinnin heikkeneminen saadusta tiedosta huolimatta. Tämän vuoksi tarvitaan aikaa ja useita keskusteluja, jossa käydään läpi sairauden kulkua ja sen etenemistä. (Valvira 2020.) Omaisten ohjaus tulee olla henkilökohtaista ohjausta, neuvonantoa ja tukemista. (Ollila 2015: 40.)

Omaisten tuen tarve koostuu tiedollisen, emotionaalisen sekä konkreettisen tuen näkökulmasta. Kotisairaalan työntekijän näkökulmasta on tärkeänä tavoitteena ohjata ja tukea omaista hoitajakson aikana sekä huomioida potilaan lisäksi myös omaisen toiveet ja tarpeet hoidon aikana (Malmi & Nissilä 2011: 79). Potilaan sairauden edetessä usein potilaan vointi ja toimintakyky heikentyy, jonka vuoksi omaiset tarvitsevat konkreettista apua potilaan hoidon toteuttamiseksi esimerkiksi potilaan perushoitoon. Tämän lisäksi omaiset tarvitsevat tietoa sairaudesta, oireiden seurannasta sekä hoidon kuluista. Lisäksi annetut ohjeet tulisi tarpeen mukaan antaa sekä suullisesti, että kirjallisesti. (Ahtiluoto & Ollila & Vanhanen 2018: 68.)

Emotionaalinen tuki hoidossa voidaan lukea koko perheen tukemiseen ja välittämisen näyttämiseen, jossa korostuu hoitajan empaattisuus, perheen kunnioitus ja kuuntelu sekä ihmisarvoinen kohtelu. Potilas ja omainen, perhe kokonaisuudessaan tarvitsevat

tietoa, turvaa ja eritoten toivoa vaikeassa tilanteessa. Emotionaalinen tuki koostuu aidosta läsnäolosta, huomioonottamisesta, lohduttamisesta sekä rohkaisusta. (Mattila & Kaunonen & Aalto & Åstedt- Kurki: 2014: 305; Surakka 2013: 99.)

Saukkosen ym. tehdyn tutkimuksen perusteella potilaan ja hänen läheisten selviytymistä palliatiivisessa hoidossa edistää läheisten halu ja aktiivinen osallistuminen potilaan hoitoon. Tutkimuksen mukaan potilaille ja läheisille oli tärkeää avoin keskustelu sekä rehellisen tiedon saaminen hoidon aikana. Tärkeää koettiin hoitohenkilökunnan antama emotionaalinen tuki koko perheelle. Emotionaalisen tuen näkökulmasta hoitohenkilökunnan luoma hyvä ja kuunteleva vuorovaikutussuhde on tärkeää palliatiivisen potilaan perheen kokonaisvaltaisessa hoidossa ja se vaatii hoitohenkilökunnalta rohkeutta perheen kohtaamisessa. (Saukkonen & Viitala & Lehto & Åstedt 2017: 201-204.)

Potilaan hoidossa omaiset ovat kokeneet vuorovaikutuksen helpoksi ja vaivattomaksi osallistuessaan potilaan hoitoon. Omaiset kokivat, että heidän tunteensa on otettu hyvin huomioon hoidossa ja hoitajilla oli aikaa riittävästi keskustella asioista. Tutkimuksessa hoitohenkilökunta koettiin empaattisena, kannustavana ja mukavana vaikean asian yhteydessä. Lisäksi omaiset kokivat hoitohenkilökunnan myötäelämisen tärkeänä. Hoidon aikana omaiset kokivat saaneensa tarpeeksi konkreettista tukea potilaan kotona hoitamiseen hoitohenkilökunnalta ja apuvälineiden kautta. (Kelloniemi & Sirviö 2009: 26.)

Konkreettinen tuki kotona tapahtuvassa hoidossa liittyy usein potilaan perushoidolliseen apuun, joka on muun muassa apuvälineiden tuki, potilaan fyysisen huolenpidon, puhtaanapidon tai oireiden lievittämisen näkökulma. Palliatiivisen potilaan hoidossa hoitajan tulee ymmärtää ja osata arvioida potilaan yleisvointi (Ridanpää 2006: 48), koska hänen on mahdollisesti tehtävä päätös potilaan tai omaisen puolesta esimerkiksi tilanteessa, jossa syöminen ei onnistu ja aspiraatio riski kasvaa tai tilanteessa, jossa on parempi aloittaa kipulääkehoito lääkeannostelijan kautta, kun pahoinvoinnin vuoksi ei suun kautta lääkitys ei enää onnistu.

Omaisten tuentarpeena on saada kodista toimiva hoitoympäristö potilaan hoidon tueksi. Omaisten kokemuksen mukaan apuvälineet, varsinkin sairaalasänky helpottaa potilaan kotona hoitoa ja tuo omaisille tukea potilaan fyysiseen hoitamiseen. Omaiset tarvitsevat hoitotyöntekijän tukea kodin muuttamisessa toimivaksi hoitoympäristöksi

perheelle. Toimiva kotiympäristö helpottaa omaisen fyysistä selviytymistä potilaan hoidossa. (Leppäaho 2016: 58-59.)

Omaisen selviytymisestä kuoleman jälkeen käsittelevän tutkimuksen mukaan sairaalassa kuolleiden potilaiden omaiset saivat vähemmän tukea, kuin saattohoitokodissa tai omassa kotona kuolleiden omaiset. Omaisten tukeminen oli koettu parempana saattohoitokodissa kuin osastolla. Omaiset kokivat, että he saivat tietoa ja heitä kuunneltiin paremmin saattohoitokodissa. (Eriksson & Somero & Kylmänen-Kurkela 2002: 46-47). Lisäksi omaisten selviytymisen kannalta kotikuoleman on koettu aiheuttavan vähemmän psyykkistä kuormitusta läheisen menettämisen vuoksi, lisäksi suruaika on koettu lyhyempänä, kun potilaan kuolema on rauhallinen ja tapahtuu toivotussa paikassa (Hatano & Aoyama & Morita & Tatsuya & Yamaguchi & Maeda & Kizawa & Tsuneto & Shima & Mitsunori 2017:1959). Hyvällä omaisen huomioon ottavalla palliatiivisella hoitotyöllä kotona voidaan tukea omaisen selviytymistä läheisen kuolemasta.

Psykologi Miranda Koskinen kuvaa hyvin, että usein psykologin näkökulmasta voidaan ajatella, että tilanne kotona omaisen ja potilaan eläessä vaikeaa elämän tilannetta seuraavasti: kukaan ei puhu siitä, mistä kaikkien tulisi puhua. Usein palliatiivisen sairauden tilanne on se, että omainen käy samoja tunteita läpi, mitä sairastunut itse. Potilas ja omainen käyvät molemmat luopumista toisesta. Usein voidaan ajatella, että potilas hyötyy tilanteesta, kun omainen saa tukea. (Koskinen 2021.)

Omaisten tukemiseen ja kohtaamiseen Hoitotyön tutkimussäätiö on julkaissut aiemmin jo tutkimateriaalia hoitohenkilökunnalle, joka on tarkoitettu äkillisesti kuolleen omaisten sekä läheisten kohtaamiseen ja tukemiseen. Hoitosuositus on nimeltään "Äkillisesti kuolleen henkilön läheisten tukeminen". Vaikka puhutaan palliatiivisen potilaan kuolemasta, se voi koskettaa perhettä hyvin nopeasti tapahtuneen voimien heikkenemisen ja nopeasti tapahtuvan kuoleman myötä ja näin voidaan ajatella äkillisesti kuolleen omaisen tukemisesta myös palliatiivisessa hoidossa. Äkillisesti kuolleesta puhutaan, silloin kun kuolemaan ei ole ehtinyt valmistua. (Hotus 2021.) Parhailaan Hotus työstää näyttöön perustuvaa hoitosuositusta aiheesta "palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa olevan potilaan läheisen tukeminen".

2.3 Omaisten kohtaaminen kotisairaalassa

Palliatiivinen hoito kotona tarkoittaa potilaan, hänen perheenjäsenensä sekä hoitohenkilökunnan keskinäiseen päätöksentekoon perustuvaa kokonaisvaltaista hoitoa, joka

perustuu vuorovaikutukseen. Kotona tapahtuva hoito on läheisten antamaa hoitoa potilaalle hoitohenkilökunnan tukemana. (Tervala 2014:26) Potilaan sairastuessa, sairaus koskettaa myös potilaan lähipiirinä. Sairaus aiheuttaa usein pelkoa tulevaa kohtaa ja aiheuttaa huolta sekä ahdistusta tulevaisuuden suhteen. Tämän vuoksi on tärkeää tukea potilasta ja lähipiiriä sairauden kanssa elämisessä (Hänninen 2015: 47). Kotona hoidon ominaispiirteitä ovat potilaan fyysinen vointi, potilaan ja omaisten psykososiaalinen hyvinvointi, joka jaetaan arkiseen elämään ja turvallisuuden kokemiseen. (Tervala 2014: 29)

Omaisilla on hyvin konkreettinen ja tärkeä rooli potilaan hoidossa. Omaisella on suuri vastuu potilaan arjesta ja perustarpeista huolehtimisesta. Lisäksi omaiset toimivat yhteydenottajana sairastuneen ja kotisairaalan välillä potilaan voinnissa on muuttuessa. Omaiset voidaan tietynlailla nähdä voimavarana, joka tukee ja täydentää potilaan voimavaroja kotona hoidettaessa hoitohenkilökunnan ohella. Omaisten huomioiminen on erityisen tärkeää, joka edellyttää omaisen huomioimista ja aktiivista mukaan ottamista potilaan hoitoon. Omaisen hoitoon mukaan ottamisessa korostuu kannustaminen ja ohjauksen tarve potilaan hoidossa. (Finne- Soveri & Arvonen 2018: 49.)

Yhä useampi haluaa olla kotona mahdollisimman pitkään ja sen seurauksena myös potilaan hoito ja mahdollinen kuolema ovat osittain siirtyneet kotiin. Tällöin potilaan kotona hoitaminen prosessi, johon ammattilaisten lisäksi osallistuvat perheenjäsenet. Suomessa usein ajatellaan, että henkisyys on yksityinen asia. Tutkimustiedon perusteella on kuitenkin osoitettu, että henkinen kokemus kuoleman lähestyessä ei kosketa vain potilasta vaan koko perhettä. Tämä vaatii hoitohenkilökunnalta kykyä osata kohdata, jokainen omana yksilönä. Voinnin heikkenemisestä ja kuolemasta keskusteleminen vaatii hoitajalta osaamista, rohkeutta ja mahdollisuutta ottaa asia esille. (Seppänen & Vähäkangas & Anttonen 2020: 363-365.)

Omaisilla on tärkeä rooli olla mukana potilaan hoidossa, joten on tärkeä huomioida ja ottaa omainen mukaan potilaan hoitoon sekä huolehtia omaisten omasta jaksamisesta. Hoidon suunnitteluun omainen voi osallistua potilaan luvalla (Lehto 2015: 14). Luottamuksellinen hoitosuhde koko perheen kanssa edesauttaa koko perhettä raskaassa tilanteessa ja edesauttaa myös keskustelua sairaudesta. Huomioiden, että potilaan asioista keskustellaan vain potilaan kuullen tai hänen suostumuksellaan. (Finne- Soveri & Arvonen 2018: 50.) Omaisen luottamusta voidaan luoda hyvinkin yksinkertaisesti kysymällä omaisen voinnista, miten hän on tilanteen kokenut ja miten potilaan hoito kotona on onnistunut (Hietanen & Vainio 2018: 109).

Hoitajan luomalla rauhallisella ja kiireettömällä kohtaamisella luodaan turvallisuuden tunne omaiselle. Luomalla omaiselle turvallisuuden tunnetta pystytään tukemaan omaista löytämään itse asioita, jotka lohduttavat ja auttavat häntä raskaassa tilanteessa (Juhela & Tuukkanen 2018: 134).

Anttosen (2016) mukaan perheen on kohdattava sairauden todellisuus, jotta asiaa voidaan käsitellä yhdessä. Käsittelemisen tavoitteena on koko perheen ymmärryksen lisääminen sairauden parantumattomuudesta, kuoleman väistämättömyydestä ja potilaan toiveiden kuuntelemisesta. Tämän vuoksi hoitotyöntekijöiden on tärkeää ymmärtää sairauden laatu ja hoitovaihe. Hoidon lähtökohtana tulee ymmärtää potilaan sekä koko perheen tilanne, jotta voidaan tukea potilasta ja perhettä. (Anttonen 2016: 60,62.) Lisäksi hoitajan kokemuksella on merkitystä potilaan sekä omaisen kohtaamiseen kuolevan potilaan hoitamisessa. Dunn, Otten ja Stephans (2005) ovat tutkineet hoitajien suhtatumista kuolemaan sekä kuolevien potilaan hoitamista. Hoitajat, joilla oli enemmän kokemusta kuolevan potilaan hoitotyöstä, he asennoituivat kuolevan potilaan hoitamiseen positiivisemmin kuin vähemmän kokeneet hoitajat (Dunn & Otten & Stephans 2005: 97).

Omaisten selviytymistä palliatiivisesta-saattohoidosta edistävät rohkeuden ja voiman löytäminen arjessa. Käytännössä ajatellen nykyhetken arvostaminen ja sairauden edessä sairauden hyväksyminen, oman ”tarinan” luominen ja perheen keskinäinen tasapaino. Selviytymistä tukee halu osallistua hoitoon, rauhallinen tila sekä mielenrauha sairauden suhteen, omassa kodissa oleminen sekä ammattitaitoinen ja oikea-aikaisesti saatu palliatiivinen hoito. (Saukkonen ym 2017: 199,203.)

Omaisten kohtaaminen palliatiivisessa hoidossa on hoitajalle myös ainutlaatuinen hetki. Potilaan hoidossa omaiselta odotetaan vahvuutta, arjen hallintaa ja konkreettista apua potilaan hoidossa. Samaan aikaan omaisen voi olla haavoittunut ja vailla tukea. Palliatiivisen potilaan hoidossa omaisen tuen tarve on selkeä, mutta sen ajoitus, laatu ja sisältö yksilöllisiä. Potilaan hoidossa ja perheen kohtaamisessa tilanne voi olla vaikeasti kohdattava ja kaikki henkilökunnan antama informaatio menee ohi. Tilanteeseen tulee varata aikaa ja tiedon sairaudesta tulee olla eri muodoissa. Tietoa voidaan välittää käynnillä, puhelimitse, internetissä, vertaistukiryhmissä tai yhdistysten kautta, jotta jokainen voi valita sopivan tiedon saannin tavan. Omaiset kokevat kuitenkin tiedon antamisen ja saamisen hoitohenkilökunnalta merkityksellisempänä, mutta siihen halutaan enemmän valmistumista kirjallisen ohjeen avulla. (Hartikainen 2018: 72-73.)

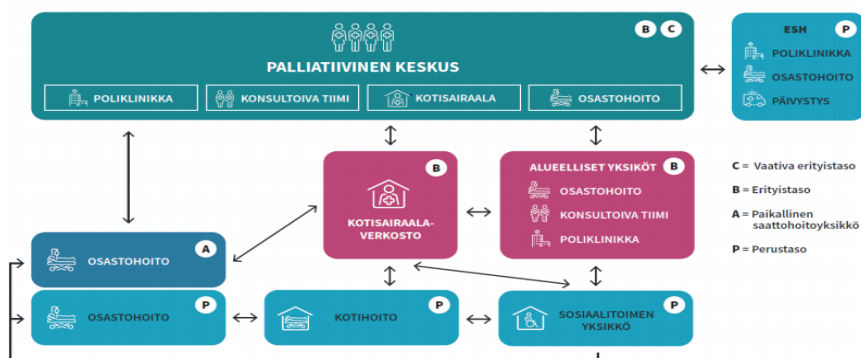
Kokonaisvaltaiseen hyvään palliatiiviseen hoitoon kuuluu onnistunut omaisten osallisuus hoitoon. Osallisuudella tarkoitetaan omaisen kuuntelua, kunnioitusta ja heidän näkemystään potilaan voinnista. Elämän loppuvaiheen hoidolta omaiset odottavat yleensä rauhallista kuolemaa sekä läsnäoloa. Elämän loppuvaiheessa omaisen tukeminen on tärkeää, koska saattohoitoprosessi kulkee omaisen mukana koko loppuelämän. (ETENE 2003: 5,7; Hänninen 2010: 283.) Usein omaiset saattavat odottaa itseltään liian hoitamisen tai oman jaksamisen näkökulmasta. Ajatellaan, että se on viimeinen palvelus potilaalle, että hän saa olla ja kuolla kotona. Omaisen on osattava olla inhimillinen itselleen ja tulevaisuuden suhteen. Omaisen kanssa on hyvä käydä läpi, että elämä jatkuu hänen osaltaan potilaan kuoleman jälkeen, vaikka se voi tuntua lohduttomalta sillä hetkellä. (Hävölä 2021.)

Hoitohenkilökunnan on osattava läheisen kohtaamisessa myös sanatonta viestintää. Sanaton viestintä voi olla rinnalla olemista, kuuntelemista elämän historiasta ja aitoa läsnäoloa juuri siinä hetkessä. Hoitajalta ei vaadita aina sanoja ja keskustelua vaan jo hiljaisuudella voidaan välittää rauhoittavaa tunnelmaa. Hoitajan liikkeet, kehon asento ja kasvojen ilmeet välittävät myös omaiselle sanatonta viestintää. (Hietanen 2013: 63.)

Omaisten kohtaamisen tärkein tavoite on kohdata omainen ja tunnistaa tuen tarve, karottaa konkreettinen tuen tarve ja rohkaista ottamaan apua vastaan, antaa omaiselle tietoa, mahdollisuuksien mukaan myös kirjallisena. (Hotus-hoitosuositus 2018.)

3 Palliatiivinen hoito Helsingin kaupungin kotisairaalassa

Helsingin kotisairaala toimii palliatiivisen hoidon kolmiportaisen mallin B- erityistasolla ja muodostaa HUS sairaanhoitopiirin erityistason palliatiivisen hoidon verkoston (THL 2021c).



Kuva 2 Palliatiivisen hoidon valtakunnallinen organisaatio. Superliitto 2019.

Helsingin kotisairaala tarjoaa erityistason (B) palliatiivista hoitoa täysi-ikäisille helsinkiläisille, joille on tehty palliatiivinen hoitolinjaus. Helsingin kaupungin organisaatiossa palliatiivista ja saattohoitoa toteutetaan myös perustasolla sekä A- tasolla. Kaupungilla on lukuisia palvelutaloja ja kotihoidon alueiden yksiköitä, jotka toteuttavat palliatiivista hoitoa perustasolla, toki usein kotisairaalaan tuella.

Palliatiivinen hoito on kotisairaalan päätehtävä ja B-tasolla henkilökuntaan tulee kuulua erikoiskoulutettuja työntekijöitä. B-tasolla henkilökuntana tulee työskennellä moniammatillinen työryhmä, jolla on henkisen-, hengellisen tuen ja psykososiaalisen tuen osaamista. Kotisairaalan toimiessa B-tasolla, tulee kotisairaalan mahdollistaa myös perustason konsultaatiotuki. (THL 2021c.)

Helsingin alueella kotisairaala toimii kolmessa eri toimipisteessä. Lisäksi Helsingissä toimii palliatiivinen poliklinikka, joka on avattu 2017. Poliklinikalla käyvät ne potilaat, joiden kunto sallii polikliinisen seurannan. Potilaan kunnan hiipuesssa hoitovastuu siirtyy kotisairaalle ja hoito viedään potilaan kotiin. Kotisairaala vastaa kotiin vietävästä palliatiivisesta hoidosta ja vuosittain 350- 400 potilaan kotisaattohoidosta. Helsingissä Suursuon sairaalassa on palliatiivinen ja saattohoitoon erikoistuneet osastot, jotka toimivat tarvittaessa kotisairaalan tukiosastona, mikäli kotona potilaan hoitoon tulee haasteita tai potilas haluaa siirtyä sairaalaan. (Helsingin kaupunki 2020.)

Kotisairaalan hoidon tavoitteena on mahdollistaa turvallinen elämänloppuvaiheen hoito ja potilaan arvokas kuolema omassa kodissaan. Kotona tehtävässä hoitotyössä korostuu omaisten ja läheisten tärkeys, koska henkilökunta ei pysty olemaan potilaan luona vuorokauden ympäri, vaikka on tavoitettavissa vuorokauden ympäri. (Finne- Soveri & Arvonen 2018: 48.)

Helsingin kaupunki on antanut saattohoidon nykytilasta arviointiraportin vuonna 2018 tarkastusviraston pyynnöstä. Raportin tarkoitus oli selvittää, tarjotaanko kaupungilla saattohoitoa potilaiden tarvitseman saattohoidon tarpeiden mukaan. Arviointiraportin mukaan erityistasolla tarjottiin saattohoitoa potilaan tarpeiden mukaisesti, mutta perustasolla koettiin, ettei se välttämättä toteutunut. Helsingissä erityistasolla toteutettavaa saattohoitoa toteutetaan Suursuon sairaalassa sekä kotisairaalassa. Tulosten mukaan Helsingin erityistason saattohoito toteutettiin potilaan tarpeiden mukaan noudattaen kansallisia, että kansainvälisiä suosituksia. Tuloksista ilmenee lisäksi, että sairaala-, kuntoutus- ja hoivapalveluissa kaivattiin ohjetta saattohoidon toteuttamiseen, mukaan lukien potilaalle, omaiselle ja hoitohenkilökunnalle. (Helsingin kaupunki 2017 40-44.)

Vuonna 2019 on valmistunut suositus palliatiivisen hoidon palveluiden tuottamisesta ja laadun parantamisesta Suomessa. Loppuraportti on laadittu palliatiivisen asiantuntijaryhmän toimesta. Loppuraportin kehittämissuosituksina Helsingin palliatiivisen verkoston kehittämisen näkökulmasta on lisätä erityistason vuodeosastopaikkoja laadittujen suositusten mukaisesti (8- 10 paikkaa 100 000 asukasta kohden). Lisäksi A-tasolla annettavan toiminnan kehittäminen kaupunginsairaaloissa sekä kaupungin ostopalvelulla järjestetyillä osastoilla (Saarto – Finne- Soveri ja asiantuntijaryhmä 2019: 23-24.) Tällä hetkellä Helsingin kaupungilla toimii palliatiivinen poliklinikka 5 päivänä viikossa, Suur-suonsairaalassa toimii palliatiiviseen- ja saattohoitoon erikoistuneet osastot. Lisäksi koko Helsingin kattava toimiva palliatiivinen kotisairaalamerkistö.

Poliklinikka ja konsultaatiotoiminnan kehittämisen tueksi on kehittämissuosituksina perustaa psykososiaalisen tuen tiimi poliklinikan yhteyteen sekä perustaa palliatiivisen hoidon konsultaatiotiimi Helsingin sairaaloihin annettujen suositusten mukaan (yksi tiimi vastaisi 250 sairaalavuodepaikasta). Raportin kehittämissuosituksena on kehittää kaupunginsairaaloiden ja ostopalvelujen kautta järjestettyjen paikkojen konsultaatiotoiminta A-tason osaston tai kotisairaalan kautta (Saarto ym 2019: 24.)

Kotisairaalan toiminnan kehittämisen näkökulmasta raportin pohjalta on yhdistää kotisairaalamerkistöä myös sosiaalitoimen alaisiin yksiköihin sekä kotihoitoon. Lisäksi raportin pohjalta kehittää päiväsairaalamerkistöä palliatiivisissa keskuksissa tukemaan kotisairaalamerkistöä (Saarto ym 2019: 25). Helsingin palliatiivisen poliklinikan yhteydessä toimii nykyään infuusiopoliklinikka viitenä päivänä viikossa, jota voidaan verrata päiväsairaalamerkistöä.

4 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoitteet ja tutkimuskysymykset

Opinnäytetyön tutkimuksellisen osan tarkoituksena on kuvata Helsingin kotisairaalan palliatiivisen potilaan hoitoon osallistuneiden omaisten tuen tarvetta, saatua tukea sekä tuen kehittämissuosituksia kotona tapahtuvan palliatiivisen hoidon aikana.

Opinnäytetyön kehittämissuosituksena on laatia saatujen tulosten perusteella Palliatiivinen hoito kotisairaalamerkistö- opas omaiselle esite.

Tutkimuksellisen osan tavoitteena on tuottaa uutta tietoa tämänhetkisestä tuen tarpeesta, saadusta tuesta sekä omaisten näkökulmaa tuen kehittämiseen tulevaisuudessa kotisairaalamerkistön aikana.

Kehittämisosan tavoitteena on tukea omaisten tiedollista tuen tarvetta potilaan hoidossa palliatiivisen hoidon aikana. Kirjallisen esitteen tavoitteena on lisätä omaisten tiedollista tukea kirjallisessa muodossa suullisen informaation annon lisäksi. Lisäksi esite toimii myös kirjallisena perehdytys- ja ohjauspohjana uusille sairaanhoitajille kotona toteutettavassa palliatiivisessa hoitotyössä ja mahdollistaa yhtenäisen ohjaamisen palliatiivisen hoidon aikana.

