

SAVONIA

ammattikorkeakoulu

OPINNÄYTETYÖ - YLEMPI AMMATTIKORKEAKOULUTUTKINTO
SOSIAALI-, TERVEYS- JA LIIKUNTA-ALA

PALLIATIIVISEN POTILAAN OMAHOIDON TUKEMINEN KOTISAIRAALAN SAIRAAN- HOITAJIEN KOKEMANA

TEKIJÄT Tarja Hakkarainen
Anu Laukkanen

| | | | |
|---|-----------|--------------------|------|
| Koulutusala Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala | | | |
| Tutkinto-ohjelma Kliininen asiantuntija, palliatiivinen hoito -tutkinto-ohjelma Kliininen asiantuntija, omahoidon tukeminen ja kansansairauksien hoitotyö -tutkinto-ohjelma | | | |
| Työn tekijät Tarja Hakkarainen ja Anu Laukkanen | | | |
| Työn nimi Palliatiivisen potilaan omahoidon tukeminen kotisairaalan sairaanhoitajien kokemana | | | |
| Päiväys | 25.2.2023 | Sivumäärä/Liitteet | 70/2 |
| Toimeksiantaja/Yhteistyökumppani(t) Terveydenhuollon organisaatiot | | | |
| Tiivistelmä | | | |
| <p>Tässä opinnäytetyössä selvitettiin kotisairaalassa työskentelevien sairaanhoitajien kokemuksia palliatiivisen potilaan omahoidon tukemisessa sekä palliatiivisen potilaan hoitotyön toteuttamiseen liittyvästä tuen tarpeesta. Tutkimustulosten perusteella voidaan kehittää sairaanhoitajien osaamista palliatiivisen potilaan omahoidon tukemisessa sekä vahvistaa sairaanhoitajien työn tukemista palliatiivisen potilaan omahoidossa.</p> <p>Tutkimus oli laadullinen tutkimus, joka toteutettiin teemahaastatteluna kolmessa eri kotisairaalassa Itä-Suomen alueella. Haastatteluista kaksi suoritettiin ryhmähaastatteluna ja yksi yksilöhaastatteluna. Tutkimukseen osallistui yhdeksän palliatiivista hoitotyötä tekevää sairaanhoitajaa, jotka työskentelivät kotisairaalassa. Tutkimuksessa käytettiin analyysimenetelmänä teemoittelua ja haastatteluaineisto käsiteltiin induktiivisen sisälönanalyysin avulla.</p> <p>Tutkimustulokset osoittivat, että kokonaisvaltaisen oirehoidon osaamisen koettiin pääsääntöisesti olevan hyvällä tasolla. Omahoidon tukemista vahvisti moniammatillinen yhteistyö eri ammattiryhmien välillä, työyhteisön kollegiaalinen tuki sekä turvalliseksi koettu työyhteisö. Haasteelliseksi omahoidon tukemisessa koettiin väsymyksen, suunhoidon, kivunhoidon ja ruokahaluttomuuden omahoidon tukeminen. Omahoidon tukemiseen vaikutti potilaan ja omaisen sopeutuminen sairauteen ja kuoleman hyväksyminen. Tutkimus osoitti, että sairaanhoitajan oma sensitiivisyys, hengellisyys ja vuorovaikutustaidot vaikuttivat tukemisen onnistumiseen. Työnohjaus koettiin hyödyllisenä työssäjaksamisen kannalta ja sitä toivottiin lisää, erityisesti akuuttien tilanteiden purkamiseen. Koulutusta koettiin olevan riittävästi tarjolla, mutta erityisesti hengelliseen ja eksistentiaaliin tukemiseen toivottiin lisää osaamista.</p> <p>Moniammatillinen tiimityö ja sen johtaminen tulisi olla tulevaisuudessa yksi palliatiivisen hoitotyön kehittämis-kohteista, jotta palliatiiviselle potilaalle ja hänen omaiselleen voitaisiin tarjota kokonaisvaltaista hoitoa ja tukea. Tutkimustulosten perusteella voidaan myös kehittää palliatiivisen hoitotyön koulutus- ja täydennyskoulutusohjelmien sisältöä. Lisäksi tutkimustulosten avulla voidaan kehittää palliatiivista hoitotyötä tekevien sairaanhoitajien työn tukemista.</p> | | | |
| Avainsanat palliatiivinen, kotisairaala, hoitotyö, omahoito, tukeminen | | | |