Tutkimuskysymyksiä on:

1. Millaista tukea omaiset tarvitsevat palliatiivisen hoidon aikana?
2. Millaista tukea omaiset saivat palliatiivisen hoidon aikana?
3. Miten omaiset kehittäisivät omaisten tukea palliatiivisen hoidon aikana?

Kehittämistehtävänä on:

1. Laatia esite omaiselle.

5 Opinnäytetyön tutkimuksellisen osan toteutus

Opinnäytetyö toteutettiin laadullisena tutkimuksena, jossa aineiston keruu menetelmänä käytettiin haastattelua, aineisto analysoitiin aineistolähtöisen sisällönanalyysin avulla. Opinnäytetyön teoria ja tiedonkeruu pohjautuu selkeästi määriteltyihin tutkimuskysymyksiin, joiden avulla tiedon keruuta aloitettiin keräämään (Johansson 2007: 6).

Opinnäytetyönsuunnitelma oli valmis keväällä 2021. Opinnäytetyönohjaajan hyväksytyä suunnitelma, haettiin toteutettavaan tutkimukseen tutkimuslupa Helsingin kaupungilta, joka myönnettiin huhtikuussa 2021.

Tutkimusluvan myöntäminen jälkeen kotisairaalan palliatiivisten potilaiden omaisille jaettiin 1-30.6.2021 ajan jaksolla potilaskäynnin yhteydessä saatekirje tutkimuksesta (Liite 1) ja näin heillä oli mahdollisuus halutessaan osallistua tutkimukseen täysin vapaaehtoisesti. Saatekirjeen yhteydessä oli tiedote tutkimuksesta (Liite 2), jossa oli kerrottu tutkimuksesta tarkemmin.

Opinnäytetyö toteutettiin tutkijan työyksikössä. Tutkimuksen tekoon käytetty aika on ollut tutkijan omalla ajalla. Organisaatiolle opinnäytetyön tekemisestä ei aiheutunut kustannuksia.

Tutkittavien omaisten otanta syntyi potilaan tarvitseman palliatiivisen hoidon kotisairaalaikäynnin perusteella. Potilaan kotiin suoritettavan käynnin yhteydessä annetun saatekirjeen perusteella omaisella oli mahdollisuus itse halutessaan osallistua tutkimuksen tekoon antamalla haastattelu kokemuksestaan (haastattelurunko Liite 3). Tutkimukseen osallistuvat ottivat tutkimuksen tekijään yhteyttä puhelimitse tai sähköpostilla halutessaan osallistua haastatteluun ja sopiakseen haastatteluajankohdan ja paikan.

Opinnäytetyön tutkimuksellisen osan tulosten analysointi ja kirjoittaminen toteutettiin vuoden 2021 aikana. Tulosten pohjalta tehtiin kehittämistyönä palliatiivinen hoito kotisairaalassa- opas omaiselle esite tukemaan omaisten tarvitsemaa tietoa potilaan voimissa tapahtuvien muutosten vuoksi. Opinnäytetyö valmistui 2022 alkuvuoden aikana.

5.1 Tutkittavat ja aineiston keruu

Tutkimuksen aineisto koostuu kahden palliatiivisen potilaan omaisen kokemuksesta saamastaan ja tarvitsemastaan tuesta hoidon aikana sekä heidän näkemyksestään tuen kehittämiseen tulevaisuudessa.

Tämän tutkimuksen aineistonkeruu toteutui yksilöhaastattelun avulla ja haastattelupohjana käytin teemahaastattelupohjaa, mutta etenin tutkimuskysymyksittäin ja käytin tarvittaessa haastattelupohjan avulla tarkentavia kysymyksiä haastateltavien antamiin vastauksiin. Haastattelurungon teemat ovat valikoituneet aiempien aiheesta tehtyjen tutkimusten perusteella ja tutkijan käytännöntyön kautta. Haastattelurungon teemat olivat omaisen tuen tarpeet, saatu tuki ja tuen kehittämisen näkökulma konkreettisen, tiedollisen ja emotionaalisen teorian pohjalta. Haastattelurunko löytyy tämän työn liitteestä Liite 3. Haastattelun lähtökohtana oli avoin vuorovaikutustilanne haastateltavan kanssa.

Palliatiivisten potilaiden omaisille jaettiin tutkimuksen saatekirje kesäkuun 2021 aikana. Tutkimuksen saatekirjeen saatuaan omaiset olivat tutkijaan yhteydessä ja ilmoittivat halukkuutensa osallistua tutkimukseen. Tutkimukseen osallistuminen oli täysin vapaaehtoista. Tämän jälkeen sovimme haastatteluajan kohdan ja paikan. Haastattelut toteutettiin kasvokkain omaisen kotona, omaisen valitsemana ajankohtana. Haastattelun

aluksi kävimme läpi tutkimuksen tarkoituksen ja tavoitteen sekä tietosuojaselosteen. Tämän jälkeen allekirjoitimme tutkimukseen osallistumisen suostumuslomakkeet, joista toinen jäi omaiselle ja toinen tutkijalle.

Tutkittavan aiheen arkaluontoisuuden vuoksi pyrin omalla läsnäolollani luomaan ympäristön rauhalliseksi ja omaiselle turvalliseksi, lisäksi omalla toiminnallani luomaan kii-reettömän tunnelman. Lisäksi annoin omaisille tilaisuuden esittää tutkimukseen liittyä kysymyksiä.

Haastattelut suoritettiin anonyymisti tietosuojalain vaatimalla tavalla. Haastattelu nauhoitettiin erilliselle ääninauhurille aineiston säilymisen ja tarkastamisen vuoksi. Lisäksi erillinen ääninauhuri säilytettiin lukollisessa, kulkuluvallisessa paikassa tietoturvallisesti.

5.2 Aineistonanalyysi

Haastatteluiden pohjalta kokoon saatu aineisto analysoitiin aineistolähtöisellä sisällön analyysillä, jotta aineisto saatiin jäsennettyä ymmärrettävään sekä hallittavaan muotoon ja tulokset näkyviksi. Aineistolähtöiseen analyysiin kuuluu teoreettisia kytkentöjä, mutta ainoastaan analyysin etenemisen vuoksi. Aineistolähtöisessä analyysissä luokitellaan tutkimusaineiston tekstin sanoja ja niistä koostuvia ilmaisuja niiden teoreettisen merkityksen perusteella. (Tuomi & Sarajärvi 2018:108, Kylmä & Juvakka 2007:112-113.) Analyysin tavoitteena on tuottaa teoreettinen kuvaus tutkimuksen kohteena olevasta ilmiöstä kokoon saadun aineiston avulla (Tuomi & Sarajärvi 2018: 117).

Ensimmäiseksi analyysia tehdessä aloitin perehtymällä aineistoon eli kuuntelemalla nauhoitetut haastattelut läpi kahteen kertaan. Kokonaisuudessaan haastatteluiden kokonaiskestot olivat yhteensä 2 tuntia 6 minuuttia. Kuuntelin haastattelut läpi kahteen kertaan, jotta saisin aineistosta selkeän kokonaiskuvan.

Tämän jälkeen kirjoitin auki nauhoitetun aineiston sana sanalta eli litteroin aineiston saadakseni nauhoitetut haastattelut kirjalliseen muotoon. Kirjallista aineistoa kertyi yhteensä 22 A4 kokoista sivua. Auki kirjoittamisen jälkeen luin aineiston läpi vielä kahteen kertaan, jotta pystyin perehtymään aineistoon kirjallisen tuotoksen avulla haastatteluiden kuuntelemisen lisäksi.

Tämän jälkeen kävin läpi vielä aukikirjoitetun aineiston kahteen kertaan ja aloitin aineiston tiivistämisen, jotta kokoon saadusta aineistosta saatiin karsittua tutkimukselle epäolennainen tieto pois (Tuomi & Sarajärvi 2018: 123). Aineiston tiivistämisen tein etsimällä ja alleviivaamalla aukikirjoitetusta tekstistä alkuperäisilmaisuja eli erottelin tekstistä asioita ja ilmaisuja, jotka vastasivat tutkimuskysymyksiin ja olivat tutkimuksen kannalta merkityksellisiä (Kallinen & Kinnunen).

Tämän jälkeen kirjoitin uudelleen alkuperäisilmaisun erilliselle post-it lapulle ja liitin jokaisen oman tutkimuskysymyksen alle alkuperäiskysymyksen, joka vastasi tutkimuskysymykseen. Alkuperäisilmausujen auki kirjoittamisen sekä liittämisen tutkimuskysymysten alle jälkeen etenin analyysia tehdessä tutkimuskysymyksittäin. Analyysin edetessä haastattelun alkuperäisilmaisut olivat sijoitettu tutkimuskysymyksen alle, eikä minun tarvinnut siirtää alkuperäisilmaisuja uudelleen, vaan pystyin etenemään tutkimuskysymyksittäin analyysiä tehdessä.

Etenin tutkimuskysymyksittäin ja käsittelin jokaisen tutkimuskysymyksen saman kaavan mukaan. Jokaisen tutkimuskysymyksen kohdalla siirryin alkuperäisilmausujen pelkistämiseen eli alkuperäisilmaisun kirjoittamiseen lyhennettynä. Pelkistin alkuperäisilmaisut kirjoittamalla ne uudelleen tiivistettyyn muotoon käsin ja uusille post it-lapuille, jotta niitä olisi helppo siirtää ryhmittelyvaiheessa omiin ryhmiin.

Pelkistettyjen ilmausujen ryhmittelyssä etsin pelkistetyistä ilmaisuista samankaltaisuuksia ja eroavaisuuksia sekä erottelin ne omiin ryhmiin sisällön perusteella. Pelkistettyjen ilmausujen ryhmittelyn toteutin jakamalla omiin ryhmiin sisällöltään samansisältöiset ilmausut ja nimeämällä ne käsitteellä, joka kuvaa ryhmän sisältöä ja näin yhdistää ryhmän (Kananen 2014: 104).

Ryhmien muodostamisen jälkeen kävin uudelleen läpi ryhmät ja yhdistin samansisältöiset ryhmät ja näin sain tiivistettyä aineistoa ja muodostettua sekä nimettyä samansisältöiset ryhmät alaluokiksi. Alaluokkien muodostamisen jälkeen yhdistin saman sisältöiset alaluokat vastaamaan yläluokkaa ja nimesin yläluokan sisällön perusteella (Tuomi & Sarajärvi 2018:124). Yläluokat muodostivat pääluokan ja vastasivat tutkimuskysymyksiini.

Tutkimusaineistosta muodostui hiljalleen erilaisia käsitteitä, joita omaiset toivat ilmi haastattelussa ja ne toistuivat sekä olivat yhdisteltävissä ja näin sain käsitteitä yhdistelemällä vastaukset tutkimuskysymyksiin. Tulkinnan ja päättelyn sekä yhdistämisen

avulla sain muodostettua: 4 samansisältöistä yläluokkaa aineistosta muodostamaan pääluokan omaisen tuen tarve, 7 samansisältöistä yläluokkaa muodostamaan pääluokan omaisen saama tuki palliatiivisen hoidon aikana ja 5 samansisältöistä yläluokkaa muodostamaan pääluokan kehittämis ehdotukset tulevaisuudessa omaisten tukemiseen hoitojakson aikana. Näin sain vastaukset opinnäytetyön tutkimuskysymyksiin ja muodostettua teoreettisen kuvauksen tutkimuskohteesta. Analyysinteko pohjautui tutkijan ymmärrykseen, tulkintaan ja päättelyyn.

6 Opinnäytetyön tutkimuksellisen osan tulokset

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata mitä tukea omaiset tarvitsivat ja mitä tukea he saivat palliatiivisen hoidon aikana sekä miten he kehittäisivät kotona tapahtuvaa omaisten tukemista palliatiivisen hoidon aikana tulevaisuudessa.

Haastatteluissa tuli ilmi, että kotisairaalan tuki palliatiivisen potilaan hoidon kohdalla voi olla vaihtelevaa. Potilaan voinnin ollessa vakaa, tällöin potilaalla on vähemmän oireita ja kotisairaalan käyntejä tarvitaan vähemmän, on myös omaisen tarvitseman ja saama tuki vähäisempää.

Sain omaisten haastatteluiden pohjalta vastaukset kaikkiin tutkimuskysymyksiin. Lähtökohtaisesti omaiset saivat kotisairaalaan tarvitsemansa tuen hoitaakseen potilasta kotona. Tutkimustuloksista tulee ilmi, että omaiset tarvitsivat erityisesti tukea potilaan voinnissa tapahtuvien muutosten ymmärtämisessä ja sairauden aiheuttavien oireiden hoidossa. Tulosten perusteella omaisten tuen kehittämisen näkökulmasta on tarve kirjalliseen tietoon ja sen tuomaan tukeen suullisesti annetun informaation lisäksi potilaan voinnissa tapahtuvissa muutoksissa. Vertaistuen tarve nousi myös hyvin yhtenäisenä tuen kehittämisen tarpeena haastatteluiden pohjalta.

6.1 Omaisten tarvitsema tuki palliatiivisen hoidon aikana

Tutkimuksen tulosten mukaan omaisten tuen tarve palliatiivisen hoidon aikana muodostui **kotisairaalan käyntien tarpeellisuudesta, palliatiivisen hoidon tiedollisesta tarpeesta, rohkaisemisesta potilaan hoitoon** ja omaisen tarvitusta tuesta **omaan jaksamiseen**.

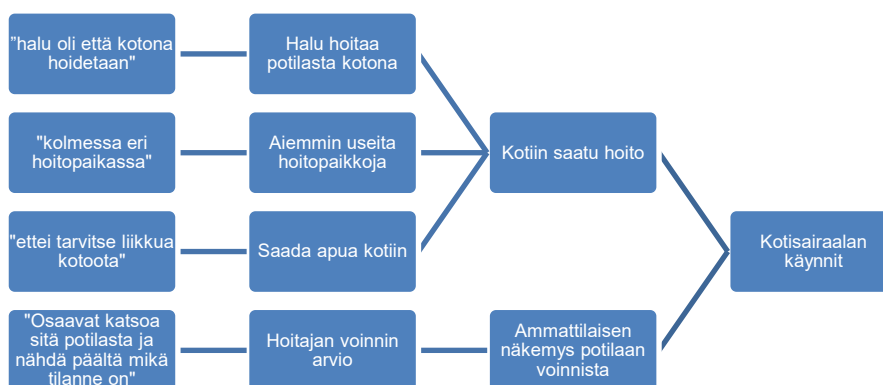
Kotisairaalan käynnit nousivat selkeästi haastatteluista ensimmäisenä tuen tarpeeksi. Omaiset tarvitsivat konkreettiset kotisairaalan käynnit pystyäkseen toteuttamaan potilaan hoidon kotona ja saadakseen tarvittavan avun kotiin potilaan voinnin muuttuessa. Omaisilla oli vahva halu hoitaa potilasta kotona ja kotona hoitaminen edellytti aktiivisia kotisairaalan käyntejä potilaan kotona hoitamisen tukemiseen. Haastatteluissa tuli ilmi, että aiemmin potilaan kaikki hoitokontaktit ovat olleet kodin ulkopuolella ja potilaan fyysisen voinnin muutoksen vuoksi kodin ulkopuolelle liikkuminen oli aiheuttanut omaisille huolta. Omaisten tuen tarve muodostui huolesta potilaan voinnista ja tuen tarpeesta potilaan voinnin arvioimiseen, joka toteutui kotisairaala käynnin ja ammattilaisen näkemystä potilaan voinnin arvioimiseen.

"halu oli kova, että kotona hoidetaan"

"kolmessa ei hoitopaikassa"

"ettei tarvitse liikkua kotoota"

"osaavat katsoa sitä potilasta ja nähdä päältä mikä tilanne on"



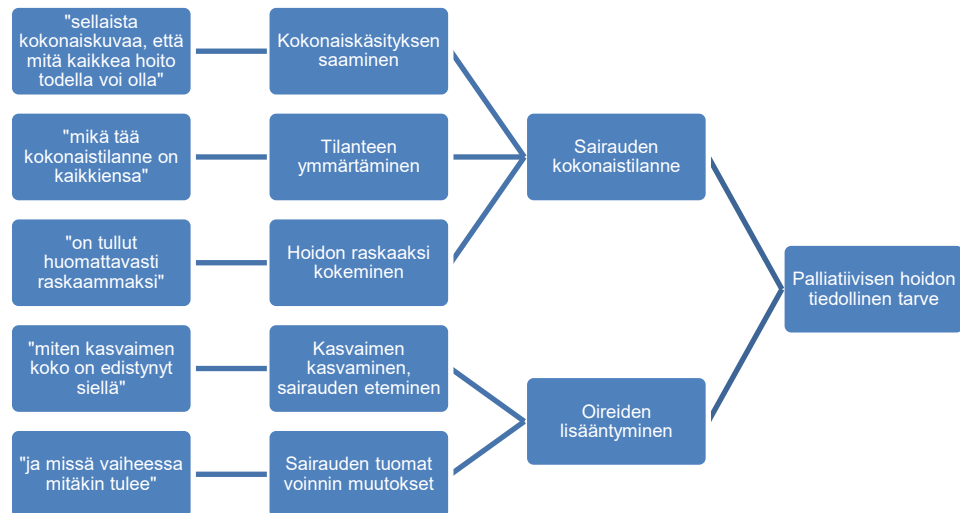
Kuvio 1. Kotisairaalan käynnit

Palliativisen hoidon tiedollinen tarve nousi haastatteluissa selkeästi omaisten kokeeksi tuen tarpeeksi hoidon aikana. Palliativisen hoidon tiedollinen tuen tarve muodostui omaisten tarvitsemaan tietoon sairauden kokonaistilanteesta ja oireiden lisääntymisestä. Omaiset tarvitsivat tiedollista tukea hoitajakson aikana ymmärtääkseen ja saadakseen kokonais kuvan sekä käsityksen potilaan sairaudesta ja siitä, miten kotona hoitaminen onnistuu oireiden lisääntyessä ja potilaan voinnin muuttuessa.

"mikä tää kokonaistilanne on kaikkiensa"

"sellaista kokonaiskuvaa, että mitä kaikkea hoito todella voi olla"

"ja missä vaiheessa mitäkin tulee"



Kuvio 2. Palliativisen hoidon tiedollinen tarve

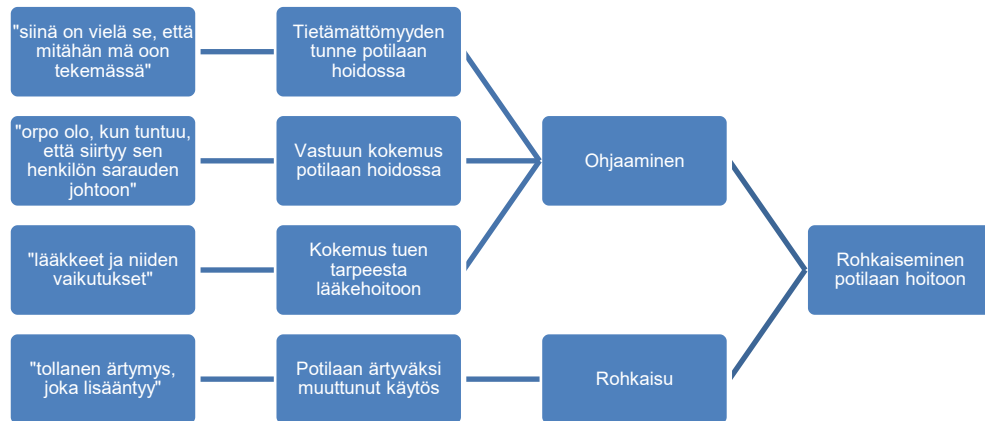
Rohkaiseminen potilaan hoitoon nousi haastatteluiden pohjalta omaisten tuen tarpeeksi hoitajakson aikana. Omaiset tarvitsivat rohkaisemisesta ja ohjaamista potilaan hoidossa omaan tietämättömyyden tunteeseen ja kokemaansa vastuuseen potilasta kotona hoidettaessa. Omaiset pitivät tärkeänä hoitajan tuomaa tukea potilaan hoidossa. Omaiset tarvitsivat hoitajan rohkaisemista potilaan hoitoon hoitajakson aikana potilaan muuttuneen käytöksen vuoksi sekä lääkehoidon tiedollinen tarve korostui lääkkeiden ja niiden vaikutusten osalta.

"siinä on vielä se, että mitähän mä oon tekemässä"

"orpo olo kun tuntuu, että siirtyy sen henkilön sairauden johtoon"

"Tollanen ärtymys joka lisääntyy"

"lääkkeet ja niiden vaikutukset"



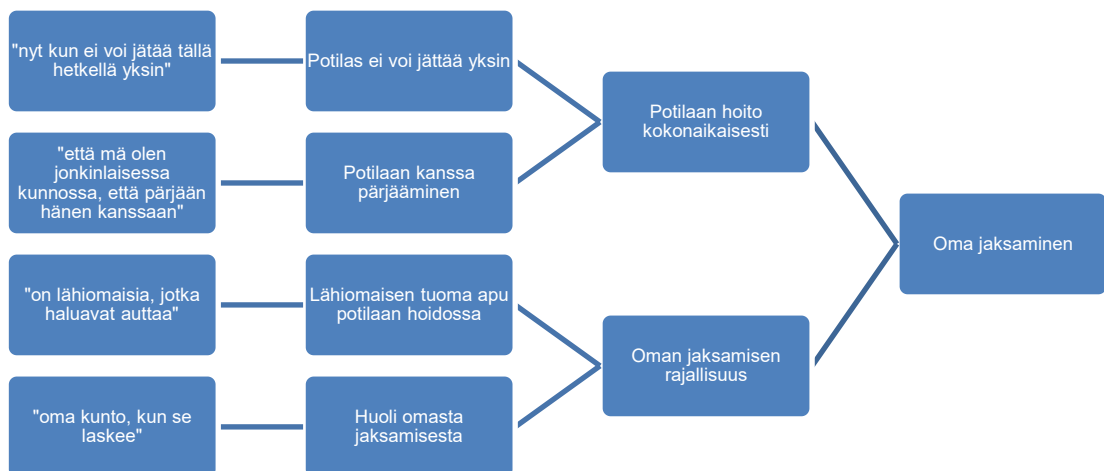
Kuvio 3. Rohkaiseminen potilaan hoitoon

Haastatteluiden pohjalta omaiset tarvitsivat **omaan jaksamiseen** tukea hoitajakson aikana hoitaakseen potilasta kotona. Omaiset tarvitsivat tukea, koska potilaan hoito on kokoaikaista, eikä potilasta voi jättää yksin, joka kuormittaa omaista ja heidän oma jaksamisensa on rajallista.

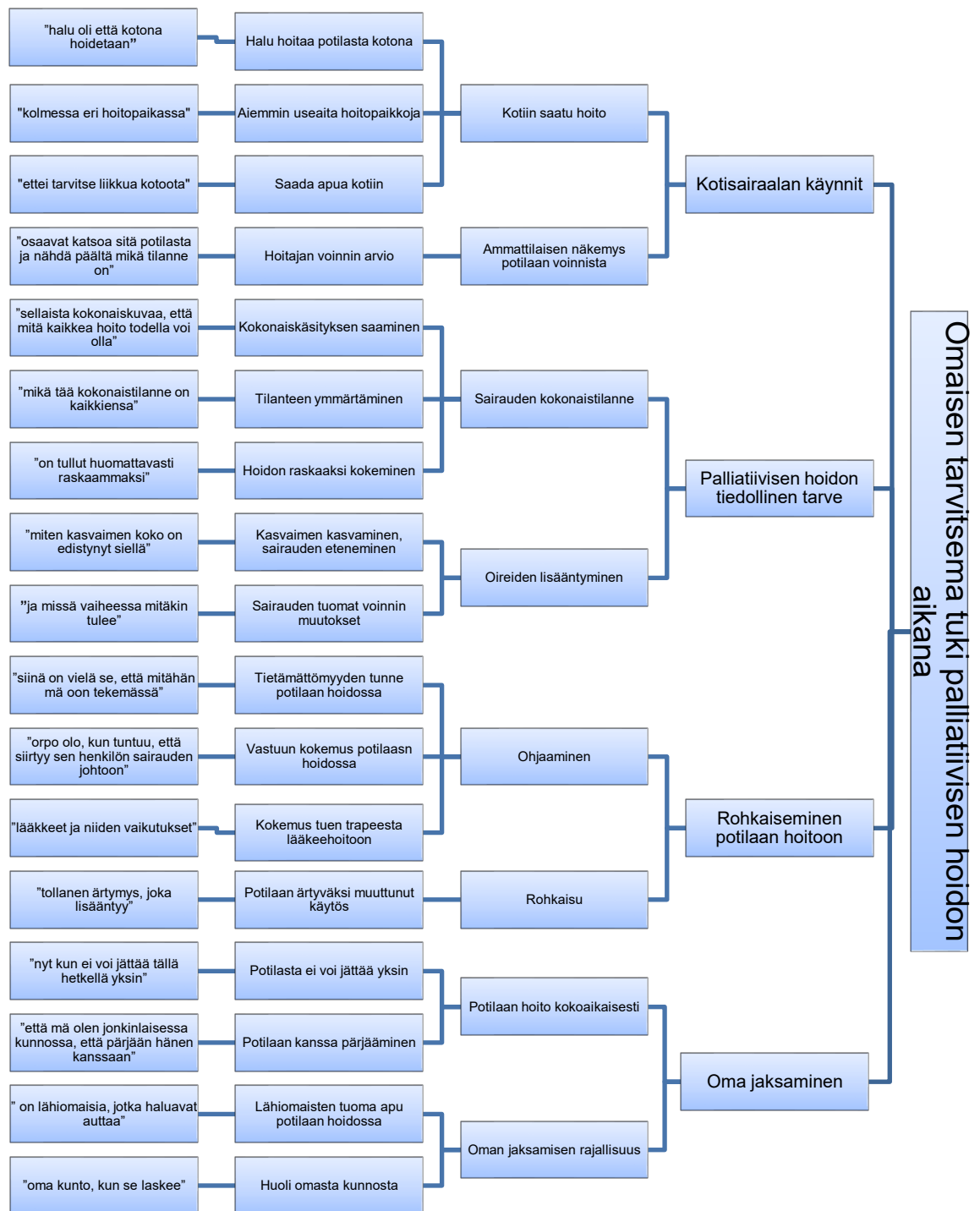
"nyt kun ei voi jättää tällä hetkellä yksin"

"että mä olen jonkinlaisessa kunnossa, että pärjään hänen kanssaan"

"on lähiomaisia, jotka haluavat auttaa" "oma kunto, kun se laskee"



Kuvio 4. Oma jaksaminen



Kuvio 5. Omaisensa tarvitsema tuki palliativisen hoidon aikana

6.2 Omaisten saama tuki palliatiivisen hoidon aikana

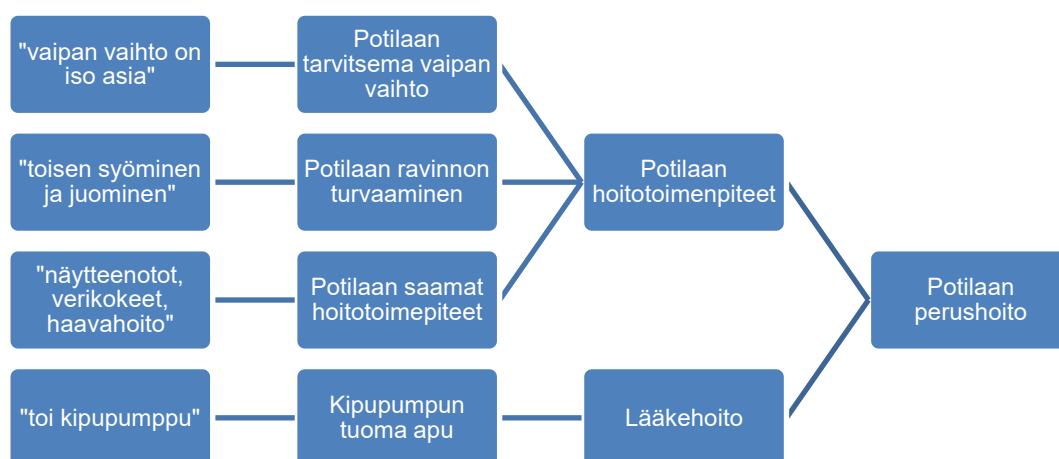
Omaisten saama tuki haastatteluiden pohjalta käsittivät **potilaan perushoitoon tarvit- tuun tukeen** ja **kotisairaalan tavoitettavuuden** kautta saatuun tukeen. Potilaan ko- tona hoitamisen edellytykselle omaiset saivat **apuvälineiden tuoman avun** myötä tu- kea hoitajakson aikana. Omaiset toivat esiin saaneensa tukea hoitajakson aikana **poti- laan kokonaisvaltaisen arvioon** sekä **palliatiivisen hoidon näkemykseen**. Lisäksi tulosten pohjalta omaiset saivat tukea **ohjaamiseen potilaan hoidossa** sekä **omaisen huomioimiseen**.

Potilaan perushoitoon omaiset saivat hoitajakson aikana tukea kotisairaaltalta. Perus- hoidollinen tuki sisälsi saadun tuen potilaan hygienian hoidossa, vaipan vaihdossa ja ravinnon saannin turvaamisessa. Haastatteluissa omaiset toivat esiin saaneensa tukea potilaan perushoitoon toteutuneiden hoitotoimenpiteiden ja kipupumpun tuoman lääke- hoidon kautta.

"vaipan vaihto oli iso asia"

"syöminen ja juominen"

"toi kipupumppu"



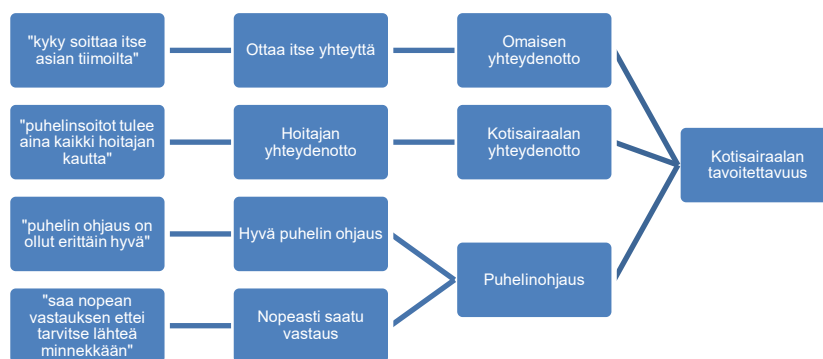
Kuvio 6. Potilaan perushoito

Kotisairaalan tavoitettavuus nousi esiin haastatteluissa omaisten kokemaksi tärkeäksi saaduksi tueksi. Kotisairaalan tavoitettavuuden tiedostaminen toi omaisille tukea. Hoitojakson aikana omaiset saivat puhelinohjausta, josta heille oli tukea potilaan hoidossa. Hoitojakson aikana saatu puhelinohjaus oli toteutunut sairaanhoitajien kautta. Omaiset kokivat saadun puhelinohjauksen olleen erittäin hyvää ja vastanneen tarvittuun tuen tarpeeseen. Kotisairaalan tavoitettavuuden kautta omaiset kokivat saaneensa nopeasti vastauksen ja avun potilaan hoidossa tarvitsemaansa asiaan.

"puhelinohjaus on ollut erittäin hyvää" "kyky soittaa itse asian tiimoilta"

"saa nopean vastauksen ettei tarvitse lähteä minnekkään"

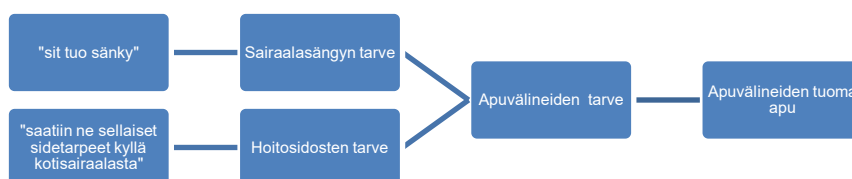
"puhelinsoitot tulee aina kaikki hoitajien kautta"



Kuvio 7. kotisairaalan tavoitettavuus

Apuvälineiden tuoma apu nousi haastatteluiden pohjalta omaisten saaduksi tueksi. Apuvälineiden tuoma apu toteutui hoitojakson aikana sairaalasängyn ja hoitosidosten tuoman oirehoidon näkökulmasta, joka helpotti ja antoi omaiselle tukea potilaan kotona hoitamiseen.

"sit toi sairaalasänky" "saatiin ne sellaiset sidetarpeet kyllä kotisairaala"



Kuvio 8. Apuvälineiden tuoma apu

Potilaan kokonaisvoinnin arvio nousi haastatteluista omaisten kokemaksi saaduksi tueksi. Omaiset saivat potilaan kokonaisvoinnin arvion pohjalta tiedollista tukea potilaan voinnin muutoksiin ja oireiden ennakoimiseen. Potilaan perusteellinen arviointi toi omaisille tukea, että sen hetkiseen tilanteeseen on perehdytty. Hoitojakson aikana potilaan kokonaisvoinnin arvion kautta saatu tuki oli saatu sairaanhoitajan kautta.

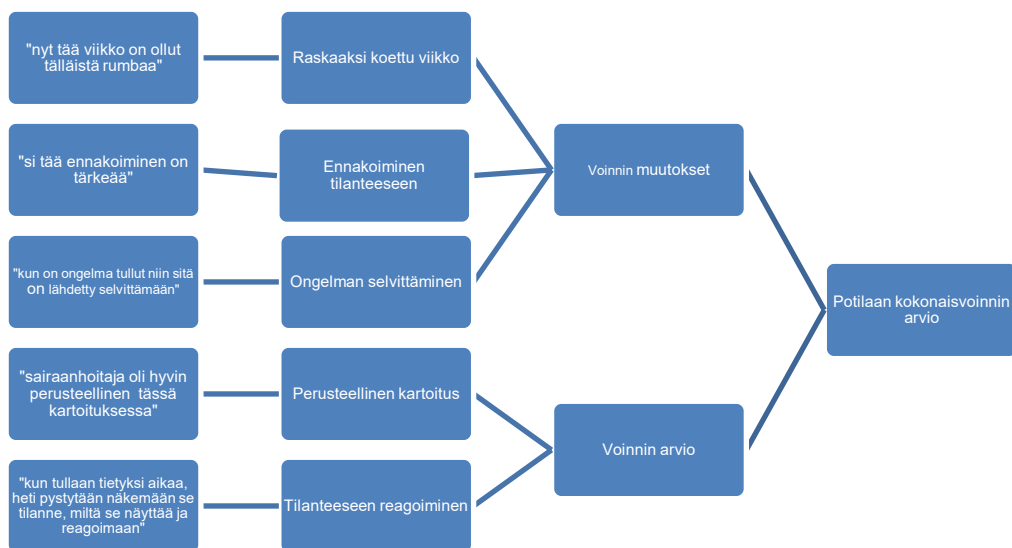
"nyt tää viikko on ollut tällaista rumbaa"

"sit tää ennakoiminen on tärkeää"

"kun on ongelma tullut, niin sitä on lähdetty selvittämään"

"sairanhoitaja oli hyvin perusteellinen tässä kartoituksessa"

"kun tullaan tietyksi aikaa, heti pystytään näkemään se tilanne miltä se näyttää ja reagoimaan"



Kuvio 9. Potilaan kokonaisvoinnin arvio

Palliatiivinen hoidon näkemys nousi haastatteluissa selkeästi esiin tärkeänä saatuna tukena omaisille. Palliatiivisen hoidon näkemys muodostui omaisille keskustelusta sairaudesta sairaanhoitajan ja lääkärin kanssa hoitojakson aikana. Keskustelun kautta omaiset saivat tukea potilaan hoitoon ja palliatiivisen hoidon ymmärtämiseen. Lisäksi omaiset toivat esiin kirjallisesti saadun tiedon tukeneen ja selkeyttäneen heidän näkemystä potilaan voinnista ja heidän näkemystään palliatiivisesta hoidosta.

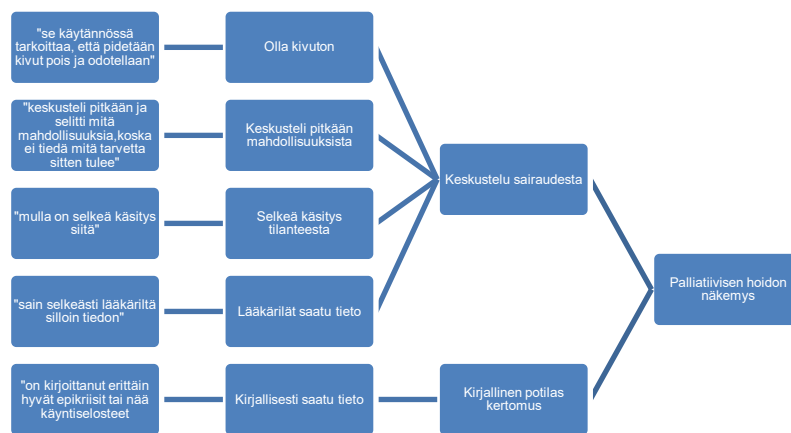
"se käytännössä tarkoittaa, että pidetään kivut pois ja odotellaan"

"keskusteli pitkään ja selitti mitä mahdollisuuksia, koska ei tiedä mitä tarvetta sitten tulee"

"mulla on selkeä käsitys siitä"

"on kirjoittanut erittäin hyvät epikriisit tai nämä käytiselosteet"

"Sain selkeästi lääkäriltä silloin tiedon"



Kuvio 10. Palliativisen hoidon näkemys

Ohjaaminen potilaan hoidossa nousi haastatteluissa omaisten kokemaksi saaduksi tueksi hoitajakson aikana. Omaiset saivat selkeää ja ymmärrettävää ohjausta hoitaakseen potilasta annettujen ohjeiden perusteella. Potilaan hoidon ohjaamisen kautta saatu tuki muodostui omaisille hoitajan rohkaisemisen ja avuliaisuuden kautta.

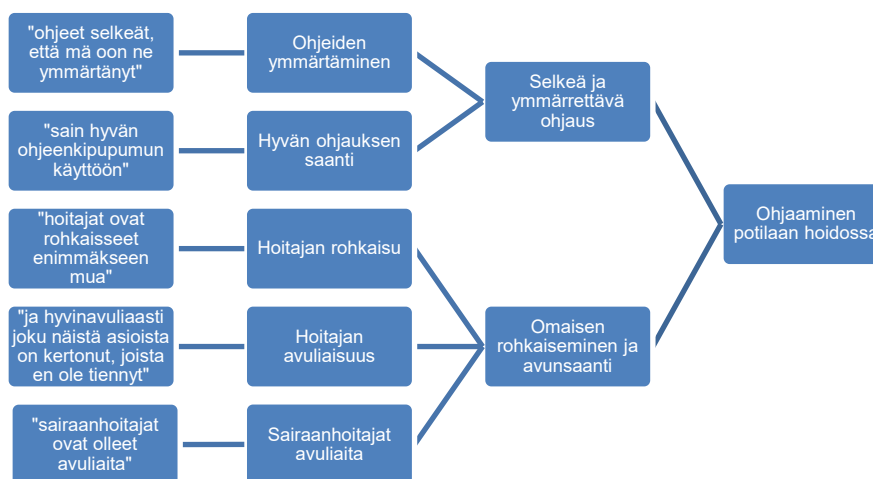
"ohjeet selkeät, että mä oon ne ymmärtänyt"

"sain hyvän ohjeen kipupumpun käyttöön"

"hoitajat ovat rohkaisseet enimmäkseen mua"

"ja hyvin avuliaasti joku näistä on kertonut, joista en ole tiennyt"

"sairaanhoitajat ovat olleet avuliaita"



Kuvio 11. Ohjaaminen potilaan hoidossa

Omaisien huomioiminen nousi haastatteluista esiin omaisten saaduksi tueksi. Hoitojakson aikana omaisen huomioiminen toteutui henkilökohtaisen kohtaamisen kautta. Omaisat saivat henkilökohtaista ja omaan tilanteeseen kuuluvaa tukea hoitojakson aikana. Omaisat saivat tietoa ulkopuolisen tuen mahdollisuudesta omaan jaksamiseen potilaan hoidossa. Ulkopuolistentuen mahdollisuus oli annettu omaiselle myös kirjallisena informaationa. Ulkopuolistentuen vastaanottamisesta tehtävä päätöksenteko jäi omaisen vastuulle. Omaisien huomioiminen hoitojakson aikana oli toteutunut hoitohenkilökunnan lisäksi myös papin kautta saatuna tukena. Hoitojakson aikana omaisen oli otettu huomioon voimien kysymisellä, vaikka omaisen huoli ja esiintuomat asiat oli liittyneet pääasiassa potilaan vointiin.

”puhuvat kuin vertaiselle” ”hyvää ja henkilökohtaista”

”että paneudutaan, yritetään parasta mahdollista ja aina yritetään ratkaista”

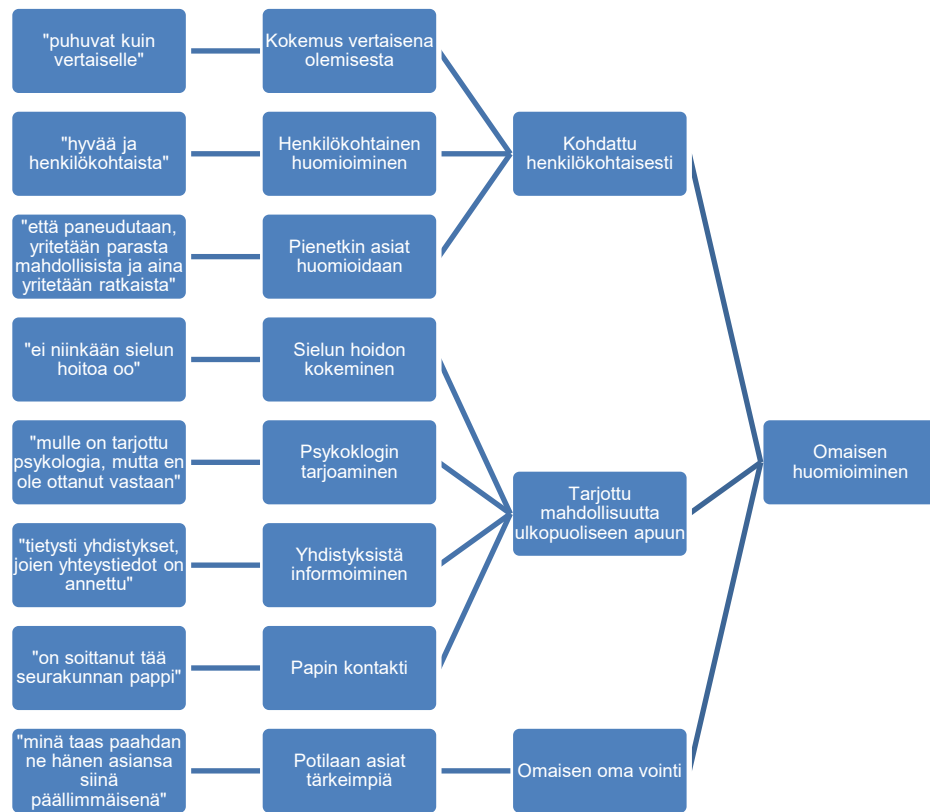
”ei niinkään sielunhoitoa oo”

”mulle on tarjottu psykologia, mutta en ole ottanut vastaan”

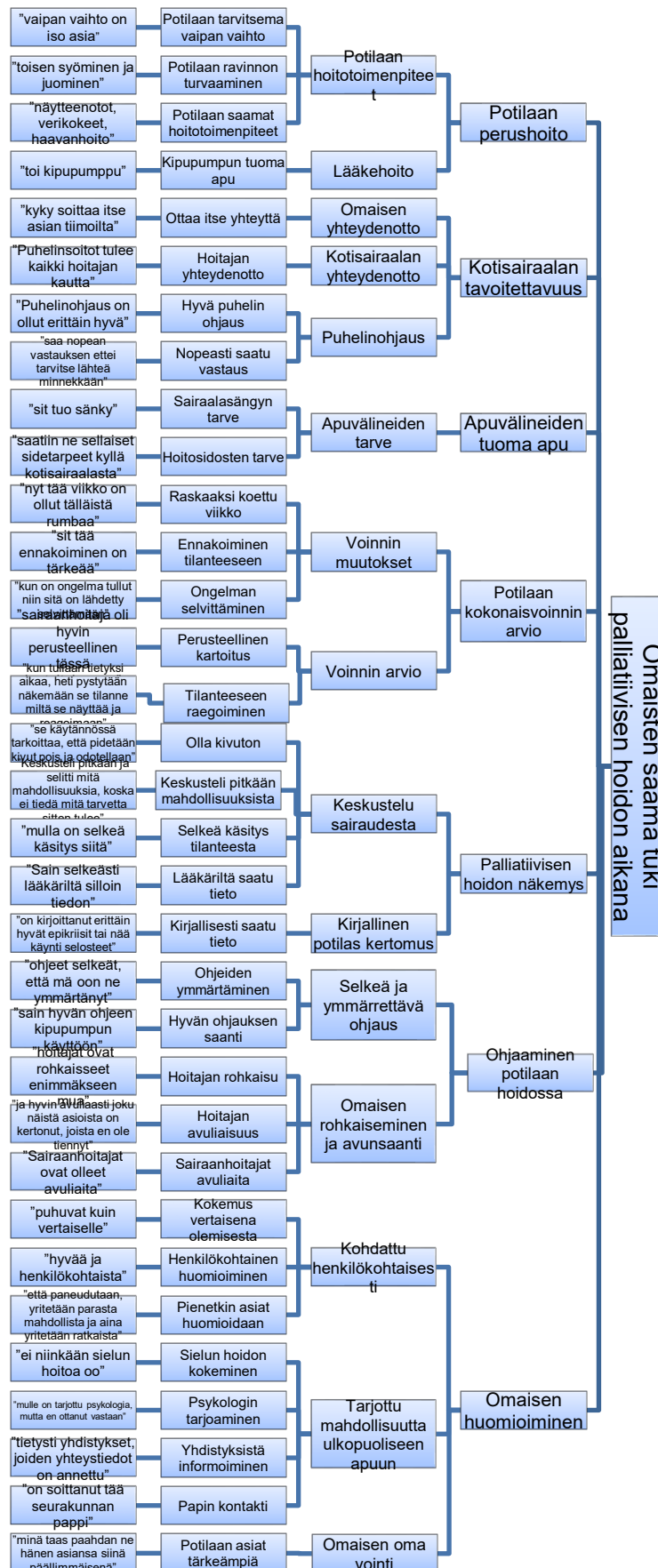
”tietysti yhdistykset, joiden yhteystiedot on annettu”

”on soittanut tää seurakunnan pappi”

”minä taas paahdan ne hänen asiansa siinä päällimmäisenä”



Kuvio 12. Omaisien huomioiminen



Kuvio 13. Omaisten saama tuki palliatiivisen hoidon aikana

6.3 Kehittämis ehdotukset omaisen tukemiseen palliatiivisen hoidon aikana

Haastatteluissa omaiset toivat esille selkeänä kehitysehdotuksena tulevaisuudessa **mahdollisuuden keskusteluun ilman potilasta**. Lisäksi **kirjallinen tieto tukemaan hoidon sisältöä** nousi omaisten kehittämisen näkökulmana suullisen tiedonannon täydentämiseksi hoitajakson aikana. Haastatteluiden pohjalta omaisten kokemana **vertaistuen mahdollistaminen** nousi hyvin tarpeelliseksi omaisten tuen kehittämis ehdotukseksi tulevaisuudessa. Haastattelussa omaiset toivat esiin vertaistuen tarpeen tilanteena, jossa saisi tukea ja kokemukseen perustavaa tietoa samassa tilanteessa olevilta. Hoitajakson aikana omaiset kokivat levontarvetta ja miten he saisivat mahdollisuuden lepoon potilaan hoidosta. Haastatteluiden myötä muodostui **kotisairaalan tuki-osastosta informoimisen** tärkeys omaisten esiin tuomaksi kehitysehdotukseksi. Lisäksi haastatteluissa nousi esiin **omaisen kokemuksen huomiointi** omaisen tukemisen kehittämisen näkökulmasta tulevaisuudessa.

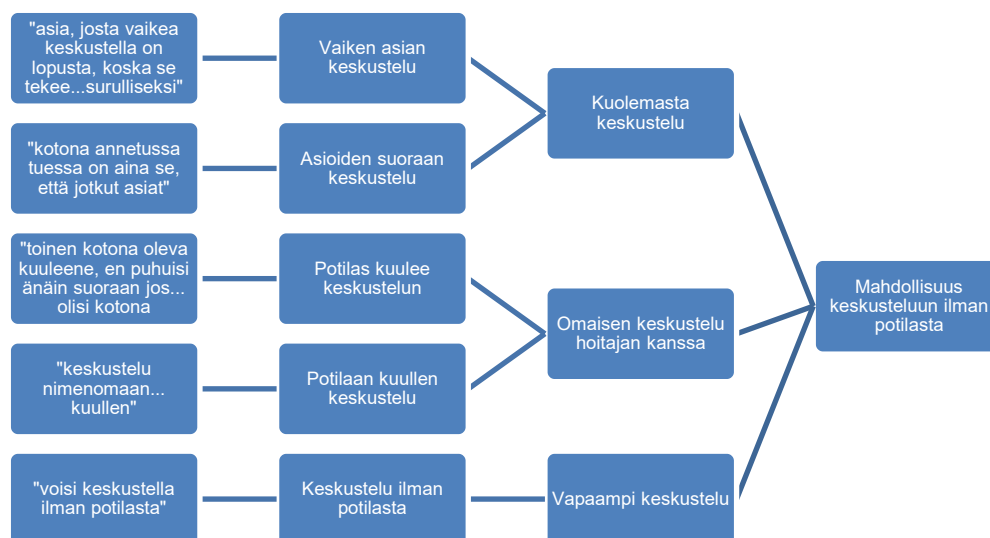
Mahdollisuus keskusteluun ilman potilasta nousi haastatteluissa omaisten kehittämisehdotukseksi. Mahdollisuus keskusteluun ilman potilasta muodostui haastatteluiden perusteella vaikeudesta keskustella potilaan kuolemasta ja voinnin heikkenemisestä potilaan kuullen. Omaiset kertoivat jättävänsä vaikeita asioita myös keskustelematta potilaan kuullen. Lisäksi omaiset toivat esille tarpeen saada keskustella asioista vapaammin ilman potilasta.