| | |
|---|--------------------------|
| Field of Study Social Services, Health and Sports | |
| Degree Programme Master's Degree Programme in Advanced Practice Nursing | |
| Author(s) Tarja Hakkarainen and Anu Laukkanen | |
| Title of Thesis Supporting Palliative Patient Self-management as Experienced by Home Hospital Nurses | |
| Date 25 February 2023 | Pages/Appendices 70/2 |
| Client Organisation /Partners The Health Care Organizations | |
| <p>Abstract</p> <p>This thesis examined the experiences of nurses working in a home hospital and supporting the self-management of a palliative patient. The thesis studied also the need for support when nursing a palliative patient. The aim was to develop nurses' competence in supporting the self-management of palliative patients and to strengthen the support of nurses' work in the self-management of palliative patients.</p> <p>The study was a qualitative study conducted as a thematic interview in three different home hospitals in Eastern Finland. Two of these interviews were conducted as a group interview and one as an individual interview. The study involved nine palliative nurses, working in a home hospital. Thematic analysis was applied in this study, and the interview data was processed with the help of inductive content analysis.</p> <p>The results of the study showed that the nurses' competence in comprehensive symptomatic care was perceived to be at a good level. Support for self-management was strengthened by multi-professional co-operation between different occupational groups. The collegial support from the work community and a work community that was perceived as safe also strengthened the support of self-management. There were challenges in supporting self-management in the areas of fatigue, oral care, pain management and self-management for nutrition. Support for self-management was influenced by the patient's and relatives' adaptation to the illness and acceptance of death. The study showed that the nurses' own sensitivity, spirituality and communication skills contributed to the success of the support. Professional supervision was considered useful for coping at work. The nurses expressed they would benefit from increased professional supervision, especially in debriefing of acute situations. The nurses felt that there was enough education available, but they felt that more competence especially for spiritual and existential support was needed.</p> <p>One of the development targets of palliative nursing in the future, should include multi-professional teamwork and its management. Then it could be possible to provide comprehensive treatment and support for palliative patients and their relatives. The research results can also be used to develop the content of training and continuing education programmes in palliative nursing. In addition, the research results can be used to develop support for the work of palliative nurses.</p> | |
| <p>Keywords palliative, home hospital, nursing, self-management, support</p> | |

SISÄLTÖ

| | | |
|-------|---|----|
| 1 | JOHDANTO | 6 |
| 2 | KESKEISIMMÄT KANSANSAIRAUDET PALLIATIIVISESSA HOIDOSSA | 7 |
| 2.1 | Sydän- ja verisuonitautien hoitotyö | 7 |
| 2.2 | Kroonisten keuhkosairauksien hoitotyö | 8 |
| 2.3 | Muistisairauksien hoitotyö..... | 9 |
| 2.4 | Syöpäsairauksien hoitotyö | 9 |
| 3 | PALLIATIIVISEN POTILAAN HOITOTYÖ | 10 |
| 3.1 | Omahoidon tukeminen | 11 |
| 3.1.1 | Kokonaisvaltainen oireiden tunnistaminen | 11 |
| 3.1.2 | Ennakoiva hoitosuunnitelma | 12 |
| 3.1.3 | Palliatiivisen hoidon järjestäminen Suomessa..... | 13 |
| 3.2 | Palliatiivisen potilaan omahoidon tukemisen keinot..... | 15 |
| 3.2.1 | Kipua lievittävä omahoito | 16 |
| 3.2.2 | Väsymyksen omahoito | 17 |
| 3.2.3 | Hengenahdistusta lievittävä hoitotyö..... | 18 |
| 3.2.4 | Ruokahaluttomuuden ja pahoinvointia lievittävä omahoito..... | 19 |
| 3.2.5 | Ummetusta lievittävä omahoito | 21 |
| 3.2.6 | Suunterveyttä edistävä omahoito..... | 21 |
| 3.2.7 | Emotionaalinen, hengellinen, eksistentiaalinen ja sosiaalinen tukeminen | 23 |
| 4 | TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET | 25 |
| 5 | TUTKIMUKSEN TOTEUTUS | 26 |
| 5.1 | Tutkimusmenetelmä..... | 26 |
| 5.2 | Kohderyhmä ja aineistonkeruu | 26 |
| 5.3 | Aineiston analysointi | 28 |
| 6 | TULOKSET | 30 |
| 6.1 | Oireiden omahoidon tukeminen | 30 |
| 6.2 | Sosiaalinen, hengellinen, emotionaalinen ja eksistentiaalinen tukeminen | 32 |
| 6.3 | Moniammatillinen yhteistyö | 34 |
| 6.4 | Omahoidon tukemiseen saatu tuki | 36 |
| 6.5 | Sairaanhoitajien toivoma tuki potilaan omahoidon tukemisessa..... | 39 |
| 7 | POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET | 42 |