”asia, josta on vaikea keskustella, on lopusta koska se tekee.... surulliseksi”

” keskustelu nimenomaan... kuullen”

”voisi keskustella ilman potilasta”

”kotona annetussa tuessa on aina se, että jotkut suoraa asioita”



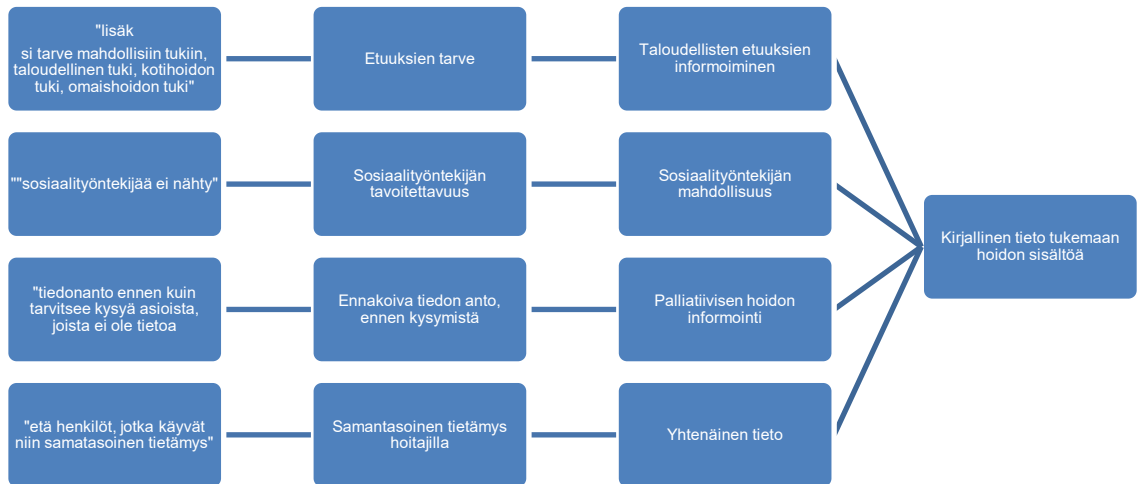
Kuvio 14. Mahdollisuus keskusteluun ilman potilasta

Kirjallinen tieto tukemaan palliatiivisen hoidon sisältöä nousi omaisten haastatteluiden pohjalta tuen kehittämisen näkökulmaksi tulevaisuudessa. Omaiset kokivat kirjallisen tiedon vahvistavan ja tukevan suullista tiedon antoa palliatiivisesta hoidosta. Kirjallinen tiedollinen informaatio lisäsi ja tukee haastatteluiden mukaan omaisen ymmärrystä potilaan voinnissa tapahtuvissa muutoksissa. Vastauksista korostui tiedollisen tuen annon ennakointi, se mitä mahdollisia oireita on odotettavissa. Omaisten esiin tuoma kehittämisen näkökulma tiedollisen tuen tarpeesta pohjautui ennakoivaan tiedonantoon, koska omaiset kokivat, että asioista, joista ei tiedä ei myöskään osaa tai ymmärrä kysyä. Haastatteluista nousi esiin omaisten tarvitsema tieto taloudellisista tuista ja niiden informoimisesta, joita on mahdollisuus saada potilaan kotona hoitamisen vuoksi. Lisäksi kehittämisen näkökulmasta omaiset toivat haastatteluissa esiin, että kotisairaalaan hoitajilla olisi samantasoinen osaaminen, jota kirjallinen tieto tukisi.

"tiedollinen anto ennen kuin tarvitsee kysyä, ei ymmärrä kysyä asioista, josta ei ole tietoa"

"lisäksi tarve mahdollisiin tukiin, taloudellinen tuki, kotihoidon tuki, omaishoidon tuki"

"että henkilöt, jotka käyvät niin samantasoinen tietämys"



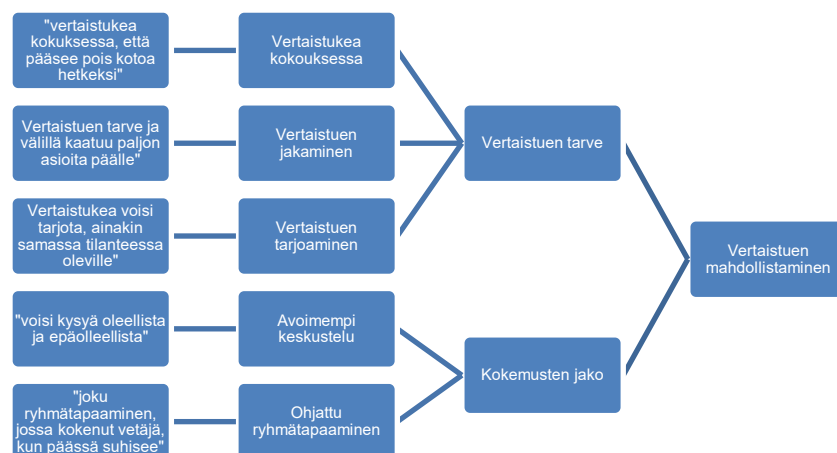
Kuvio 15. Kirjallinen tieto tukemaan hoidon sisältöä

Vertaistuen saamisen mahdollisuus nousi haastatteluiden perusteella omaisten esiin tuomaksi kehittämisehdotukseksi. Omaiset näkivät vertaistuen saamisen mahdollisuuden tilanteena, jossa saisi tukea ja kokemukseen perustuvaa tietoa samassa tilanteessa olevilta. Haastatteluissa nousi selkeästi esiin tarve ohjatulle keskustelulle tulevaisuudessa.

"voisi kysyä oleellista ja epäoleellista"

"vertaistuen tarve ja välillä kaatuu paljon asioita päälle"

"vertaistukea voisi tarjota, ainakin samassa tilanteessa oleville"



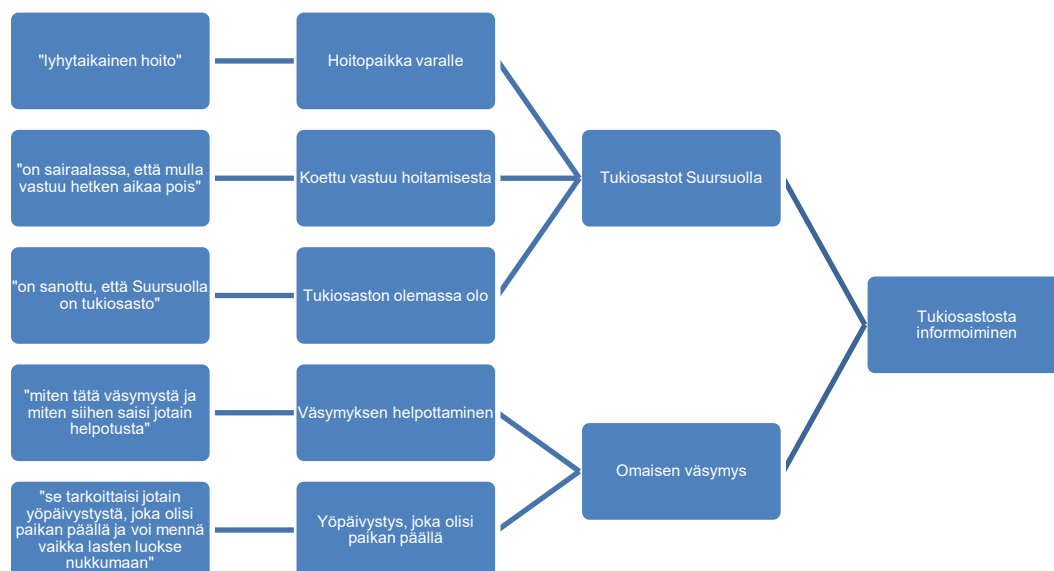
Kuvio 16. Vertaistuen mahdollistaminen

Kotisairaalan tukiosastosta informoiminen nousi tulevaisuuden kehittämisen tarpeeksi haastatteluissa. Omaiset kokivat hoitajakson aikana väsymystä ja sen vuoksi levon tarvetta potilaan hoidosta. Haastatteluissa omaiset toivat esiin, miten saisivat mahdollisuuden lepoon, joten tukiosaston informoimisen tärkeys ja sen mahdollisuus omaisen tukemisen näkökulmasta muodostui kehitysehdotukseksi.

"lyhytaikainen hoito"

"on sairaalassa, että mulla on vastuu hetken aikaa pois"

"miten tätä väsymystä ja miten siihen saisi jotain helpotusta"



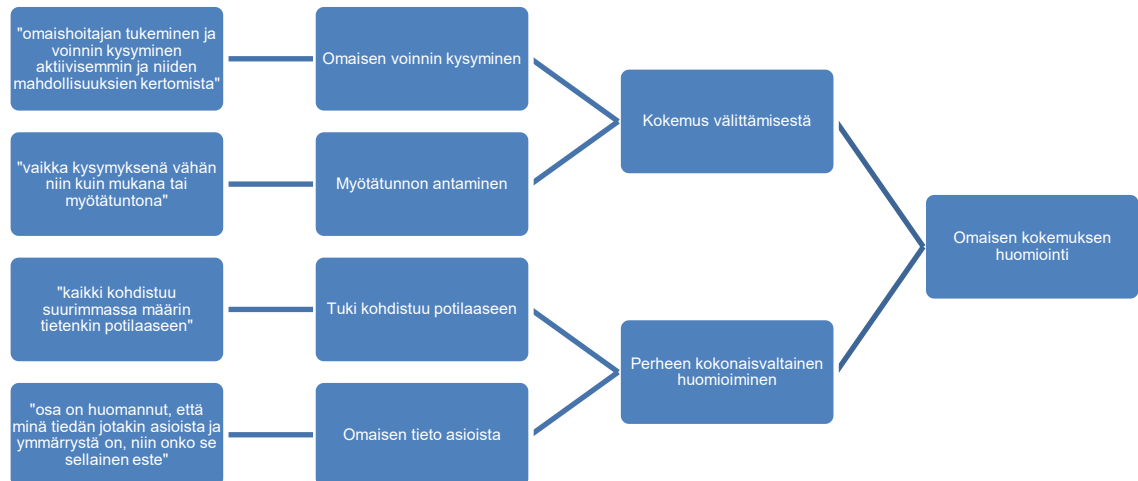
Kuvio 17. Kotisairaalan tukiosastosta informoiminen

Omaisen kokemuksen huomiointi nousi esiin tuen kehittämisen näkökulmasta haastatteluissa. Tulosten perusteella hoitajakson aikana toteutuneiden käyntien päätarve liittyi potilaan voinnin muutokseen, jonka perusteella omaiset kokivat omaisen huomion jääneen vähemmälle ja tuen kohdistuneen potilaaseen. Tämän näkökulman kautta omaiset kokivat tärkeänä tulevaisuudessa perheen kokonaisvaltaisemman huomioimisen. Haastatteluissa omaisen huomioiminen nähtiin voinnin kysymisenä ja hoitajan myötätunnon antamisen kautta koettuna välittämisenä.

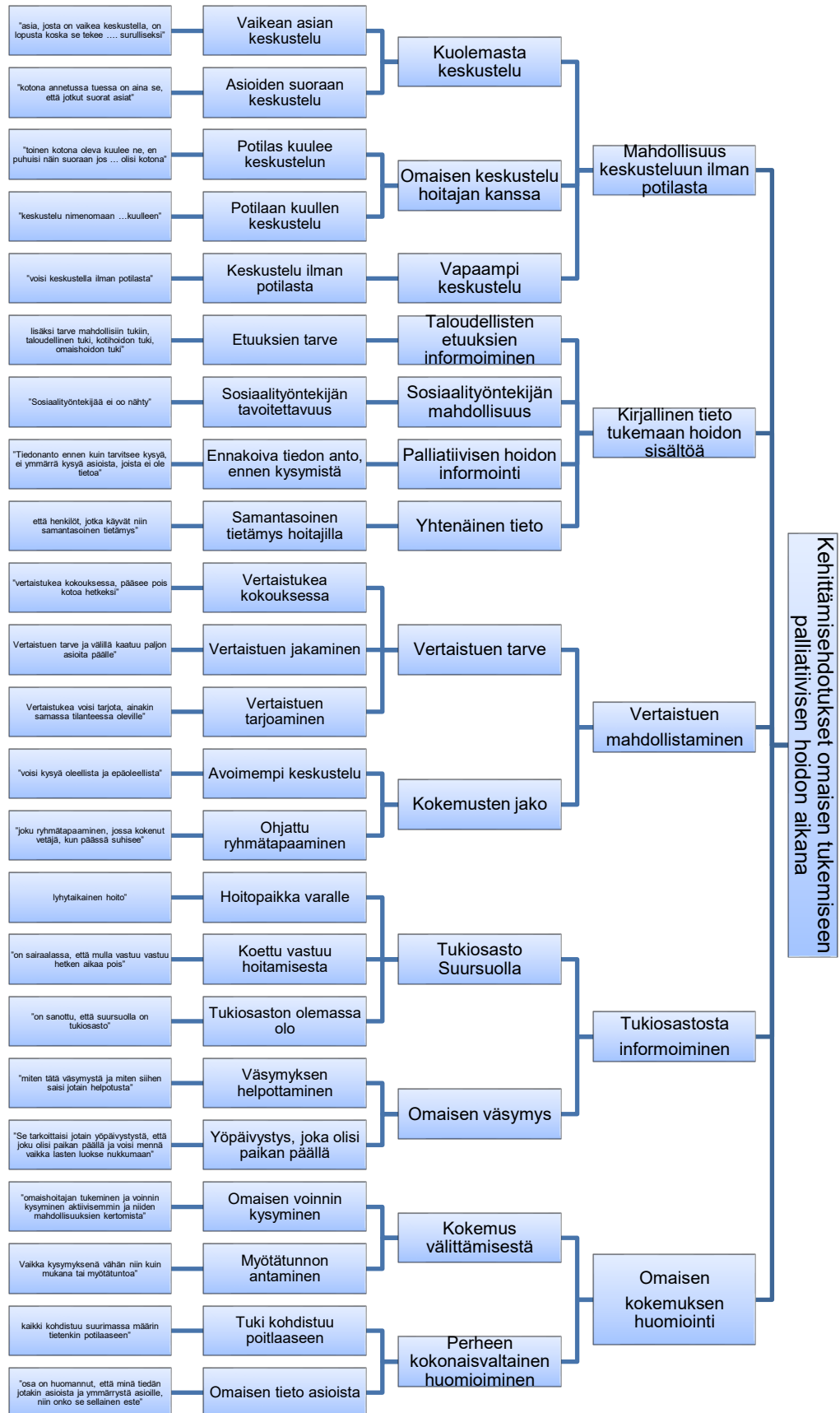
"omaishoitaja tukeminen ja voinnin kysyminen aktiivisemmin ja niiden mahdollisuuksien kertomista"

"vaikka kysymyksenä vähän niin kuin mukana tai myötätuntona"

"osa on huomannut, että mä tiedän jotakin asioita ja ymmärrystä asioille, niin onko se sellainen este"



Kuvio 18. Omaisen kokemuksen huomiointi



Kuvio 19. Kehittämisehdotukset omaisen tukemiseen palliatiivisen hoidon aikana.

7 Opinnäytetyön kehittämisosan toteutus

7.1 Kehittämistyön prosessi ja menetelmä

Opinnäytetyön kehittämistyön aiheeksi valikoitui tutkimustulosten perusteella palliatiivisen hoidon ja potilaan voinnin muutosten tiedollinen tuen tarve omaisille, jonka pohjalta kehittämistehtäväksi muodostui kirjallinen palliatiivisen hoidon esite, joka on tarkoitettu kotisairaalan käyttöön ja suunnattu omaiselle. Esitteen sisällöllinen osuus valikoitui tulosten pohjalta omaisten kokemasta tiedollisesta tuen tarpeesta voinnin muutoksessa ja omaisten esiin tuomien kehittämissuositusten näkökulmasta. Tulevaisuuden tuen kehittämisen tarpeen näkökulmasta esitteeseen valikoitui vertaistuen sekä taloudellisen tuen mahdollisuus ja sen löydettävyys tukemaan omaista palliatiivisen hoidon aikana.

Tulosten perusteella tuen tarpeen näkökulmasta esitteeseen laadittiin tiivistetysti sisältö mahdollisista oireista palliatiivisilla potilailla, kotisairaalan kautta saatava ulkopuolisen tuen mahdollisuus, joita esimerkiksi on psykologin, papin- ja vapaaehtoisenmahdollisuus, taloudellinen tuen mahdollisuus ja mihin taloudellisiin tukiin mahdollisesti on oikeutettu kotihoidon aikana. Lisäksi esitteeseen koottiin informaatio kotisairaalan tuki-osastosta sekä palliatiivisen klinikan sekä kotisairaaloitten yhteystiedot. Omaisille on tärkeää tietää mitä mahdollisuuksia on potilaan hoidon suhteen, mikäli potilaan hoito ei kotona onnistu.

Esitteeseen teorian tekoon hyödynnettiin Käypähoito- suositukseen pohjautuen palliatiivisen- ja saattohoitopotilaan voinnin muutokset sekä palliatiivisen hyvän hoidon käytännöt kirjallisuutta. Palliatiivisen hoidon aikana potilaat saattavat tuntee monenlaisia fyysisiä ja psyykkisiä oireita. Esitteeseen koottiin yleisempiä ilmeneviä oireita. Yleisimpiä oireita ovat kipu, hengenahdistus, väsymys, ruokahaluttomuus, pahoinvointi, ummetus, turvotukset, äkillisesti alkava sekavuus tila sekä masentuneisuus ja ahdistuneisuus psyykkisinä oireina. (Tarnanen & Saarto & Laukkala 2019.) Käypähoidon mukaan potilaat kärsivät keskimäärin 8,6 eri oireesta sairauden aikana. Kivusta kärsii 35-96%, hengenahdistuksesta 30-95%, uupumuksesta 63-95%, kuivasta suusta 46-65%, pahoinvoinnista 53%, ruokahaluttomuudesta 55% ja ummetuksessa 43-53%. (Palliatiivinen ja saattohoito. Käypä hoito -suositus. 2019).

Opinnäytetyöntekijä laati esitteen tutkimuksellisen osan tulosten mukaan ja suunnitteli sen itsenäisesti Word- esite pohjalle.

Esite on tehty yksinkertaiseen ja lyhennettyyn versioon. Lyhennetty versio on toteutettu sen vuoksi, että esite olisi helposti luettava ja ymmärrettävä sekä tarpeeksi lyhyt. Esite on pituudeltaan A4 kokoinen, jossa on molemmin puolin tekstiä ja sen on taitettu kolmeen osaan. Esite on tehty Word-kirjoitus pohjalle ja se tulostettavissa helposti käyttöön.

Suunnitteluvaiheessa esite on käynyt kotisairaalan johtoryhmän kokouksessa esiteltävänä marraskuussa 2021. Lisäksi se oli lähetetty vielä sähköpostilla kaikille johtoryhmän jäsenille ennen kokousta, jotta siihen pystyttiin perehtymään jo ennen kokousta. Johtoryhmän jäsenet antoivat palautteen ja esitteen korjausehdotukset asiasisältöön sekä lisättävään asiasisältöön marraskuussa 2021. Korjausehdotuksena oli tekstin saaminen hieman alkuperäisestä isompaan fonttiin. Kokouksessa esitteen toivottiin olevan erityisesti suunnattu omaisille, joka tuli lisätä esitteen etusivulle. Esitteeseen toivottiin tietoa ja yhteystietoja, mihin ottaa yhteyttä taloudellisen tuen tarpeessa. Tämän pohjalta lisättiin seniori-infon puhelinnumero taloudellisen tuen informaation turvaamiseksi. Kotisairaalan potilaat ovat ajoittain myös alle 65-vuotiaille, mutta seniori-info ohjaa ja auttaa myös tarvittaessa alle seniori-ikäisiä taloudellisissa asioissa. Lisäksi esitteeseen haluttiin lisättävän vielä Helsingin palliatiivisen poliklinikan informaatio sekä yhteystieto, jotta esitettä voidaan hyödyntää omaisten ohjaamisessa ja tukemisessa myös poliklinikalla.

Kokouksessa tuotiin esille myös esitteen laatiminen suomen kielen lisäksi, sekä ruotsin- että englanninkielisenä. Esitteen kääntämiseen käytetään Helsingin kaupungin kääntäjää ja esite käännetään valmiin esitteen valmistuttua. Esite haluttiin pitää word-tiedostona. Esitteen valmis versio tallennetaan Helsingin kaupungin intraan, josta se on tulostettavissa ja kaikkien jaettavissa vapaasti, erillistä painotoimistoa ei toistaiseksi käytetä.

8 Opinnäytetyön kehittämisosan tulokset

Tämän opinnäytetyön kehittämistyön tuloksena on Palliatiivinen hoito kotisairaalassa-Opas omaiselle esite. Tuloksena valmistui konkreettinen ja lyhyt kirjallinen esite tukemaan omaisten tiedollista tuen antoa ja tuen saantia. Esite on kokonaisuudessaan kuvattu seuraavan (8.1) otsikon alla. Esite on kooltaan A4 kokoinen, joka on taitettu 3 osaan. Ensimmäisenä on esitelty esitteen nimi sekä kenelle esite on kohdennettu ensisijaisesti. Esitteen keskeisimmällä aukeamalla on lyhyesti kuvattuna palliatiivinen sekä saattohoito ja mitä niillä tarkoitetaan. Tämän lisäksi aukeamalla on tyypillisimmät poti-

laan voinnissa tapahtuvat muutokset ja lyhyt kuvaus oireesta. Esitteen toiseksi viimeisellä takasivulla on lyhyesti koottu tieto, mitä taloudellisia tukia on mahdollista saada potilaan kotona hoitamisen tueksi. Omaisten haastatteluiden pohjalta koettu vertaistuen tarve oli selkeä omaisten kehittämisenäkökulma tulevaisuuteen. Esitteeseen on koottu takasivulle vertaistuen mahdollisuus ja sen saamisen toteuttavat tahot omaisille. Esitteessä on esitelty Helsingin kaupungin palliatiivinen poliklinikka sekä palliatiivisen ja saattohoidontukiosastot, koska Helsingin kaupungin palliatiivinen ja saattohoito toimii yhteistyössä edellä mainittujen yksiköiden kesken.

Esite on word aukeama muodossa kuvana kohdassa 8.1. Esitteen koko on 1/3 osa vaakatasoinen A4 kokoisesta word-asiakirjasta. Esite on tehty word:n valmis yritysesitemallipohjalle.

Esitteen etusivu on Palliatiivinen hoito-opas omaiselle otsikko ja kotisairaalan sekä palliatiivisen poliklinikan yhteystiedot. Tämän jälkeen avautuu keskiaukeamalle kuvan alempi osio, jossa on kerrottu palliatiivinen hoito ja saattohoito lyhyesti. Lisäksi aukeamalla on kuvattuna mahdollisia erilaisia oireita, joita potilailla voi esiintyä. Esitteen oikean puolen reunan taittuessa keskelle esitellään vertaistuen saamiseen tarvittavia yhteystietoja ja kotisairaalan kautta saatavasta tuesta sekä taloudellisen tuen mahdollisuus ja siihen löytyvät yhteystiedot lisäinformaation saamiseksi.

Viimeisellä sivulla taitettuna on palliatiivisen poliklinikan ja kotisairaalan lyhennetty esittely ja esitteeseen käytetyt lähdetiedot.

8.1 Palliatiivinen hoito kotisairaalassa -Opas omaiselle esite

VERTAISTUKI
<ul style="list-style-type: none"> Sairauksien omat potilaskohtaiset järjestöt Seurakuntien vertaistuki- ja sururyhmät Terveyskylä.fi <p>www.palliatiivinentalo.fi- tietoa ja tukea potilaille sekä läheisille www.kuntoutustalo.fi- tukea läheiselle, tietoa ja keinoja ylläpitää omaa hyvinvointia sairauden vaiheesta riippumatta.</p> <ul style="list-style-type: none"> TOIVO-vertaistukisovellus: voi käyttää puhelimesta/tietokoneella. Ladattavissa sovelluskaupoista/käytettävissä verkkoselaimella. Suomen mielenterveys ry: keskusteluaupaa kriiseissä ja vaikeissa elämäntilanteissa www.mieli.fi, p. 09 2525 0111
KOTISAIRAALAN KAUTTA SAATAVA TUKI
<ul style="list-style-type: none"> Psykologi Sairaalapastori Vapaaehtoinen
TALOUDELLINEN TUKI
<ul style="list-style-type: none"> Lääke korvattavuus, Hoitotuki, Toimeentulotuki www.kela.fi Omaishoidontuki www.hel.fi Seniори-info: 09- 310 44556

PALLIATIIVINEN POLIKLIKKKA
Palliatiivinen poliklinikka tarjoaa oirenmukaista hoidon seuranta ja konsultaatiota potilaille, joilla on palliatiivinen hoitolinjau. Poliklinikalle tullaan lääkärin lähetteellä.
TUKIOSASTOT
Helsingin Suursuon sairaalassa toimii palliatiiviseen- ja saattohoitoon erikoistuneet osastot, jotka toimivat kotisairaalan tukiosastoina tarpeen vaatiessa.

Lähteet: Palliatiivinen ja saattohoito. Käypä hoito -suositus 2019. Suomalaisen lääkäriseuran Duodecim ja Suomen Palliatiivisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim.

Saarto, Tiina & Hänninen, Juha & Antikainen, Riitta & Vainio, Anneli (toim.) Palliatiivisen hoidon hyvät käytännöt. 1. painos. Helsinki: Duodecim.

Terveyskylä.fi/palliatiivinentalo



Helsingin Kaupunki
PL 1 00099
HELSINGIN
KAUPUNKI

Palliatiivinen hoito: Oirenmukainen hoito eli parantumatonta sairautta sairastavan potilaan ja hänen läheisensä aktiivinen kokonaisvaltainen hoito, jolla pyritään lievittämään kärsimystä ja lisäämään elämänlaatua.

Saattohoito: Saattohoito on osa palliatiivista hoitoa, mutta se ajoittuu elämän viimeisiin hetkiin (päiviin, viikkoihin).

Tähän on kuvailtu mahdollisia oireita joita voi potilailla esiintyä.

Ruokahaluttomuus: Elimistön aineenvaihdunta muuttuu sairauden myötä. Sairaus itsessään aiheuttaa laihtumista. Ruokahaluttomuuden syitä voivat olla ylävatsavaivat: röyhtäily, turvotus, kyläisyyden tunne. Liialliseen ruokailuun kannustaminen voi olla potilaalle stressaavaa. Aterioina pieniä energiapitoisia aterioita mielitekojen mukaan, kylmät voivat maistua lämpimiä paremmin. Lisäravinnemuotoja voi kokeilla.

Pahoinvointi: Pahoinvointiin voi olla useita syitä, se voi esiintyä etovana olona tai oksenteluna. Pahoinvointia voi helpottaa välttämällä rasvaisia, voimakkaasti maustettuja/tuoksuvia ruokia. Usein kylmä ruoka aiheuttaa vähemmän pahoinvointia kuin lämmin. Pahoinvointia voidaan hoitaa lääkkeillä lääkärin määräyksen mukaan.

Ummetus: Ummetuksesta puhutaan kun, uloste on kovaa tai ulostaminen vaatii ponnistelua. Ummetusta voi lisätä liikkumattomuus ja kipulääkkeiden käyttö. Nesteen nauttiminen suun kautta edesauttaa ulosteen pysymistä pehmeänä. Tarvittaessa voidaan käyttää ulostetta pehmentävää lääkettä.

Väsymys: Potilaan väsymys esiintyy heikkouden ja voimattomuuden kokemuksena sekä lisääntyneenä levontarpeena.

Kipu: Kipu on hyvin yleinen oire palliatiivisessa hoidossa. Kipua hoidetaan usein pitkä- ja lyhytvaikutteisella kipulääkkeellä. Lisäksi lääkkeettömiä kipua lieventäviä asioita ovat: asentohoito ja rentoutus.

Turvotukset: Turvotuksia voi esiintyä. Ensimmäiseksi tärkeää on ihon ehjänä pysyminen rasvauksella. Turvotuksen helpottamisen hoitokeinot: hieronta, jalkojen pumppaaminen, hoitosidokset/tukisukat, jotka edesauttavat nestekiertoa.

Hengenahdistus: Näkyvä usein hengityksen tiheytyksenä ja hengityksen muuttamisena. Hengenahdistus muuttaa hengittämisen kokemuksen epämiellyttäväksi. Usein hengitystä helpotetaan lääkehoidolla. Lisäksi lääkkeettömiä apukeinoja: puoli-istuva asento, ilmvirtaus->ikkuna auki.

Palliatiivinen hoito - Opas omaiselle

Helsingin kotisairaala - Sairaala kotonasi

Helsingin Kaupunki 2022

YHTEYSTIEDOT:
ETELÄN KOTISAIRAALA
 P. 310 75 478

IDÄN KOTISAIRAALA
 P. 310 55 770

POHJOISEN KOTISAIRAALA
 P. 310 67 480

PALLIATIIVINEN POLIKLIKKKA
 P. 310 67003

Suun kuivuminen: Suun kuivuminen johtuu syljen erityksen vähenemisestä. Suun ja hampaiden hoito on tärkeää. Suun kuivumista voi helpottaa ruokaöljyllä, apteekista saatavalla kostutusgeelillä sekä sokerittomilla ksylitolituotteilla (pastilli, purukumi). Mikäli suun limakalvot ovat rikki, kipua voi helpottaa kylmällä juomalla tai jääpalalla.

Äkillisesti alkava sekavuus: Sekavuus eli delirium on seuraus aivo toiminnan häiriöstä. Näkyy usein potilaalla vaihtelevana tajunnantasona, kontaktikykyä sekä tunnetilana. Usein potilaalla esiintyy aisti-, etenkin kuulo- ja näköharjoja, lisäksi vaeltelua, asioiden mm. peiton, vaipan näpräämistä.

Masentuneisuus ja ahdistus: Masennus/ahdistus voi tuntua vaikeudelta puhua sairaudesta ja oireista. Voi ilmentyä univaikeutena, vireyttilän muutoksena tai ärtyneisyytenä. Asioiden puheeksi otto esim. psykologin kanssa keskustelu voi helpottaa. Joskus tarvitaan lääkehoitoa helpottamaan oloa.

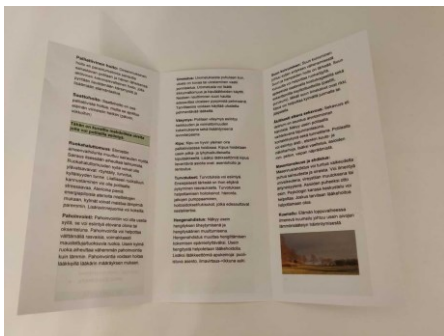
Kuumeilu: Elämän loppuvaiheen kuumeilu johtuu usein kuoleman lähestyessä aivojen lämmönsäätelyn häiriintymisestä.



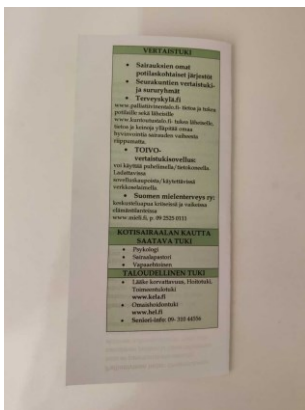
Kuva 3. Palliatiivinen hoito-opas omaiselle esite



Kuva 4. Esitteen etusivu (käännetty vasemmalta reunalta)



Kuva 5. Esitteen keskiaukeama



Kuva 6. Esitteen oikeanpuoleinen käännetty sivu



Kuva 7. Esitteen keskimäinen takasivu

9 Pohdinta

9.1 Tulosten tarkastelu

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli omaisten haastatteluiden pohjalta saada vastaukset omaisten kokemaan tämänhetkiseen tuen tarpeeseen sekä tuen saamiseen, sekä omaisten tuen kehittämiseen tulevaisuudessa. Haastatteluiden pohjalta saatujen tulosten pohjalta oli tarkoitus laatia kirjallisen esite, jonka tavoitteena on tukea omaisten tiedollista tuen tarvetta ja toimia perehdytys- ja ohjauspohjana kotisairaalassa palliativisen tiedollisen tuen näkökulmasta.

Tutkimuksellisen osan tulokset tarvitun tuen näkökulmasta muodostui haastatteluiden pohjalta kotisairaalan käyntien tarpeellisuudesta, joka koettiin haastatteluissa tärkeiksi. Kotisairaalan palliativisille potilaille ei suunnitella etukäteen käyntejä vain käynnit toteutui potilaan voinnin muutoksen ja potilaan tarpeen mukaan. Ajoittain palliativisilla potilailla, joilla on sairauden aiheuttamia oireita vain vähän, kotisairaalan hoitojaksoa tarvitaan harvoin. Tutkimuksen aikana käyntien avulla mahdollistettiin potilaan kotona hoitaminen omaisen ja kotisairaalan turvin. Omaisten kokema tuki käynnin tarpeellisuuden näkökulmasta tarkoitti, että omaisen ollessa huolestunut potilaan voinnista ja tarvitsevan ammattilaisen arviota ja näkemyksestä potilaan vointiin ja sen arvioon. Kotisairaalan käynnin tuen tarve perustui asiantuntijuuteen tilanteen arvioista, joka loi omaiselle kokemuksen tuen tarpeesta. Ridanpään (2006) tutkimuksessa ilmenee hoitajan palliativisen hoidon ymmärrys ja potilaan yleisvoinnin arvioimisen tärkeys, jolla hoitaja voi olla asiantuntijuudellaan luoda tukea omaiselle potilaan voinnin arvioimisen suhteen. Omaisten tuen tarve kotisairaalan käynnin tarpeellisuudesta voidaan nähdä yhtenevyytenä Ridanpään (2006) tutkimuksen tulosten pohjalta, jolla hoitaja omalla läsnäolollaan ja asiantuntijuudellaan tukee omaista palliativisen hoidon aikana.

Usein potilaan fyysinen kunto on heikentynyt sairauden vuoksi ja aiemmat hoitokontaktit ovat olleet kodin ulkopuolella, jolloin omainen on kantanut huolta potilaan viennistä tutkimuksiin tai vastaanotolle. Potilaan kotona hoitamisen lähtökohtana oli kuitenkin potilaan halu olla kotona ja omaisten mahdollisuus hoidossa mukana oloon, samoin kuin Tervelan (2014) tutkimuksen tulosten mukaan, että potilaan kotona hoitamisen toteutumiseen vaikuttaa perheen mahdollisuus osallistua hoitoon. Yhtenäisyys tulosten kanssa on omaisten halu sekä mahdollisuus osallistua potilaan hoitoon.

Palliativisen hoidon tiedollinen tuki nousi tuloksista selvästi omaisten tarvittuun tukeen hoitajakson aikana ja potilaan hoidossa. Omaisten tarvitsema tiedollinen tuen tarve sairauden kokonaistilanteeseen nähden pohjautui potilaan oireiden lisääntymiseen, jolloin tiedollinen tarve oireista ja niiden vakavuudesta korostui omaisille. Tulosten pohjalta omaisten tarvitsema tiedollinen tuki on yhteneväinen Eriksonin (2000) tutkimuksessa, jossa omaiset tarvitsevat tietoa sairaudesta, oireista, hoitolinjasta, voinnin muuttumisesta ja omasta osallisuudesta potilaan hoitoon. Omaisten tarvitsi käsitelläkseen sairauden ja potilaan tilannetta hoitajalta tiedollista tukea helpottamaan omaa oloaan ja ymmärtääkseen mitä häneltä mahdollisesti vaaditaan potilaan hoidossa.

Tuloksista selviää, omaisten tuen tarve rohkaisemisen näkökulmasta potilaan hoidossa. Tulosten pohjalta palliativisen potilaan voinnin muutos voidaan nähdä omaisen näkökulmasta tietynlaisena kriisitilanteena, johon omaisten tarvitsee hoitohenkilökunnalta rohkaisemista potilaan hoidon toteuttamiseen. Koti on usein myös omaiselle vieraspaikka hoitaa, kuin esimerkiksi sairaala, jossa hoitohenkilökunta on vastuussa potilaan hoidosta. Tulosten yhteneväisyys on verrattavissa Tonterin (2018) tekemän tutkimuksen tulosten mukaan juuri tiedon välittämisen tärkeydestä potilaan hoitoon osallistuvien ihmisten kesken sekä potilaan oireiden hallinnasta, jolla voidaan lisätä omaisten rohkaisua potilaan hoidossa. Lisäksi omaisten kokema tarve rohkaisemiseen potilaan hoidossa voidaan nähdä tulosten mukaan myös potilaan muuttuneen käytöksen näkökulmasta. Potilaan ärtymys voi johtua monesta eri asiasta, joita muun muassa voivat olla kivun tunne, ymmärrys voinnin muuttumisesta ja tarvitsemastaan toisen avusta selviytyäkseen arjesta. Omaisten rohkaiseminen potilaan hoidossa muuttuneen käytöksen vuoksi oli tärkeää, jotta omaiselle ei syntynyt tunnetta, että hän tekee jotain väärin, joka aiheuttaa potilaan ärtymyksen. Lisäksi tulosten perusteella omaiset tarvitsivat rohkaisemista potilaan hoitoa toteuttaessa myös lääkehoitoon. Lääkehoidon tietämys ja ohjaus paransivat omaisten omaa luottamusta lääkärin ohjeen mukaan toteuttamaansa potilaan lääkehoitoon. Palliativisten potilaan kohdalla lääkehoito on usein tärkeässä asemassa oireiden hoidossa sekä niiden ennaltaehkäisyssä, jolloin lääkehoitoon ohjaamisen tärkeys omaiselle korostui ja toteutui omaisten rohkaisemisesta lääkehoidon toteuttamiseen hoitajaksolla.

Omaisten omaan jaksamiseen ja sen tukemiseen tarvittu tuki tulosten perusteella pohjautui omaisten kokemukseen oman voinnin rajallisuudesta ja kokonaisvastuun kokemuksesta potilaan hoidossa. Omaiset hoitivat potilasta kokoaikaisesti, eikä potilasta voinut jättää yksin. Palliativisen hoidon aikana kotisairaalan kautta tuetaan omaisten omaa jaksamista ja sen puheeksi ottoa, jotta omaisten ei väsy potilaan hoitoon. Hoidon

aikana painotetaan omaisen oman jaksamisen huolehtimisen tärkeydestä ja rohkaitaan kertomaan sekä ottamaan puheeksi omaväsymys. Hydsonin ja Paynen (2011) tutkimuksen mukaan omaisilla on vastuun kautta omia tarpeita ja haasteita sekä heille kertyy paljon vastuuta potilaan hoidosta. Usein omaiset pyrkivät peittelemään omaa väsymystään ja ponnistelemaan potilaan hoidossa, vaikka kokevat itsensä tavattoman uupuneeksi. Tämä voi herättää omaisissa hämmennystä ja myös syyllisyyden tunnetta. Omaisen oman jaksamisen ja tukemisen näkökulmasta omaisten tarpeiden huomioon otto ja vastuun kantamisen helpottaminen olivat ovat yhteneväiset Hydsonin ja Paynen (2011) tutkimuksen tulosten mukaan. Leppäahon (2016) tutkimuksessa ilmeni, että omaiset kokivat vastuuta ja tutkimuksessa vastuun kokemuksesta huolimatta he pitivät kodin parhaana paikka hoitaa potilasta. Myös tämän opinnäytetyön tuloksista ilmeni omaisten halu hoitaa potilasta kotona vastuusta huolimatta.

Haastatteluiden pohjalta saatujen tulosten mukaan omaiset saivat kotisairaalan kautta tukea potilaan perushoittoon. Potilaan perushoito kotisairaalassa on potilaan kokonaisvaltaista hoitoa, johon usein omaiset tarvitsevat ja saavat konkreettista apua. Potilaan vaipan vaihto koetaan usein vastenmielisenä ja toisaalta monesti myös potilas itse ei halua omaisen sitä tekevän tai osallistuvan omaan perushoitonsa. Potilaan perushoidosta vastaa pääsääntöisesti Helsingin kaupungin kotihoito. Kotisairaala vastaa myös potilaan perushoidollisista hoitotoimenpiteistä, mikäli potilaan vointi on heikohko ja eliniänodote lyhyt, jotta potilaan ja omaisen luona kävisi samoja henkilöitä, usein henkilöiden sijaan. Ajoittain potilaan vointi romahtaa nopeasti eikä perushoittoon ehditä aktivoida kotihoitoa. Tähän tutkimukseen oli perushoidollinen tuki kotisairaalaista. Saukkosen ym (2017) tehdyn tutkimuksen mukaan omaisten halu sekä aktiivinen potilaan hoitoon osallistuminen edistää läheisten selviytymistä palliatiivisen hoidon aikana. Potilaan perushoidon tarve ja siihen osallistumisen on hyvin potilaskohtainen ja yksilöllinen asia, mutta omaiselle annetaan mahdollisuus osallistua aktiivisesti ja kokonaisvaltaisesti potilaan hoitoon. Toisaalta pyritään mahdollistamaan omaisen vain omaisena olominen ja hoitohenkilökunnan tekemään potilaan perushoito. Tulosten pohjalta kotisairaalan kautta oli saatu apua perushoittoon ja omaiset olivat osallistuneet potilaan hoitoon sekä nähneet potilaan voinnin hiipumisen, joten tutkimustulos on yhteneväinen Saukkonen ym (2017) saatujen tulosten kanssa.

Tulosten perusteella omaiset saivat tukea kotisairaalan tavoitettavuuden kautta. Lisäksi kotisairaalan tavoitettavuuden tiedostaminen aina tarvittaessa puhelimitse toi omaisille turvaa potilaan hoidossa. Leppäahon (2016) tutkimusten tulosten pohjalta omaisten kuormitusta vähentää ja lisää turvallisuuden tunnetta, kun omaiset tiedostavat mistä he

saavat tarvittaessa apua potilaan hoitoon. Tämän opinnäytetyön tulosten mukaan omaiset kokivat saadun puhelinohjauksen olleen erittäin hyvää ja vastanneen omaisen tuen tarpeeseen. Hoitojakson aikana omaiset kokivat saaneensa nopeasti puhelimitse tukea kotisairaaltalta potilaan hoitoon. Opinnäytetyön tulosten perusteella saatu tuki oli hoitojakson aikana saatu sairaanhoitajilta. Näin tulokset ovat yhteneväiset Leppäahon (2016) tutkimuksen tulosten mukaan.

Tulosten perusteella omaiset saivat hoidon aikana apuvälineiden tuomaa apua potilaan hoidossa. Apuvälineinä olivat sairaalasänky ja hoitosidokset, jotka usein toimivat potilaiden kohdalla oirehoitona. Sairauteen usein saattaa liittyä hengityksen muutokset ja mahdollinen hengenahdistuksen tunne. Sairaalasängyn avulla asentohoito tuo avun potilaan oireisiin ja tästä näkökulmasta luo potilaan omaiselle tukea potilaan hoidossa potilaan oireiden lievittymisen kautta. Leppäahon (2016) mukaan toimiva kotiympäristö tuo omaiselle tukea potilaan fyysiseen hoitamiseen ja helpottaa potilaan hoitoa kotona. Leppäahon mukaan omaiset tarvitsevat hoitohenkilökunnan tukea hoitoympäristön muuttamiseen. Opinnäytetyön tulosten pohjalta voidaan nähdä yhteneväisyys Leppäahon (2016) tulosten kanssa, omaisten apuvälineiden tuomasta avusta potilaan hoidossa ja sairaalasängyn kautta toimivasta kotiympäristöstä, joka mahdollisti potilaan oireiden helpottumisen ja näin omaiset saivat tukea hoitoympäristön muuttamiseen potilaan voinnin muuttuessa.

Potilaan kokonaisvaltainen arviointi toi tulosten perusteella omaiselle tukea hoidon aikana. Palliatiivisen potilaan hoitosuhteen alussa potilaan luokse tehdään sairaanhoitajan ja lääkärin kartoituskäynti, jossa potilaan ja perheen tilannetta käydään läpi ja luodaan hoitosuhde perheeseen. Käynnillä käydään kokonaisvaltaisesti potilaan yleisvointi läpi ja laaditaan elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelma. Kokonaisvaltainen potilaan ja perheen arviointi sairaanhoitajalla on oltava osaamista tarkkailla potilasta ja osata toimia tehtyjen havaintojen perusteella, sekä konsultoida tai informoida kotisairaalan lääkäreitä potilaan voinnissa tapahtuvien muutosten osalta. Omaisten saama tuki potilaan kokonaisarviointin pohjalta tarkoittaa potilaan hoidossa moniammatillisen yhteistyön tulosta. Potilaan kokonaisvaltaiseen arviointiin White, Coyne ja White vuonna (2012) ovat tutkimuksessaan nimenneet sairaanhoitajan tärkeimmäksi osa-alueeksi palliatiivisessa hoidossa oireiden kokonaisuuden hallinnan ja taidon keskustella tilanteesta potilaan ja omaisten kesken. Opinnäytetyön tulokset ovat yhteneväiset White, Coyne ja White (2012) tutkimuksen kanssa. Omaiset kokivat sairaanhoitajan toteuttaman potilaan voinnin arvioinnin ja sen hetkiseen tilanteeseen perusteellisesti perehtymisen tuoneen tukea heille palliatiivisen hoidon aikana. Sairanhoitajalta tarvitaan perusteellisen voinnin

arvioimiseen palliatiivisen potilaan kokonaisuuden osaamista ja taitoa kohdata palliatiivisessa hoidossa perhe kokonaisuutena.

Palliatiivisen hoidon näkemys nousi haastatteluista saaduksi tueksi hoitojakson aikana. Omaiset toivat esiin saaneensa tukea palliatiivisen hoidon näkemykseen potilaan hoidossa. Omaiset saivat keskustelun avulla selkeän kuvan tilanteesta. Omaiset tarvitsevat potilaan voinnissa tapahtuvien muutosten keskustelua tukemaan omaa näkemystään ja ymmärtämään tilannetta paremmin. Lisäksi kirjallisesti annettu tieto tukee suullista tiedonantoa. Kirjalliseen informaatioon pystyy aina palaamaan uudelleen. Ahtiluodon ym (2018) mukaan potilaan voinnin heikentyessä potilas sekä omaiset tarvitsevat tietoa ja konkreettista apua potilaan hoidossa voinnin muutoksen myötä. Lisäksi tieto ja ohjeet tulisi antaa tarpeen mukaan myös kirjallisesti. Yhteneväisyys kirjallisen tuen tarkeydestä tulee tuloksista esiin.

Hoitojakson aikainen omaisen ohjaaminen potilaan hoidossa kotona nousi omaisten saamaksi tueksi haastatteluiden pohjalta. Omaisen ohjaaminen toteutui selkeän ja ymmärrettävän ohjauksen pohjalta. Omaisen tarvitsee ohjausta toteuttaakseen potilaan hoitoa kotona voinnin muuttuessa ja tukemaan omaisen luottamusta omaan osaamiseen potilaan hoidossa. Ohjaaminen potilaan hoidossa toi omaisille rohkaisua potilaan hoitoon. Rojaksen ja García-Vivarin (2015) tutkimuksessa tulee esille samoin omaisten tiedon tarve potilaan voinnin heikkenemiseen ja kokemukseen tarvitusta tiedosta taudista ja sen ennusteesta. Lisäksi omaisilla kokemus tietojen annosta selkeästi ja ymmärrettävästi sekä rehellisesti. Rehellisyydellä oli merkitystä hoitosuhteen luomiseen ja hyvä hoitosuhde vähensi omaisten epävarmuutta potilaan hoidossa. Omissa tuloksissa omaisten haastatteluiden pohjalta tutkimustulokset ovat yhteneväiset Rojaksen ja García-Vivarin tutkimuksen kanssa. Samoin Leppäaho (2016) kuvaa omaisten riittävää tukea potilaan hoitoon selviytyäkseen epävarmassa tilanteessa. Leppähön (2016) mukaan omaiset tarvitsevat riittävästi ohjausta ja hoidon opetusta potilaan hoitoon. Tästä näkökulmasta myös tulokset ovat yhteneväiset omien saatujen tulosten kanssa.

Hoitojakson aikana omaisen huomiointi ja potilaan hoitoon osallistumisen mahdollisuuden anto on hyvin tärkeässä asemassa. Omaisen saaman tuen tavoitteena on omaisen huomioiminen potilaan lisäksi hoidon aikana. Tulosten pohjalta omaiset kokivat tulleensa huomioiduksi ja saaneensa heidän huomioon ottamisella tukea potilaan hoitoon. Omaisen huomioon ottaminen toteutui omaisten saatuna ulkopuolisen tuen informoimisenä, ulkopuolisen tuen antoa esimerkiksi papilta. Lisäksi omaisen kokemus huomiointotosta oli toteutunut omaisen oman voinnin kysymisellä, vaikka hoitajan käynnin

näkökulma oli potilaan voinnissa sekä tilanteessa. Grönlund ja Huhtinen (2008) kuvaavat tutkimuksessaan, että hoitohenkilökunnan tulee tietää ja osaa ohjata myös ulkopuolisen tuen mahdollisuuksista omaista. Tätä Leppäahon (2016) tutkimuksessa kuvataan kuitenkin puutteelliseksi omaisten kokemana muun muassa siitä, mitä tukimuotoja on olemassa ja mihin tukiin omaiset olisivat potilaan hoidossa oikeutettuja. Opinnäytetyön tulosten pohjalta yhteneväisyys Grönlund ja Huhtisen (2008) tulosten kanssa on omaisten kokemuksena ulkopuolisen tuen informoimisena, jota he saivat hoitojakson aikana.

Omaisten haastatteluiden pohjalta saatujen tulosten pohjalta kehitysehdotukseksi saatiin hyviä tulevaisuuden tuen kehittämisen näkökulmia. Omaiset nostivat esiin mahdollisuuden keskusteluun ilman potilasta, jolloin olisi omaisten kokemuksen mukaan helpompi puhua raskaaksi koetuista asioista muun muassa potilaan kuolemasta. Kotona omaisilla on harvoin mahdollisuutta keskusteluun ilman potilasta. Lisäksi potilaan oikeuksiin kuuluu tietää ja kuulla mitä hänestä keskustellaan. Tulosten perusteella omaisilla on selkeä keskustelun tarve kuolemaan ja sen kokemukseen liittyvästä tiedon tarpeesta. Tulosten mukaan omaiset eivät ota puheeksi kuolemaa tietäen sen aiheuttavan potilaalle surua. Tuen kehittämisen näkökulmasta on hyvin tärkeää ottaa huomioon omaisen tarvitsema keskustelu mahdollisuus ilman potilasta, jolloin omainen saa kysyttyä ja otettua puheeksi hänen mieltään painavia ja askartuttavia asioita. Tässä hyvin tärkeässä roolissa on hoitohenkilökunnan lisäksi psykologi. Rehellisyyden ja avoimen keskustelun kuvataan Saukkosen ym (2017) mukaan olevan potilaalle sekä perheelle tärkeää. Toisaalta hyvä ja kuunteleva vuorovaikutussuhde on lähtökohta palliatiivisen potilaan hoidossa, mutta se vaatii hoitohenkilökunnalta rohkeutta perheen ja tilanteen kohtaamisessa.

Kirjallinen tiedon tarve palliatiivisen hoidon aikana nousi omaisen tuen kehittämiseksi. Omaiset saavat kotikäynneillä ja puhelimesta tietoa palliatiivisesta hoidosta, mutta usein tilanne ja muutokset kuormittavat omaista, eikä vain suullisesti annettu tieto jää mieleen, joten kirjallisesti annettu tieto mahdollistaa omaista palaamaan asiaan omassa rauhassa käynnin jälkeen. Lisäksi kirjallisesti annettu tieto mahdollistaa omaisen ennakoivan tiedon mahdollisesti tapahtuvasta voinnin muutoksista ja mahdollistaa näin omaista tarvittaessa kysymään askarruttavasta asiasta lisää. Lisäksi kirjallinen tieto mahdollistaisi taloudellisen tuen informoiminen mahdollisuuden hoitojakson yhteydessä. Kotisairaalan käynnin aikana usein keskitytään potilaan hoitamiseen ja kotona toteutettavan hoidon mahdollistamiseen ja välttämättä taloudellisen asioiden puheeksi ottoa ei kotisairaalan kautta ole, ellei omainen ota asiaa esille. Ahtiluoto, Ollila ja Vanhanen (2018) kuvaavat tiedon annon tärkeyden kirjallisesti suullisenannon lisäksi.

Samaa tukee Leppäahon (2016) tutkimusten tulos omaisten kokemuksesta, että tietynlainen koottu tietopaketti olisi ollut hyvä sairauden aikana ja voinnin muuttuessa ja toiminut heille tukimuotona. Näin opinnäytetyön tulosten yhtenäisyys on nähtävissä Ahtiluodon ym (2018) tutkimuksen tulosten kanssa.

Tulosten perusteella omaiset toivat esille kehittämisen näkökulman hoitajakson aikana käyvien henkilöiden samantasoisesta tietämyksestä. Kirjallinen informaatio ja sen hyödyntäminen omaisten tiedollisen tuen tarpeesta voidaan nähdä myös kirjallisen tiedon tukena hoitajille potilaan voinnin arvioimisessa. Lisäksi kirjallinen tieto tukee palliatiivisen hoidon perehdytystä uudelle hoitajalle. Hoitotyön tutkimussäätiö työstää parhailaan näyttöön perustuvaa hoitosuositusta palliatiivisen potilaan läheisen tukemisesta. Hoitosuosituksen myötä pystytään lisäämään hoitajien samantasoisista ja viimeisintä tutkittua tietoa omaisen tukemiseen. Lisäksi Dunn ym (2005) tekemän tutkimuksen tulosten pohjalta hoitajan kokemuksella on merkitystä potilaan ja omaisen kohtaamiseen sekä hoitamiseen. Kokemuksen koettiin olevan yhteydessä hoitajan osaamiseen palliatiivista hoidosta. Opinnäytetyön tulosten pohjalta hoitohenkilökunnan samantasoinen tietämys ja sen kehittäminen on yhteneväinen Dunn ym (2005) tutkimuksessa saatujen tulosten kanssa.

Tutkimustuloksista selviää omaisten tarve ja kehittämisenäkökulma vertaistuen tarpeesta. Vertaistuella tarkoitetaan kokemusten jakamista saman kokeneen kanssa. Vertaistuen tärkeä näkemys on kuunteleminen ja kertominen, jolloin saman kokenut voi ymmärtää mitä läheinen kohtaa. Vertaistukea tarjotaan tällä hetkellä kotisairaalan kautta vain tiedollisena informaationa potilasjärjestöjen ja seurakuntien toimesta, mutta omaisen tulee itse ottaa yhteyttä tuen järjestäjään. Lisäksi potilasjärjestöt tarjoavat tietoa ja tukea omaisille. Tällä hetkellä palliatiivisille- ja saattohoitopotilaille tai heidän omaisilleen ei ole täysin omaa potilasjärjestöä, vaan järjestöt ovat kunkin sairauden alle, kuten esimerkiksi syöpäjärjestö tai hengityслиitto. Potilasjärjestöt ovat kyllä huomioineet palliatiivisen ja saattohoidon osana omaa toimintaansa. Lisäksi seurakunnan puolella on sururyhmät, mutta selkeästi kotona tapahtuvan palliatiivisen ja saattohoidon vertaistukea on haastavampi löytää ja sille olisi selkeästi tarvetta. Omaisilla voi olla korkea kynnys ottaa yhteyttä potilasjärjestöön vertaistuen saamisen mahdollistamiseksi, jos sairauden vaiheessa ei muutoin ole ollut aktiivinen järjestöjen suhteen. Toisaalta se voi lisäksi tuntua kaukaiselta omaiselle verrattuna siihen, että vertaistukea olisi mahdollisuus saada kohdennetusti juuri kotisairaalan potilaiden omaisille. Vertaistuen tarvetta ei tullut esille aiempien tutkimusten pohjalta näin selkeästi esille omaisten kokemana tuen tarpeena.

Kehittämissuosituksena tulosten perusteella omaisten näkökulmasta nousi tukiosaston informoimisen tärkeys. Kotona saattaa olla tilanne, jossa omaisella ei ole mahdollisuutta lepoon ja omainen kokee kuormittuneensa potilaan hoidosta. Kotona usein omaisen levon tarve pohjautuu omaisen nukkumattomuuteen, joka johtuu väsymyksestä ja johtaa hoidon kuormittavuuteen. Lisäksi omaisella ei ole välttämättä ketään, ketä pyytää avuksi, jotta pystyisi nukkumaan. Samaa tukee Hydson ja Paynen (2011) tulokset omaisten näkökulmasta ja vastuusta potilaan hoitoon. Tutkimuksessa tulee hyvin ilmi, että omaisten tarpeet ovat samanarvoisia kuin potilaankin. Kotisairaalan hoidon päätavoitteena on potilaan hoito kotona ja omaisen tukeminen kotona. Joskus tilanteen kuitenkin niin vaatiessa potilaan hoito on tarpeen toteuttaa kotisairaalan tukiosastolla omaisen kuormittuneisuuden ja potilaan tarvitseman hoidon vuoksi. Kotisairaala ei voi olla potilaan luona ympärivuorokauden, vaikka käyntejä pystytään tekemään useita vuorokaudessa.

Palliatiiivinen hoito on koko perheen huomioon ottamista. Kotona tapahtuva palliatiiivinen hoito on omaiselle raskasta, mutta toisaalta monesti hyvinkin palkitsevaa. Omaisen tarvitsee palautetta potilaan hoidosta. Omaisen kuollessa hoitavansa hyvin potilasta, se luo uskoa ja antaa omaiselle voimia potilaan kotona hoitoon. Omaisen saattaa miettiä hoitaessaan tekeekö jotain väärin tai jättääkö tekemättä.

Hoitojakson aikana sekä potilaan voinnin heikkenemisen myötä hoito usein kohdistuu pääsääntöisesti potilaaseen. Tämän näkökulman kautta tulosten mukaan omaiset kokivat omaisen huomioimisen jäävän vähemmälle. Tällä perustella omaisen kokemuksen huomioiminen nousi hoitojakson aikana omaisten tuen kehittämisen näkökulmaksi. Tulosten perusteella omaisen kokemuksen huomioimisella voidaan kotioloissa ajatella toteutuvan omaisten mahdollisuudesta keskustella mieltään askarruttavista asioista, toisaalta omaiselle hyvänä kysymyksenä hänen huomionsoitukseksi voidaan kysyä: ”Mikä sinua tällä hetkellä hoidossa eniten huolettaa?”, johon ei voi vastata kyllä tai ei, vaan omaisen joutuu kertomaan tunteestaan ja näin myös voidaan mahdollistaa omaiselle kokemus huomioon ottamisesta. Tiivistetysti omainen on yhtä tärkeässä asemassa palliatiiivisen hoidon aikana kuin potilas ja perheen kokonaisvaltainen hoito kotona korostuu.

Opinnäytetyön kehittämissosan tuloksena saatu kirjallisen esitteen tarve omaisten tiedollisen tuen kirjallisena tarpeena tulee selkeästi esiin tutkimuksellisen osan tuloksissa. Kirjallisen tiedon sisältö on koottu esitteeseen omaisten kokemuksesta tarvitsemastaan

kirjallisesta tiedosta ymmärtääkseen potilaan voinnissa mahdollisesti tapahtuvia muutoksia voinnissa. Tuloksena tehty esite on ajankohtainen ja konkreettinen omaisten tuen kehittämisen näkökulmasta tulevaisuudessa. Lisäksi esiteen teoria pohjautuu tämänhetkisiin käypähoitosuosituksiin ja tutkittuun tietoon palliativisen potilaan oireista. Esite mahdollistaa paremman ja selkeämmän perehdyttämisen uusille hoitajille potilaan mahdollisista oireista ja näin vastaa omaisten tiedon tarpeeseen potilaan voinnin muutoksista ja mahdollistaa ennakoivan tiedon annon, jonka omaiset kokivat tulosten mukaan tärkeänä, että saavat tietoa jo ennen kuin voinnissa mahdollisesti tapahtuu muutoksia ja tarvitsee kysyä, mitä mahdollisesti on odotettavissa.

Tulosten pohjalta laaditun esitteen ulkonäköön ja sisältöön olen tyytyväinen. Esitteestä tuli sellainen kuin alun perin olin ajatellut haastatteluiden pohjalta saatujen tulosten mukaan. Esitteestä löytyvät lyhyesti ja ytimekkäästi potilaan voinnissa mahdollisesti tapahtuvista muutoksista ja esite mahdollistaa puheeksi oton sairauden vuoksi tapahtuvista muutoksista. Esite toimii omaisten saamana ennakoiva tiedon antajana, mitä oireita mahdollisesti on odotettavissa ja miten oireita voi helpottaa ja mistä oireet johtuvat.

9.2 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus

Opinnäytetyön lähtökohtana on ihmisarvon kunnioittaminen, jonka tavoitteena on turvata osallistujien itsemääräämisoikeus ja eritoten yksityisyys. Tutkimukseen osallistuville tulee taata mahdollisuus jättää tutkimus kesken, heidän niin kokiessaan, vapaaehtoisuuden huomioiminen luotettavuuden kannalta. Tutkittaville tulee antaa tarpeeksi tietoa tutkimuksen tarkoituksesta. Tutkijan tulee huolehtia tietosuojasta ja sen toteutumisesta, jottei tutkittavalle koidu sen vuoksi haittaa, tämä on eettisyyden näkökulmasta tärkeä elementti. Tutkijan näkökulmasta tulee tutkijan itsensä pysty erottelamaan aineistosta olennainen ja epäolennainen tieto. Tutkijan tulee käsitellä aineistoa objektiivisesti. Luotettavuus edellyttää, että tulokset pystytään kuvaamaan selkeästi, jotta lukija ymmärtää, miten aineiston analyysi on tehty. Tutkimukseen osallistuville tulee antaa kirjallinen informointi tutkimuksesta sekä vapaaehtoinen suostumus tarvitaan, koska aineisto kerätään heiltä suoraan haastattelemalla. Kirjallinen sopimus, joka on allekirjoitettu, toimii tutkimussuostumuksena. Tutkijan tulee lisäksi tuhota tutkimusta saatu aineisto asianmukaisesti analysoinnin jälkeen. (Hakala 2016: 7-8,11.) Tutkimus on yhteistyösuhde, joka perustuu luottamukseen, vaatii ammattilaiselta herkkyyttä ja erilaisuuden hyväksymistä ja kykyä kuunnella (Etene 2011: 6). Tässä opinnäytetyössä eettisyys ja luotettavuus otettiin huomioon sekä toteutettiin huolellisesti koko tutkimuksen teon aikana.

Opinnäytetyönaihe valikoitui ajankohtaisuuden ja kotona palliatiivisen hoidon lisääntymisessä sekä tutkijan oman mielenkiinnon näkökulmasta aihe nähtiin tieteellisesti ajankohtaiseksi ja näin eettisesti perustelluksi aiheeksi. Lisäksi tutkimuksesta saatujen tulosten pohjalta voidaan tulevaisuudessa kehittää omaisten tukemista ja kehittää palliatiivista hoitotyötä ja tämän näkökulman kautta olevan myös aihe on yhteiskunnallisesti merkittävä. Saadut tutkimustulokset lisäsivät tietoa omaisten tukemisesta palliatiivisen hoidon aikana ja näin tulevaisuudessa voidaan tukea omaisia paremmin ja parantaa annettavan tuen laatua. Tämän työn aiheen valinta voidaan nähdä tutkija tekemänä eettisenä ratkaisuna, aiheen hyödyllisyyden ja tulosten käytettävyyden näkökulmasta hoitotyönsä laadun kehittämisen ja yhteiskunnallisen merkityksen vuoksi.

Aiheen hyväksymisen jälkeen tutkimukseen haettiin Helsingin kaupungilta tutkimuslupa, jota varten oli laadittu tutkimussuunnitelma. Tähän tutkimukseen saatiin tutkimuslupa keväällä 2021.

Tutkimusluvan jälkeen tietyllä ajanjaksolla omaisille jaettiin saatekirje (Liite 1) tutkimuksessa ja heidän oli mahdollisuus osallistua vapaaehtoisesti tutkimukseen. Tutkittavat ovat valikoituneet tähän tutkimukseen sattumanvaraisesti kotisairaalan potilaiden omaisista, palliatiivisen potilaan tarvitseman hoitojakson kautta. Tähän tutkimukseen osallistuville omaisille on annettu mahdollisuus osallistua vapaaehtoisesti tutkimukseen.

Tutkija antoi omaiselle tarpeeksi tietoa tutkimuksesta kirjallisena saatekirjeessä (Liite 1) sekä lisäksi kävi läpi suullisesti sovituissa tapaamisissa tiedotteen tutkimuksesta ja tietosuojaosaston (liite 2) sekä allekirjoitettiin suostumuslomake tutkimukseen osallistumisesta. Täten tässä tutkimuksessa omaisten vapaaehtoinen osallistuminen on huomioitu. Tutkimuksen saatekirjeessä kerrottiin vapaaehtoisuudesta ja osallistuvien omaisten kanssa kävin vielä läpi tiedotteen tutkimuksesta, jossa oli kerrottu tarkemmin tutkimuksesta. Tutkimukseen osallistuminen ei vaikuttanut potilaan tai perheen hoitoon.

Tähän opinnäytetyöhön mukaan osallistuville omaisille oli annettu henkilökohtaisesti tai jätetty saatekirje ja tiedote tutkimuksesta kotiin. Saatekirje annettiin omaiselle tai jätettiin kotiin jo potilaalle suunnitellun palliatiivisen hoidon käynnin yhteydessä. Tällöin omaisten otanta tapahtui sattumanvaraisesti, eikä henkilökohtaistunut tiettyihin omaisiin.

Omaisille jaettavan saatekirjeen yhteydessä oli tutkimuksen tiedote (Liite 2), jossa oli mukana kirjallisena tietosuojaseloste, jossa oli kerrottu tutkimukseen osallistuvien henkilöiden henkilötietojen käsittelystä tutkimuksessa. Tietosuojaseloste tulee tehdä ja antaa tiedoksi omaiselle, koska tämän tutkimuksen teon yhteydessä syntyy henkilörekisteritietoja suostumuslomakkeen, haastattelun sekä omaisen yhteydenoton osalta, kun otin ylös omaisen yhteystiedot sekä sovin haastatteluajankohdan. Tietosuojaselosteen kautta takasin tämän tutkimuksen kautta omaisten anonymiteetin

Tässä tutkimuksessa omaisille jaettava saatekirje ei velvoittanut omaisia mihinkään vaan he saivat halutessaan osallistua tutkimukseen ja olla yhteydessä tutkimuksen tekijään saadun saatekirjeen perusteella. Näin tutkimukseen osallistuvien omaisten kohdalla taattiin täysin vapaaehtoinen osallistuminen, eikä velvoitettu ketään osallistumaan tutkimukseen. Lisäksi omaisilla oli oikeus keskeyttää osallistuminen tutkimukseen, milloin vain syytä ilmoittamatta.

Saatekirjeessä oli tutkimuksen tarkoitus ja tavoite kirjoitettu selkokielellä, saatekirjeen mukana oli tiedote tutkimuksesta, jossa kuvataan tutkimusta tarkemmin sekä tutkimuksen tietosuojaseloste henkilötietojen keräämisen vuoksi. Lisäksi saatekirjeen mukana oli haastattelurunko (Liite 3) jossa oli haastattelukysymykset, jonka avulla omaiset saivat käsityksen aiheen ja haastattelun sisällöstä.

Omaiset ottivat tutkijaan yhteyttä osallistuessaan tutkimukseen. Tutkijana poistin välittömästi lokitiedot yhteydenotosta saatuani sovittua haastatteluajankohdan. Lisäksi pidin yhteystiedot lukollisella paikassa työyksikössä, lukolliseen kaappiin pääsy oli vain tutkijalla ja kokonaisuudessaan tilaan on pääsy vain kulkuluvan kanssa. Näin omaisten yhteydenotosta ei jäänyt lokitietoja ja taattiin omaisille tietosuoja.

Ennen haastattelututkimukseen osallistuvien omaisten kanssa käytiin läpi ja kerrottiin vielä suullisesti tutkimuksen tarkoitus ja tavoite sekä käytiin läpi tiedote tutkimuksesta selkokielellisesti sekä omaisen tietosuoja ja anonymiteetin säilyminen. Omaisella oli mahdollisuus esittää tutkijalle tutkimukseen liittyviä tarkempia kysymyksiä. Lopuksi ennen tutkimuksen ja haastattelun aloittamista käytiin omaisen kanssa läpi suostumuslomake ja allekirjoitettiin se. Suostumuslomakkeita allekirjoitetaan kaksi kappaletta, joista toinen tuli tutkittavalle itselleen ja toinen jäi tutkijan arkistoon tutkimuksen teon valmistumiseen asti. Lisäksi aiemmin saatekirjeen mukana annettu tutkimustiedote jäi tutkittavalle itselleen sen läpi käymisen jälkeen. Suostumusasiakirjan tarkoituksena on, että tutkittava on saanut tarpeeksi tietoa tutkimuksesta ja siihen osallistumisesta.

Tässä tutkimuksessa haastattelut toteutin yksilöhaastatteluna haastateltavan kotona, joten tila oli haastateltavalla tuttu ja turvallinen. Lisäksi pyrin omalla toiminnallani luomaan rauhallisen ja luotettavan ilmapiirin. Haastattelusta minulla ei ollut aiempaa kokemusta. Haastattelun teko edellyttää huolellista suunnittelua haastattelijan rooliin. Haastattelussa käytin apuna teemahaastattelurunkoa (Liite 3), jossa laaditut kysymykset oli laadittu, niin ettei ne johdattele haastateltavaa ja tukee haastattelijaa haastattelun edetessä. Luotettavuuden kannalta haastattelua saattaa heikentää se, että haastattelussa on taipumus antaa vain suotavia vastauksia. Painotin haastattelun aluksi omaisille rehellistä kertomista kokemuksestaan, jotta omaiset olisivat rehellisiä ja ettei tutkimukseen osallistumisella ole vaikutusta potilaan ja perheen saamaan hoitoon.

Tämän tutkimuksen haastattelut nauhoitettiin erillisellä ääninauhurilla, jotta pystyin tarvittaessa kuunnella haastatteluja uudelleen tarkentaakseen haastattelunaikana tehtyjen muistiinpanojen lisäksi sekä kirjoittaa haastattelut sanasanalta ylös tutkimustulosten analysoimista varten. Ääninauhuria säilytin lukitussa kaapissa, jonne ulkopuolisilla ei ole pääsyä, lisäksi tilaan on kulkuluvalla pääsy. Nauhoituksessa ei käytetty haastattelun antajan tunnistettavaa nimeä vaan haastateltavat numeroitiin. Tutkimuksen valmistuttua, poistin ääninauhurille nauhoitetut haastattelut. Näin varmistin osallistuvien omaisten anonymiteetin.

Lisäksi anonymiteetin suojasin kirjallisissa muistiinpanoissa, kun en yhdistänyt nimiä ja haastatteluja vain haastattelut numeroitiin. Haastattelusta syntyi ääninauhituksen vuoksi tunnistetieto. Tässä tutkimuksessa kerätty tutkimustieto säilytettiin tutkimuksen ajan lukollisessa kaapissa, jonne on pääsy vain tutkijan toimesta, lisäksi tilaan on pääsy vain kulkuluvalla. Koko prosessin aikana tutkimusaineistoa käsittelin huolellisesti ja luottamuksellisesti. Tutkimusaineisto hävitettiin tutkimuksen valmistuttua tietoturvallisesti tietosuojajätteeseen. Kokonaisuudessaan tämän tutkimuksen tutkimusaineisto on ollut vastuullani säilyttää ja hävittää salassa pidettävästi.

Tähän tutkimukseen osallistuminen on ollut vapaaehtoista, omaisia olen informoitu kirjallisena saatekirjeellä ja tutkimustiedotteella, jonka jälkeen osallistuvien omaisten kanssa kävin läpi tarkemmin tutkimuksen tarkoituksen ja tavoitteen. Lisäksi kerroin tutkimukseen osallistuvien anonymiteetin säilymisen ja pyysin omaisilta suostumuksen tutkimukseen osallistumiseen ja allekirjoitettiin suostumus. Tutkimusmateriaalin säilytin ja hävitin tietoturvallisesti. Luotettavuus ja eettisyys on näin otettu huomioon tässä tutkimuksessa.

Tämä opinnäytetyö on toteutettu hyvän tieteellisen pohjan mukaan ja on noudatettu tieteen tunnusomaisia toimintatapoja, jotka perustuvat rehellisyyteen, huolellisuuteen ja tarkkuuteen tutkimusta tehdessä, tutkimuksen tulosten tallentamisessa, niiden esittämisessä samoin kuin tutkimuksen ja tulosten arvioinnissakin. (TENK 2002: 3.)

Esitteen luotettavuutta arvioitaessa voidaan nähdä luotettavuuden täyttyvän. Esitteen tekoon on käytetty kotisairaalan johtoryhmän arviointia ja sen sisältöä ja ulkomuotoa on muutettu saatujen kehitysehdotusten pohjalta. Esitteen teoriaan on käytetty tutkittuun tietoon pohjautuvia lähteitä. Eikä esitteen tekoon ole käytetty plagiointia. Esitteen sisältöä tehdessä on otettu huomioon aiemmin tutkimusten mukaan omaisten kokemaa tiedollisen tuen tarve, tässä tutkimuksessa omaisten haastatteluiden pohjalta saatu tieto sekä opinnäytetyöntekijän käytännön kautta saatu tieto omaisten ohjaamisen ja tukemisen näkökulmasta. Tulosten siirrettävyys tulee työssä ilmi esitteen muodossa. Esitteen käyttöönotto ja sen tuoma omaisten ohjaamisen pohja ja omaisten tarvitseva tiedollinen tuki lisääntyy, joka vahvistaa tulosten siirrettävyyttä.

Eettisen näkökulman kautta opinnäytetyön tekoon oli anottu Helsingin kaupungilta tutkimuslupa. Opinnäytetyön tekoon on käytetty monipuolisesti lähteitä. Lähteet ovat olleet hoitotieteellisiä tutkimuksia ja alan kirjallisuutta sekä valikoitu ajantasaisesti, joka lisää uskottavuutta. Lisäksi valittu tutkimustieto oli suunnattu kotioloihin. Lisäksi lähteenä on käytetty organisaatioon liittyvää ajankohtaista teoriatietoa. Useissa lähteissä oli samankaltaisuutta ja samoja tuloksia, joten se lisää lähteiden luotettavuutta tulosten osalta. Kirjoittamisessa olen merkinnyt käytetyt lähteet Metropolia Ammattikorkeakoulun laatimien kirjallisten ohjeiden mukaan. Lähteet on merkattu asianmukaisin lähdeviittein tekstiin ja lähdeluetteloon. Tutkimuksen teon aikana uskottavuutta arvioitiin säännöllisesti toisten opiskelijoiden kanssa opinnäytetyöseminaareissa, sekä ohjaava opettaja antoi palautetta työstä. Lisäksi esitteen tekoon on saatu palautetta ja kehittämissuhteita kotisairaalan johtoryhmältä. Tutkimuksen vahvistettavuuden näkökulmasta työn prosessia on kuvattu ja kirjattu huolellisesti työn eri vaiheissa, niin että lukija pystyy seuraamaan prosessin kulkua mutkattomasti. Lisäksi tämä työ on tarkastettu Turnit-järjestelmän kautta, joka tunnistaa plagioinnin. Turnit yhtäläisyysprosentti tulee olla riittävän pieni, jotta se on hyväksyttävä.

Tässä tutkimuksessa, vaikka haastatteluihin osallistui kaksi omaista, on tutkimuksen tulokset yhtäläiset. Luottavuuden vahvistamiseksi tässä opinnäytetyössä on nähtävillä alkuperäislainauksia omaisten haastatteluista.

9.3 Johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet

Opinnäytetyön tutkimuksellisen tarkoituksena oli kuvata omaisten tuen tarvetta, saatua tukea ja omaisten tuen kehittämisen näkökulmasta kehittämisehdotuksia palliatiivisen hoidon aikana. Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa uutta tietoa omaisten tuen tarpeesta ja saannista ja saada omaisten näkökulma tuen kehittämiseen tulevaisuudessa kotisairaalahoidon aikana. Lisäksi opinnäytetyön tutkimuksellisen osan tulosten perusteella opinnäytetyön kehittämistehtävän tarkoituksiksi muodostui Palliatiivinen hoito kotisairaalassa- opas omaiselle esitteen teko. Esitteen tavoitteena on tulevaisuudessa lisätä omaisten tietoa ja antaa omaisille tietoa potilaan voinnissa tapahtuvista muutoksista palliatiivisen hoidon aikana. Lisäksi kirjallinen esite tukee myös hoitajien perehdytystä palliatiivisen potilaan voinnissa tapahtuvien muutosten ennakointiin ja arviointiin.

Tämän opinnäytetyön avulla saatiin tietoa tämänhetkisestä omaisten tuen tarpeesta ja tuen saannista sekä heidän näkemyksestään tuen kehittämiseen tulevaisuudessa palliatiivisen hoidon aikana kotisairaalassa. Tutkimuksellisen osan tulosten pohjalta laadittiin kirjallinen esite tukemaan omaisten ohjaamista ja tiedollisen tuen saantia palliatiivisessa hoidossa, lisäksi esite toimii perehdyttämisen pohjana palliatiivisen potilaan hoidossa ja mahdollistaa samantasoisien omaisten ohjaamisen. Tulosten perusteella voidaan nähdä, että omaisten tuen tarpeet on moninaiset, mutta niissä on yhtenevyyttä.

Tulokset osoittavat, että omaiset saavat tällä hetkellä tarvittavaa tietoa ja tukea potilaan voinnin muutosten ymmärtämiseen ja hoidon toteuttamiseen selviytyäkseen palliatiivisen potilaan hoidosta kotona toteutettavassa palliatiivisessa hoidossa. Palliatiivisen potilaan voinnin muutokset ja erityisesti sairauden kokonaistilanne on tärkeä olla omaisten kanssa käytyä rehelligesti. Lisäksi omaiset näkivät kirjallisen tiedon tukevan suullista ohjausta potilaan voinnissa tapahtuvissa muutoksissa ja auttavan ennakoimaan heitä mahdollisiin voinnin muutoksiin. Johtopäätöksinä saatujen tulosten perusteella voidaan todeta, että omaiset tarvitsevat potilaan laadukkaan hoidon toteuttamiseen ja omaan tukemiseen tietoa sekä tukea ammattilaiselta, lisäksi kirjallinen tieto tukee suullisesti annettavaa informaatiota.

Tutkimuksesta saatujen tulosten perusteella omaisten kehitysehdotukset tuen antamiseen tulevaisuudessa palliatiivisen hoidon näkökulmasta on omaisten tarve saada keskustella ilman potilasta ja omaisten kokemasta vertaistuen mahdollisuudesta.

Johtopäätöksenä voidaan nähdä että, on tärkeää jatkossa ottaa omaisen keskustelun tarve huomioon, koska omaiset jättävät asioita keskustelematta potilaan kuulle. Mikäli omainen jättää mieltä askarruttavia asioita puhumatta, tämä lisää omaisen kokemaa kuormitusta tilanteessa. Ammattilaisen tulee kiinnittää omaista kohdatessaan huomiota vertaistuen tarpeeseen ja omaisen kokemuksen jaon tärkeyteen. Kirjallisen esitteen myötä erilaisten tukimuodon esille otto ja niiden tarpeiden täyttäminen on helpompaa ja mahdollistaa omaiselle vertaistuen mahdollistamisen paremmin.

Opinnäytetyön tulokset osoittavat vertaistuen kehittämisen tarpeen tulevaisuudessa. Tästä voidaan tehdä johtopäätös vertaistuen kehittämisen sekä mahdollistamisen näkökulmasta omaisten jaksamisen tärkeänä tekijänä tulevaisuudessa.

Palliatiivinen ja saattohoito kotona tulee tulevaisuudessa lisääntymään, potilaiden halusta olla kotona elämänsä loppuun asti. Grönlund ym (2008) mukaan potilaan yksilöllisyyden ja arvokkuuden kokeminen toteutuu paremmin potilaan kohdalla kotona hoidettaessa kuin sairaalassa. Lisäksi omassa kodissa olo luo lohtua ja turvaa potilaalle. Tervalan (2014) tutkimuksen mukaan potilaan kotona hoitamiseen vaikuttaa perheen halu ja mahdollisuus olla mukana potilaan hoidossa. Omaisten osallisuus potilaan hoidossa tulee myös lisääntymään ja tätä kautta omaisten tukeminen osaksi potilaan hoidon kokonaisuutta. Lisäksi kaikilla on oikeus tarvitsemaansa palliatiiviseen hoitoon haluamassaan paikassa. Saarron ja muun asiantuntijaryhmän loppuraportin (2019) perusteella on laadittu palliatiivisen hoidon nykytila, sen kehittämistarpeet ja annettu suositus palvelun tuottamisesta ja laadun parantamisesta. Loppuraportissa kuvataan myös jatkotutkimusaiheiden näkökulmaa hoitajien kokemuksesta palliatiivisesta- ja saattohoidosta kotona toteutettaessa.

Tämän opinnäytetyön tulosten, jotta omaiset saavat jatkossakin tukea palliatiivisessa hoidossa sekä asiantuntijoiden laatiman loppuraportin perusteella palliatiivisen- ja saattohoidon ja potilaiden kotona hoidon lisääntymisen näkökulmasta on jatkotutkimusaiheina hyvä tutkia

Hoitajien kokemuksia mitkä asiat estävät ja edistävät potilaan hoitoa ja omaisen tukemista kotona tapahtuvassa palliatiivisessa- ja saattohoidossa?

Hoitajien omaa tuen tarvetta palliatiivisia potilaita ja heidän omaisiaan kohdatessa sekä hoitajan tarvitsemaa palliatiivisen hoidon perehdyttämisen sisältöä?

Miten hoitajat kokevat osaavansa tukea omaista palliatiivisen hoidon aikana?

Palliatiivinen ja saattohoito lisääntyy erityisesti perus- sekä A-tasolla, jossa usein työskentelee myös paljon vastavalmistuneita hoitajia sekä suurin osa on lähihoitajia. Tutkimusryhmien olisikin hyvä olla perus- ja A-tasolta, jotta pystyisimme tulevaisuudessa perehdyttämään ja tukemaan heitä, koska perehdyttämisen tärkeys ja palliatiivisen hoidon toteuttamiseen tarvittava ammattitaito tulee ottaa huomioon palliatiivista ja saattohoitoa kehitettäessä.

Lähteet

Ahtiluoto, Satu & Ollila, Marja 2018. Läheisen tukeminen. Teoksessa Pöyhiä, Reino & Güldogan, Eeva & Vanhanen, Aija. (toim.) Kotisairaala. Helsinki: Duodecim. 72 – 73.

Ahtiluoto, Satu & Ollila, Marja & Vanhanen, Aija 2018. Kotisairaanhoidon organisointi kotisairaalassa. Teoksessa Pöyhiä, Reino & Güldogan, Eeva & Vanhanen, Aija. (toim.) Kotisairaala. Helsinki: Duodecim. 67 – 69.

Anttonen, Mirja Sisko 2016. Kuoleman vaikeuden lievittäminen kuoleman todellisuuden kohtaavassa ja ohittavassa saattohoidossa Substanttiivinen teoria saattohoidosta potilaan, perheenjäsenen ja hoitohenkilökunnan näkökulmasta. Väitöskirja. Tampere: Tampereen yliopisto. Terveystieteiden yksikkö. Luettavissa soitteessa <<https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/98745/978-952-03-0066-1.pdf?sequence=1&isAllowed=y>>

Desbiens, Jean-Francois 2011. Development of the Palliative Care Nursing Selfcompetence Scale. *Journal of Hospice & Palliative Nursing* 13 (4), 230 – 241.

Dunn, Karen & Otten, Cecilia & Stephens, Elizabeth 2005. Nursing experience and the care of dying patients. *Oncology nursing forum* 32 (1), 97 – 104.

Elämänloppuvaiheen hoito. Valvira. <https://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammattinharjoittaminen/elaman_loppuvaiheen_hoito> Viitattu 9.2.2021

Eriksson, Elina 2000. Omaisten selviytymisen tukeminen. Teoksessa Eriksson, Elina & Kuuppelomäki, Merja (toim.): Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö. Helsinki: Sanoma Pro Oy. 223 – 242.

Eriksson, Elina & Somer, Sari & Kylmänen-Kurkela, Elina & Lauri, Sirkka 2002. Omaisten selviytyminen syöpäpotilaan kuoleman jälkeen ja hoitohenkilökunnalta saatu tuki – Vertaileva tutkimus saattohoitokodissa ja sairaalassa. Turku: Turun yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja. Tutkimuksia ja raportteja A:36/2002.

ETENE 2003. Saattohoito – Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan muistio. ETENE-julkaisuja 8. Valtakunnallinen sosiaali- ja terveystieteiden eettinen neuvottelukunta. Sosiaali- ja terveysministeriö. Helsinki.

ETENE 2011. Sosiaali- ja terveysalan eettinen perusta. ETENE-julkaisuja 32. Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta. Sosiaali- ja terveysministeriö. Helsinki.

Finne- Soveri, Harriet & Arvonen, Marina. Miten potilaan kotiin mennään? Teoksessa Pöyhiä, Reino & Guldogan, Eeva & Vanhanen, Aija. (toim.) Kotisairaala. Helsinki: Duodecim. 48.

Finne- Soveri, Harriet & Arvonen, Marina 2018. Omaisen tai läheisen kohtaaminen ja yhteistyö kotisairaalassa. Teoksessa Pöyhiä, Reino & Guldogan, Eeva & Vanhanen, Aija. (toim.) Kotisairaala. Helsinki: Duodecim. 49 – 50.

Grönlund, Elina & Anttonen, Mirja Sisko & Lehtomäki, Susanna 2008 Sairaanhoidon ja kuolevan hoito. Helsinki: Suomen sairaanhoitajaliitto ry.

Grönlund, Elina & Huhtinen, Aili 2011. Kuolevan hyvä hoito. Helsinki: Edita

Hakala, Tiina 2016. Eettisyys laadullisessa tutkimuksessa- tutkijan näkökulma. Pro gradu- tutkielma. Tampere: Tampereen yliopisto. Terveystieteiden laitos. <<https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/100284/GRADU-1481615633.pdf?sequence=1&isAllowed=y>> Viitattu 11.3.2021

Hartikainen, Tarja 2018. Läheisen tarina- Läheisten tunteet ja kokemukset syöpää sairastavan rinnalla. Pro-gradu tutkielma. Itä-Suomen yliopisto: Yhteiskunta- ja kauppatieteiden laitos. < https://erepo.uef.fi/bitstream/handle/123456789/19526/urn_nbn_fi_uef-20180608.pdf?sequence=1&isAllowed=y> Viitattu 14.12.2021.

Hatano, Yutaka & Aoyama, Maho & Morita, Tatsuya & Yamaguchi, Takashi & Maeda, Isseki & Kizawa, Yoshiyuki & Tsuneto, Satoru & Shima, Yasuo & Mitsunori, Myashita 2017. The relationship between cancer patients' place of death and bereaved caregivers' mental health status. *Psycho-Oncology* (26), 1959–1964.

Helsingin kaupunki 2020. Kun on aika luopua. <<https://www.hel.fi/sote/fi/esittely/julkaisut/uutiskirjeet/saatto>> Viitattu 3.2.2021

Helsingin kaupunki 2017. Saattohoidon riittävyys ja laatu. <https://www.arviointikertomus.fi/sites/default/files/pdf/article-memo/2018/muistio_saattohoidon_riitavyys_ja_laatu.pdf> Viitattu 12.3.2021.

Hietanen, Päivi 2013. Toivon ylläpitäminen kuolevan potilaan hoidossa. Teoksessa: Aalto, Kirsi. (toim.) Saattohoito kuolevan tukena. Helsinki: Kirjapaja.

Hietanen Päivi & Vainio Anneli 2018. Vuorovaikutus läheisten kanssa. Teoksessa Saarto, Tiina & Hänninen, Juha & Antikainen, Riitta & Vainio, Anneli (toim.) Palliatiivisen hoidon hyvät käytännöt. 1.painos. Helsinki: Duodecim. 109.

Hotus (Hoitotyön tutkimussäätiö) 2021. Omaisten ja läheisten kohtaaminen ja tukeminen surussa. <www.hotus.fi> Viitattu 24.11.2021.

Hotus-hoitosuositus 2018. Äkillisesti kuolleen henkilön läheisten tukeminen. Hoitotyön tutkimussäätiön asettama työryhmä: Aho, Anna-Liisa & Terkamo-Moisio, Anja. Helsinki: Hoitotyöntutkimussäätiö. <<https://www.hotus.fi/hoitosuositukset/>> Viitattu 24.11.2021.

Hudson, Peter & Payne, Sheila 2011. Family Caregivers and Palliative Care. Current status and agenda for the future. Journal of palliative medicine volume 214 (7) 864 – 869.

Hänninen, Juha 2010. Kuinka kuolla. Aikakauskirja Duodecim 126 (3): 283 –287.

Hänninen, Juha 2015. Saattohoito-opas. Potilaan ja läheisen opas. 14. uudistettu painos. Etelä-Suomen syöpähoitoyhdistys. Terhokotisäätiö.

Hänninen, Juha 2015a. Saattohoito. Teoksessa Saarto, Tiina & Hänninen, Juha & Antikainen, Riitta & Vainio, Anneli (toim.): Palliatiivinen hoito. 3.uudistettu painos. Helsinki: Duodecim. 10 – 11.

Hävölä, Hanna 2021. Läheinen osana kotisaattohoitoa. Ketään ei jätetä- avoin yleisötahtuma. Helsinki 9.10.2021

Juhela, Pirjo 2015. Sairauden vaikutus ihmissuhteisiin. Teoksessa Riitta Antikainen, Juha Hänninen, Tiina Saarto & Anneli Vainio (toim.), Palliatiivinen hoitotyö. Sairauden vaikutus läheisiin ja työntekijöihin. Helsinki: Duodecim. 280 – 284

Juhela, Pirjo 2015b. Perheen haasteet palliatiivisessa hoidossa. Teoksessa Saarto, Tiina & Hänninen, Juha & Antikainen, Riitta & Vainio, Anneli. (toim.) Palliatiivinen hoito. 3.painos. Helsinki: Duodecim.

Juhela, Pirjo & Tuukkanen, Eija 2018. Suru ja surevan perheen hoito saattohoidon aikana. Teoksessa Saarto, Tiina & Hänninen, Juha & Antikainen, Riitta & Vainio, Anneli (toim.) Palliatiivisen hoidon hyvät käytännöt. 1. painos. Helsinki: Duodecim. 134 – 139.

Johansson, Kirsi 2007. Kirjallisuuskatsaukset – huomio systemaattiseen kirjallisuuskatsaukseen. Teoksessa Johansson, Kirsi & Axelin, Anna & Stolt, Minna. & Ääri, Riitta-Liisa. (toim.) Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja. Tutkimuksia ja raportteja. A:51/2007, 6.

Kallinen, Timo & Kinnunen, Taina. Etnografia. Teoksessa Jaana Vuori (toim.) Laadullinen tutkimuksen käsikirja. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. <<https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/>> 3.12.2021

Kananen, Jorma 2014. Laadullinen tutkimusopinnäytetyönä. Miten kirjoitan kvalitatiivisen opinnäytetyön vaihe vaiheelta. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja 176.

Kelloniemi, Tiia & Sirviö, Milla 2009. Omaiset osana kotisaattohoitoa- Sipoon kotisaattohoidon potilaan omaisen kokemuksia saamastaan. Opinnäytetyö. Porvoo: Laurea Ammattikorkeakoulu. Sairaanhoidajakoulutus. <https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/3095/Kelloniemi_Tiia_Sirvio_Milla.pdf?sequence=1> Viitattu 12.3.2021.

Koskinen, Miranda 2021. Psykologi. Ketään ei jätetä- avoin yleisötapahtuma. Helsinki 9.10.2021.

Kylmä, Jari & Juvakka, Taru 2007 Laadullinen terveystutkimus. 1. painos. Edita: Helsinki.

Lehto, Juha 2015. Saattohoitopäätös. Teoksessa Saarto, Tiina & Hänninen, Juha & Antikainen, Riitta & Vainio, Anneli (toim.) Palliatiivinen hoito. 3.painos. Helsinki: Duodecim.

Leppäaho, Tia 2016. Omaishoitajien tuen tarpeet ja niihin vastaamista edistävät tekijät syöpäpotilaiden fyysisessä kotisaattohoidossa. Pro-gradu tutkielma. Turun yliopisto: Hoitotieteen laitos. <<https://www.utupub.fi/bitstream/handle/10024/125380/gradu2016Leppahao.pdf?sequence=2>> Viitattu 14.12.2021

Malmi, Maria & Nissi-Onnela, Sirkka 2011. Omaishoitajan ja omaishoitoperheen tuen tarpeet. Teoksessa Kaivolainen, Merja & Kotiranta, Tuija & Mäkinen, Erkki & Purhonen, Merja & Salanko-Vuorela, Merja. (toim.), Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Duodecim. 79 – 81.

Mattila, Elina & Kaunonen, Marja & Aalto, Pirjo & Astedt-Kurki, Päivi 2014. The method of nursing support in hospital and patients' and family members' experiences of the effectiveness of the support. *Scandinavian Journal Of Caring Sciences* (28). 305 – 314.

Ollila, Seija (toim.) 2015. Näkemyksiä hyvästä saattohoidosta Pohjanmaan alueella Näkökulmana "ihmisen ääni. Vaasan yliopiston julkaisuja selvityksiä ja raportteja 198. Vaasa: Vaasan yliopisto. < https://www.uwasa.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-591-6.pdf> Viitattu 9.11.2021

Palliatiivinen ja saattohoito. Käypä hoito -suositus 2019. Suomalaisen lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliatiivisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. <www.käypähoito.fi> Viitattu 4.4.2021.

Pimiä- Olkkonen, Iida & Tuokko, Ronja 2019. Saattohoitoon osallistuneiden omaisten kokemuksia kotisaattohoidon aikana saadusta tuesta. Opinnäytetyö. Helsinki: Diakonia Ammattikorkeakoulu. Sairaanhoidajakoulutus. <[https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/168362/Pimi%^{c3}%^{a4}-Olkkonen_Iida_Tuokko_Ronja.pdf?sequence=3&isAllowed=y](https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/168362/Pimi%c3%a4-Olkkonen_Iida_Tuokko_Ronja.pdf?sequence=3&isAllowed=y)> Viitattu 12.3.2021

Ridanpää, Soile 2006. Kuolevan hoitotyötä koskevat ohjeet. Pro gradu -tutkielma. Tampere: Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. < <https://trepo.tuni.fi/handle/10024/93373>> Viitattu 12.6.2021

Rojas, Mauricio Arias & García-Vivar, Cristina 2015. The transition of palliative care from the hospital to the home: a narrative review of experiences of patients and family caretakers. *Invest Educ Enferm* 33(3) 483 – 491.

Saarto, Tiina 2015. Palliativisen hoidon määritelmä. Teoksessa Saarto, Tiina & Hänninen, Juha & Antikainen, Riitta & Vainio, Anneli (toim.). *Palliativinen hoito*. 3.uudistettu painos. Helsinki: Duodecim. 10

Saarto, Tiina & Lehto, Juho 2019. Palliativisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen suomessa - kolmiportainen malli. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim* 135(6):535 – 41. <<https://www.duodecimlehti.fi/duo14834>> Viitattu 16.3.2021.

Saarto, Tiina & Finne - Soveri, Harriet ja asiantuntijaryhmä 2019. Suositus palliativisen hoidon palvelujen tuottamisesta ja laadun parantamisesta Suomessa. Palliativisen hoidon asiantuntijaryhmän loppuraportti. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön raportteja ja muistioita 2019:68. <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161946/STM_2019_68_Rap.pdf> Viitattu 12.11.2021.

Salin, Sirpa & Melender, Hanna-Leena & Lehto, Juho. T. & Hökkä, Minna 2021. Asiantuntijoiden näkemyksiä palliativisen hoidon ja saattohoidon kehittämis- ja tutkimustarpeista. *Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti*, 58 (2) 143 – 157. <<https://doi.org/10.23990/sa.94374>> Viitattu 14.12.2021.

Saukkonen, Marita & Viitala, Anu & Lehto, Juho & Åstedt-Kurki, Päivi 2017. Syöpäpotilaan ja hänen läheisensä selviytymistä edistävät tekijät palliativisen hoidon aikana: systemaattinen kirjallisuuskatsaus. *Hoitotiede* 29 (3). 195–206.

Seppänen, Marjaana & Vähäkangas, Auli & Anttonen, Mirja-Sisko 2020. Hyvä kuolema. *Gerontologia* 34 (4). 363–367.

STM: Suomen sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö.

Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö 2010a. Hyvä saattohoito Suomessa. Asiantuntijakuulemiseen perustuvat saattohoitosuosituksat. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön julkaisu 2010:6. <<https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/71949/URN%3ANBN%3Afi-fe201504225791.pdf?sequence=1>> Viitattu 6.5.2021.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2010b. Syövän hoidon kehittäminen vuosina 2010- 2020. Työryhmän raportti. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2010:6. <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/72793/selv_2010_6_syovan_hoito_verkko.pdf?sequence=1&isAllowed=y> Viitattu 9.11.2021.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2018. Saattohoito. <<https://stm.fi/saattohoito>> Viitattu 3.2.2021.

Surakka, Tiina 2013. Terveystieteiden tutkimuskeskuksen tutkimusryhmän ja potilaan omaisten yhteistyö. Teoksessa Aalto, Kirsti (toim.): Saattohoito – kuolevan tukena. Helsinki: Kirjapaja. 91 – 103.

Tarnanen, Kirsi & Saarto, Tiina & Laukkala, Tanja 2019. Kuolevan potilaan oireiden hoito (palliativinen ja saattohoito). Suomalaisen lääkärisseuran Duodecim ja Suomen Palliativisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäri-seura Duodecim. <www.käypähoito.fi> Viitattu 22.10.2021

Tervala, Johanna 2014. Palliativinen hoito kotiympäristössä. Pro gradu -tutkielma. Oulu: Oulun yliopisto. Terveystieteiden laitos. <<http://jultika.oulu.fi/files/nbnfioulu-201406061689.pdf>> Viitattu 14.5.2021.

THL= Terveystieteiden tutkimuskeskus

THL 2021a. Mitä on palliativinen hoito. Päivitetty 19.11.2021 <<https://thl.fi/fi/web/ikaantyminen/elaman-loppuvaiheen-hoito/mita-on-palliativinen-hoito>> Viitattu 15.12.2021.

THL 2021b. Lait ja suositukset koskien elämän loppuvaiheen hoitoa. Päivitetty 8.10.2021 <<https://thl.fi/fi/web/ikaantyminen/elaman-loppuvaiheen-hoito/lait-ja-suositukset-koskien-elaman-loppuvaiheen-hoitoa>> Viitattu 1.12.2021.

THL 2021c. Palliativisen hoidon järjestäminen. Päivitetty 13.11.2020 <<https://thl.fi/fi/web/ikaantyminen/elaman-loppuvaiheen-hoito/palliativisen-hoidon-jarjestaminen>> Viitattu 5.5.2021.

TENK Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2002. Hyvätieteellinen käytäntö ja sen loukkausten käsitteleminen. Helsinki: Tutkimuseettinen neuvottelukunta.

Tonteri, Mia 2018. Sairaanhoidajien saattohoito-osaaminen terveyskeskussairaalaissa. <<http://www.utupub.fi/handle/10024/145405?show=full>> Viitattu 9.2.2021.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Uudistettu laitos. Helsinki: Tammi.

Valvira 2020. Elämän loppuvaiheen hyvä hoito. <https://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammattinharjoittaminen/elaman_loppuvaiheen_hoito> Viitattu 13.9.2021.

White, Kenneth & Coyne, Patrick & White, Susan 2012. Are Hospice and Palliative Nurses Adequately Prepared for End-of-Life Care? *Journal of Hospice & Palliative Nursing* 14 (2). 133–140.

WHO 2018. Palliative care. <<https://www.who.int/health-topics/palliative-care>> Viitattu 14.12.2021.

KUVA 1 Palliativisen hoidon ja saattohoidon kolmiportainen järjestämismalli 2019. Palliativisen hoidon ja saattohoidon kolmiportainen malli. *STM* 2019:14. <<https://www.terveyskyla.fi/palliativinentalo/palvelut/palliativisen-hoidon-ja-saattohoidon-j%C3%A4rjest%C3%A4minen>> Viitattu 7.9.2021.

KUVA 2 Palliativisen hoidon valtakunnallinen organisointi, (Suositus palliativisen hoidon palveluiden tuottamisesta ja laadun parantamisesta Suomessa). Superliitto 2019. <<https://www.superliitto.fi/viestinta/ajankohtaista/saattohoito-on-turvettava-kaikille-sita-tarvitsevalle/>> Viitattu 13.9.2021.

Hyvä vastaanottaja! Hyvä palliatiivisen potilaan läheinen!

Pyydän kohteliaammin Sinua osallistumaan tutkimukseen, jonka tavoitteena on tuottaa tietoa omaisten tuen tarpeesta, tuen saannista, sekä omaisten tuen kehittämiseen tulevaisuudessa kotona tapahtuvan palliatiivisen hoidon aikana. Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata Helsingin Pohjoisen kotisairaalan palliatiivisen potilaan hoitoon osallistuneiden omaisten tuen tarvetta, saatua tukea ja tuen kehittämisehdotuksia hoitojakson aikana.

Olen sairaanhoitaja kotisairaalaista ja opiskelen Metropolia Ammattikorkeakoulussa ylempää ammattikorkeakoulututkintoa. Teen YAMK- opinnäytetyötäni, jonka aiheena on "Omaisten tukeminen palliatiivisen hoidon aikana kotisairaalaissa".

Mielipiteenne on ensiarvoisen tärkeä, jotta saisin riittävän aineiston tutkimukseen ja omaisten näemyksen tuesta ja sen tarpeesta kehittääksemme toimintaamme!

Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista. Tämä saatekirje ja tiedote tutkimuksesta annetaan teille potilaan hoitojakson yhteydessä ajalla 1.6-30.6.

Tutkimus toteutetaan haastattelun muodossa erikseen sovittavan ajankohtana. Haastattelu tullaan nauhoittamaan aineiston säilymisen vuoksi määräajaksi enintään vuoden 2022 toukokuuhun asti, aineistoa käsitellään huolellisesti ja luottamuksellisesti, tutkimuksen valmistuttua tutkimusaineisto hävitetään. Tutkimusaineisto kerätään ainoastaan tätä tutkimusta varten. Helsingin kaupunki on myöntänyt tutkimukselle tutkimusluvan.

Haastattelu aika sovitaan erikseen, haastatteluun ennakoivasti on hyvä varata aikaa 1-2 tuntia. Haastatteluun osallistumalla annatte luvan käyttää vastauksianne tutkimuksen toteuttamista varten.

Haastattelun pääkohdat ovat: **Mitä tukea tarvitsitte palliatiivisen hoidon aikana? Millaista tukea saitte hoitojakson aikana? Miten kehittäisitte omaisten tukemista jatkossa hoitojakson aikana?**

Tutkimuksen on tarkoitus valmistua vuoden 2022 toukokuuhun mennessä. Valmis opinnäytetyö löytyy verkon kautta Theseus- tietokannasta.

Vastaan mielelläni tutkimusta koskeviin kysymyksiin ajalla 1.6-9.7 välisenä aikana ja toivon teidän ottavan yhteyttä viimeistään 9.7. 2021 mennessä mikäli haluatte osallistua tutkimukseen haastatteluajankohdan sopimisen vuoksi p. 09 310 15869 tai bettina.painioturkia@hel.fi

Tutkimuksestani ohjaa Metropolia ammattikorkeakoulusta TtT, Lehtori, Ly Kalam-Salminen. ly.kalam-salminen@metropolia.fi.

Ystävällisin terveisin
Bettina Painio- Turkia
Sairaanhoitaja/ YAMK-opiskelija



OMAISTEN TUKEMINEN PALLIATIIVISEN HOIDON AIKANA KOTISAIRAALASSA- tutkimus

Pyyntö osallistua tutkimukseen

Teitä pyydetään mukaan tutkimukseen, jossa tutkitaan Helsingin kotisairaalan palliatiivisen potilaan hoitoon osallistuneiden omaisten tarvitsemaa ja saatua tukea sekä kehittämissuhteita tuelle.

Olemme arvioineet, että sovellutte tutkimukseen, koska omaisenne saa kotisairaalan kautta palliatiivista hoitoa ja näin omaisena osallistutte kotisairaalan toteuttamaan hoitotyöhön. Tämä tiedote kuvaa tutkimusta ja teidän osuuttanne siinä. Pehdyttyänne tähän tiedotteeseen teille järjestetään mahdollisuus esittää kysymyksiä tutkimuksesta, jonka jälkeen teiltä pyydetään suostumus tutkimukseen osallistumisesta.

Vapaaehtoisuus

Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista. Kieltäytymiseni, osallistumisen keskeyttäminen tai suostumukseni peruuttaminen eivät vaikuta mitenkään mahdollisesti potilaan hoitoon nyt tai tulevaisuudessakaan.

Voitte myös keskeyttää tutkimuksen koska tahansa syytä ilmoittamatta. Mikäli keskeytätte tutkimuksen tai peruutatte suostumuksen, teistä keskeyttämisestä ja suostumuksen peruuttamisesta mennessä kerättyjä tietoja ja näytteitä voidaan käyttää osana tutkimusaineistoa.

Tutkimuksen tarkoitus

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvata palliatiivisen potilaan hoitoon osallistuneiden omaisten tarvitsemaa ja saatua tukea sekä kehittämissuhteita tuelle kotona tapahtuvan palliatiivisen hoidon aikana. Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa uutta tietoa tämänhetkisestä omaisten tuen tarpeesta ja saannista, sekä omaisten näkökulma tuen kehittämiseen tulevaisuudessa hoidon aikana.

Tutkimuksen toteuttajat

Tutkimus kuuluu työntekijän opintokokonaisuuteen Sairaanhoidaja YAMK-opinnoissa ja tutkimus kiinnittyy tutkijan työskentelemään organisaatioon ja työyksikköön Helsingin kaupungin Pohjoiseen kotisairaalaan. Tutkimuksesta ei koidu kustannuksia. Tutkimuksen toteuttajana on työntekijä/opiskelija. Tutkimus tehdään yhteistyössä Helsingin kaupungin ja Metropolia Ammattikorkeakoulun kanssa.

Tutkimusmenetelmät ja toimenpiteet

Tutkimukseen osallistuvilta vaaditaan osallistumista tutkijan haastatteluun. Tutkimus toteutetaan haastatteluna, joka nauhoitetaan erilliselle ääninauhurille. Haastattelun pituus noin 1-2 tuntia yhdessä sovittuna aikana.

Tutkimuksen mahdolliset hyödyt

Tutkimuksesta saadaan uutta tietoa, jonka avulla pystytään tulevaisuudessa kehittämään omaisten tukemista palliatiivisen hoidon aikana kotisairaalaan.

Kustannukset ja niiden korvaaminen

Tutkimukseen osallistuminen ei maksa teille mitään. Osallistumisesta ei myöskään makseta erillistä korvausta.

Tutkittavien vakuutusturva

Tutkimukseen ei sisälly vakuutusturvaa, koska tutkimukseen toteutetaan vain haastattelulla, eikä tutkimus sisällä mm. mittauksia, fyysistä räsitusta.

Tutkimustuloksista tiedottaminen

Tutkimustulosten valmistuttua on tarkoitus pitää kotisairaalan henkilökunnalle iltapäivä ja käydä läpi tutkimustulokset omaisten kokemasta tuen tarpeesta, saadusta tuesta sekä omaisten näkökulma tuen kehittämiseen palliatiivisen hoidon aikana tulevaisuudessa.

Tutkimuksen teossa on kyse opinnäytetyöstä. Lisäksi opinnäytetyö löytyy julkaistuna sen valmistuttua Metropolian Ammattikorkeakoululta kirjastosta ja on, myös käytettävissä jatkossa julkisesti verkossa Theseus-tietokannassa. Erillistä raporttia tutkimukseen osallistuville ei anneta, vaan tutkimustulokset voi käydä lukemassa valmiista opinnäytetyöstään halutessaan internetin kautta.

Tutkimuksen päätyminen

Tutkimus päättyy valmiiseen opinnäytetyöhön. Tutkimukseen osallistujien päättäminen kesken tutkimuksen on mahdollista, jolloin osallistujan tutkimukseen osallistuminen päättyy siihen. Tutkimuksen päättymisestä ei tule mitään erillistä ilmoitusta tutkimuksen päättymisestä, mikäli tutkimus saatetaan valmiiksi. Valmis tutkimus on luettavissa julkisesti tutkimuksen nimellä. Myös tutkimuksen suorittaja voi keskeyttää tutkimuksen, mikäli tutkija joutuu päättämään tutkimuksen ennalta arvaamattoman syyn vuoksi. Tutkija on yhteydessä tutkimuksen keskeyttämisestä tutkittaviin.

Lisätiedot

Pyydämme teitä tarvittaessa esittämään tutkimukseen liittyviä kysymyksiä tutkijalle/tutkimuksesta vastaavalle henkilölle.

Tutkijoiden yhteystiedot

Tutkija ja opinnäytetyötekijä: Bettina Painio-Turkia Sairaanhoidtaja Helsingin kaupunki/ YAMK-opiskelija Metropolia Ammattikorkeakoulu, bettina.painioturkia@hel.fi, puh: 09 310 15869

Tutkimuksesta vastaa ja opinnäytetyön ohjaajanani toimii TtT, Lehtori Ly Kalam-Salminen Metropolia Ammattikorkeakoulusta, ly.kalam-salminen@metropolia.fi, puh: +358403347616.

TUTKIMUKSEN TIETOSUOJASELOSTE: Henkilötietojen käsittely tutkimuksessa

Tässä tutkimuksessa käsitellään teitä koskevia henkilötietoja voimassa olevan tietosuojalainsäädännön (EU:n yleinen tietosuoja-astus, 679/2016, ja voimassa oleva kansallinen lainsäädäntö) mukaisesti. Seuraavassa kuvataan henkilötietojen käsittelyyn liittyvät asiat.

Tutkimuksen rekisterinpitäjä

Rekisterinpitäjällä tarkoitetaan tahoa, joka yksin tai yhdessä toisten kanssa määrittelee henkilötietojen käsittelyn tarkoitukset ja keinot. Tässä tutkimuksessa henkilötietojen rekisterinpitäjä on
Metropolia Ammattikorkeakoulu

Toimeksiantaja

Muu yhteistyötaho

Opinnäytetyöntekijä X

Voitte kysyä lisätietoja henkilötietojenne käsittelystä rekisterinpitäjän yhteyshenkilöltä

Rekisterinpitäjän yhteyshenkilön nimi: Bettina Painio-Turkia

Organisaatio: Sairaanhoidtaja Helsingin kaupunki/ YAMK-opiskelija Metropolia Ammattikorkeakoulu

Puh: 09 310 15869

Sähköposti: bettina.painioturkia@hel.fi

Tutkimuksessa teistä kerätään seuraavia henkilötietoja

Henkilötietojen käsittely on oikeutettua ainoastaan silloin, kun se on tutkimukselle välttämätöntä. Kerättävät henkilötiedot on minimoitava, niitä ei saa kerätä tarpeettomasti tai varmuuden vuoksi.

Tutkimuksessa teistä syntyy henkilötietoja. Henkilötietojana tarkoitetaan jo rekisteritietojen kertymistä, kun otatte tutkimukseen tutkijaan yhteyttä puhelimitse tai sähköpostitse sopiaksenne haastattelu ajankohdan, jolloin tutkija ottaa ylös nimen ja yhteystiedon haastattelua varten. Lisäksi tutkimusta varten allekirjoitetaan suostumusasiakirja, jossa näkyy nimenne. Yhteydenottonne ja suostumisasiakirja jää vain tutkijan nähtäväksi. Lisäksi haastattelu nauhoitetaan, jossa henkilötiedoilla tarkoitetaan teidän ääntänne, vaikkakin haastattelussa ei käytetä nimeä. Haastatteluaineisto tulee vain tutkijan käyttöön ja aineisto hävitetään tutkimuksen päätyttyä.

Teillä ei ole sopimukseen tai lakisääteiseen tehtävään perustuvaa velvollisuutta toimittaa henkilötietoja vaan osallistuminen tutkimukseen on täysin vapaaehtoista. Vapaaehtoisesta osallistumisesta syntyy edellä mainitut henkilötiedot.

Tutkimuksessa kerätään henkilötietojanne myös seuraavista lähteistä

Tutkimuksessa ei kerätä henkilötietojanne muista lähteistä.

Henkilötietojenne suojausperiaatteet

Tutkimukseen osallistuvien henkilöiden tunnistettavuus otetaan huomioon tutkimusta tehdessä. Tietosuojaseloste tulee tehdä ja antaa tiedoksi, koska tämän tutkimuksen teon yhteydessä syntyy henkilörekisteritietoja yhteydenoton osalta. Tutkija poistaa välittömästi puhelimen lokitiedot yhteydenotosta saatuaan sovittua haastattelu ajankohdan. Lisäksi omaisten yhteystiedot säilytetään lukollisella paikassa työyksikössä, jonne on pääsy kulkuvalla sekä kaappiin pääsy vain tutkijalla.

Haastattelut tullaan nauhoittamaan erillisellä ääninauhurilla, jotta tutkija voi tarvittaessa kuunnella haastattelua uudelleen tarkentaakseen haastattelun aikana tehtyjen muistiinpanoja sekä kirjoittaa haastattelut sanasanalta ylös tutkimustulosten analysoimista varten. Ääninauhuria tutkija säilyttää lukitussa kaapissa, jonne ulkopuolisilla ei ole pääsyä, lisäksi tilaan on vain kulkuvalla pääsy. Nauhoituksessa ei käytetä haastattelun antajan tunnistettavaa nimeä vaan haastateltavat numeroidaan. Tutkimuksen valmistuttua, viimeistään vuoden 2022 keväällä toukokuuhun mennessä tutkija poistaa ääninauhurille nauhoitetut haastattelut.

Kirjallisissa muistiinpanoissa en yhdistä nimiä ja haastatteluita vain haastattelut numeroidaan. Haastattelusta syntyy ääninauhoituksen vuoksi henkilön tunnistetieto. Tässä tutkimuksessa kerätty tutkimustieto säilytetään tietoturvalisesti. Koko prosessin aikana tutkimusaineistoa tullaan käsittelemään huolellisesti ja luottamuksellisesti. Tutkimusaineistoa säilytetään lukollisessa paikassa enintään toukokuuhun 2022 saakka, jonne vain tutkija pääsee. Tutkimuksen valmistuttua aineisto hävitetään tietoturvalisesti tietosuojajätteeseen.

Tähän tutkimukseen osallistuville omaisille on annettu mahdollisuus osallistua vapaaehtoisesti tutkimukseen. Tutkija antaa omaiselle tarpeeksi tietoa tutkimuksesta kirjallisena saatekirjeessä sekä lisäksi käy läpi suullisesti tapaamisessa tiedotteen tutkimuksesta ja tietosuojaselosteen sekä allekirjoitetaan suostumuslomake.

Henkilötietojenne käsittelyn tarkoitus

Henkilötietojenne käsittelyn tarkoitus on saada teiltä omaisilta tietoa tuen tarpeesta, saadusta tuesta sekä tuen kehittämisehdotuksia palliatiivisen potilaan omaisen tukemiseen. Saadun tiedon tavoitteena on tuottaa uutta tietoa omaisten tukemisesta ja tuen annon kehittämiseen tulevaisuudessa.

Henkilötietojenne käsittelyperuste

Tässä tutkimuksessa henkilötietonne käsittelyperuste on suostumusasiakirja, jonka allekirjoitetaan kahtena kappaleena, toinen tulee tutkimukseen osallistuvalla ja toinen tutkijalle.

Tutkimuksen kesto-aika (henkilötietojenne käsittelyaika)

Tutkimuksessa käytettyjä henkilötietoja säilytetään enintään 31.5.2022 saakka, ääninauhurin, kirjoitettujen muistiinpanojen ja suostumuslomakkeen osalta. Puhelun lokitiedot tai sähköpostiviesti poistetaan välittömästi yhteydenoton jälkeen.

Mitä henkilötiedoillenne tapahtuu tutkimuksen päättyttyä?

Tutkimuksen päättyttyä henkilötietonne hävitetään noudattaen hyvää tietosuojaa. Ääninauhurin tiedot poistetaan ja kirjalliset suostumuslomakkeet hävitetään viimeistään 31.5.2022 mennessä tietoturvalisesti.

Tietojen luovuttaminen tutkimusrekisteristä

Mitään tietoja ei tulla luovuttamaan tutkimusryhmän ulkopuolelle.

Henkilötietojenne mahdollinen siirto EU:n tai ETA-alueen ulkopuolelle

Tietojanne ei siirretä/siirretään EU:n tai ETA-alueen ulkopuolelle.

Rekisteröitynä teillä on oikeus

Koska henkilötietojanne käsitellään tässä tutkimuksessa, niin olette rekisteröity tutkimuksen aikana muodostuvassa henkilörekisterissä. Rekisteröitynä teillä on oikeus:

- saada informaatiota henkilötietojen käsittelystä
- tarkastaa itseänne koskevat tiedot
- oikaista tietojanne
- poistaa tietonne (esim. jos peruutatte antamanne suostumuksen)
- peruuttaa antamanne henkilötietojen käsittelyä koskeva suostumus
- rajoittaa tietojenne käsittelyä
- rekisterinpitäjän ilmoitusvelvollisuus henkilötietojen oikaisusta, poistosta tai käsittelyn rajoittamisesta
- siirtää tietonne järjestelmästä toiseen
- sallia automaattinen päätöksenteko nimenomaisella suostumuksellanne
- tehdä valitus tietosuojavaltuutetun toimistoon, jos katsotte, että henkilötietojanne on käsitelty tietosuojalainsäädännön vastaisesti

Voitte käyttää oikeuksianne ottamalla yhteyttä rekisterinpitäjään.

Tutkimuksessa kerättyjä henkilötietoja ei käytetä profilointiin tai automaattiseen päätöksentekoon

Henkilötietojen käsittely aineistoa analysoitaessa ja tutkimuksen tuloksia raportoitaessa

Teistä kerättyä tietoa ja tutkimusaineistoa käsitellään luottamuksellisesti lainsäädännön edellyttämällä tavalla. Yksittäisille tutkittavalle annetaan tunnusnumero ja häntä koskevat tiedot säilytetään koodattuina tutkimusaineistossa. Aineisto analysoidaan koodattuna ja tulokset raportoidaan ryhmätasolla, jolloin yksittäinen henkilö ei ole tunnistettavissa ilman koodiavainta. Koodiavainta, jonka avulla yksittäisen tutkittavan tiedot ja tulokset voidaan tunnistaa, säilyttävät tutkijan hallussa enintään 31.5.2022 saakka eikä tietoja anneta tutkimuksen ulkopuolisille henkilöille. Lopulliset tutkimustulokset raportoidaan ryhmätasolla eikä yksittäisten tutkittavien tunnistaminen ole mahdollista.

Tutkimusaineistoa säilytetään kokonaisuudessaan kulkuvuorokauden kuluessa lukollisessa kaapissa enintään 31.5.2022 saakka, jonka jälkeen ne hävitetään tietoturvasyistä.

Haastattelurunko

1. Mitä tukea tarvitsitte palliatiivisen hoidon aikana?

- Mitä tietoa, neuvoa ja tukea tarvitsitte kotisairaalahoidon aikana palliatiivisesta/saattohoidosta kokonaisuudessaan sairaudesta johtuvien muutoksen vuoksi: voinnin, kivun, lääkehoidon, hengenahdistuksen ja muiden oireiden suhteen, asentohoidon ja käytännön asioiden suhteen?
- Keneltä tukea tarvitsitte?
- Tarvitsitteko vertaistukea hoidon aikana, saitteko sitä?
- Mitä tukea tarvitsitte omaan jaksamiseen hoidon aikana?
- Tarvitsitteko tukea omien tunteiden kertomiseen?
- Mitä tukea tarvitsitte läheisen hoitoon?
- Missä tarvitsitte erityisesti tukea?
- Missä vaiheessa tarvitsitte tukea?
- Mitä apuvälineitä tarvitsitte kotona hoidon onnistumisen kannalta?
- Tarvitsitteko moniammatillisen työryhmän (lääkäri, sairaanhoitaja, psykologi, pappi, vapaaehtoinen, kotihoito) tukea hoitajakson aikana? Mikäli ette tarvinnut, tarjottiinko moniammatillista tukea?

2. Millaista tukea saitte palliatiivisen hoidon aikana?

- Millaista tietoa, neuvoa ja tukea saitte läheisenne hoitoon: voinnin, kivun, lääkehoidon, hengenahdistuksen ja muiden oireiden suhteen, asentohoidon ja käytännön asioiden suhteen?
- Saitteko tiedollista tukea sairaudesta, sen oireista ja muutoksista riittävästi?
- Saitteko riittävästi tietoa ja tukea hoitolinjaan?
- Miten koitte tuen saannin?
- Keneltä tukea saitte?
- Millaista tukea saitte omaan jaksamiseen ja keneltä tukea tarjottiin?
- Saitteko tukea tunteista kertomiseen?
- Kuunneltiin teitä?
- Tarjottiinko henkistä tukea?
- Kuvatkaa saamaanne tukea/sen mahdollisuutta keskusteluun hengellisestä/elämän tarkoituksesta?
- Miten koitte sen?
- Miten teidät otettiin huomioon hoidon suunnittelussa ja toteutuksessa?
- Tarjottiinko teille mm. vapaaehtoisen, psykologin, sairaalalapun, vertaistuen mahdollisuutta?
- Millaista tukea saitte läheisenne hoitoon?
- Missä vaiheessa tukea saitte?
- Saitteko tukea aina kuin sitä tarvitsitte ja oliko tuen saanti riittävä?
- Saitteko henkilökunnalta ohjausta riittävästi?
- Miten olisitte halunneet vaikuttaa osallisuuteenne hoidon aikana?
- Saitteko läheisen hoitoon ohjausta ja tukea perushoitoon, suun hoitoon, kivun hoitoon?
- Mitkä asiat helpottivat läheisenne hoitoa kotona?
- Miten teidät otettiin huomioon hoidon suunnittelussa ja toteutuksessa?

3. Miten kehittäisitte omaisten tukemista jatkossa hoitajakson aikana?

- Mikä asia on jäänyt päällimmäisenä mieleenne?
- Mitkä asiat estivät tuen saantia?
- Mitkä asiat estivät tuen antoa?
- Millaiset asiat aiheuttavat huolta läheistä kotona hoidettaessa?
- Oliko jostakin asiasta vaikea keskustella?
- Miten koitte saamaanne tuen hoitohenkilökunnalta?
- Mitä kehitettävää havaitsitte henkilökunnan toiminnassa?
- Onko teillä toiveita/ideoita hoitajilta saatavan tuen suhteen ja kehittämiseen?
- Miten haluaisitte yhteydenoton hoitajakson aikana?
- Voisitteko ajatella tulevaisuudessa etä/videovastaanottoa tai yhteydenottoa fyysisen tapaamisen sijaan?
- Koetteko vertaistuen tarvetta/ sen mahdollistamista tärkeänä?

Lisäksi nyt saisitte kertoa vielä avoimesti, jos mieleenne tulee vielä jotain huomioita tai asioita, joista haluaisitte kertoa?