| | |
|--|----|
| 7.1 Tulosten tarkastelu | 42 |
| 7.2 Eettisyys ja luotettavuus..... | 50 |
| 7.3 Ammatillinen kasvu | 52 |
| 7.4 Hyödynnettävyys ja kehittämisideat | 55 |
| 7.5 Jatkotutkimusaiheet | 55 |
| LÄHTEET | 57 |
| LIITE 1 TUTKIMUSTIEDOTE | 68 |
| LIITE 2 TUTKIMUSKYSYMYKSET | 70 |

1 JOHDANTO

Palliativisen hoidon ja saattohoidon kansallinen laatusuositus (2022), on laadittu ohjaamaan ja yhtenäistämään laadukkaan palliativisen hoidon toteuttamista Suomessa. Suosituksessa määritellään kriteerit toteutettavalle palliativiselle hoidolle ja riittäväille osaamiselle. (Saarto, Lyytikäinen, Antiluoto, Junntila, Lehto, Finne-Soveri, Hammar & Forsius 2022,4.) Sosiaalihuoltolaki (1301/2014) velvoittaa kunnat järjestämään asukkailleen kotipalvelun ja terveydenhuoltolaki (1326/2010) kotisairaanhoidon palvelut. Useimmat kunnat ovat yhtenäistäneet nämä palvelut kotihoidoksi. Kotisairaala-toiminnasta säädetään terveydenhuoltolaissa (1326/2010). Kotisairaalan asiakkaista suuri osa on palliativista tai saattohoitoa tarvitsevia asiakkaita. (Pöyhiä, Güldogan & Vanhanen 2018, 10–13.) Koska kotisairaalaverkosto ei ole vielä kattava Suomessa, hoidetaan palliativisia ja saattohoitopotilaita myös kotihoidossa.

Tilastokeskuksen vuoden 2017 tilaston mukaan yleisimmät kansansairaudet, sydän- ja verisuonitaudit, syöpä, diabetes ja keuhkosairaudet, olivat yli puolessa tapauksista kuolemaan johtaneita syitä. Dementian/Alzheimerin taudin osuus kuolemaan johtaneista syistä oli 17 %. (Jousilahti, Kuulasmaa, Koskinen, Tolonen, Pietilä & Peltonen, 2019.) Tulevaisuudessa nämä potilasryhmät tulevat tarvitsemaan yhä enemmän palliativista hoitoa. Väestön ikääntyessä ja kansansairauksien lisääntyessä terveydenhuollon yksi tärkeimpiä tehtäviä onkin riittävien terveydenhuollon palvelujen ja työvoiman turvaaminen (Dufva 2020, 22–25). Sosiaali- ja terveysministeriön asiantuntijaryhmän julkaisemassa raportissa palliativisen hoidon laadun parantamisesta Suomessa havaittiin, että terveydenhuollon ammattilaisilla on osaamisvajetta palliativisessa hoidossa. Tästä syystä iäkkäiden potilaiden kuormitus hoidon akuuttipalveluissa ennen kuolemaa voi olla runsasta. (Saarto & Finne 2019b) Myös Kmetec, Stiglic, Lorber, Mikkonen, McCormack, Pajnikihar & Fekonja (2020) mukaan on tärkeää kouluttaa hoitohenkilökuntaa palliativisen hoidon osaamiseen, ymmärtämään palliativisen hoitotyön arvoja ja odotuksia sekä huomaamaan, miten hyvä palliativinen hoito voi auttaa potilasta parantamaan elämänlaatua ja vähentämään myös muiden hoitoon osallistuvien stressiä.

Opinnäytetyö toteutettiin laadullisena tutkimuksena. Opinnäytetyössä selvitettiin kotisairaalassa työskentelevien palliativista hoitotyötä tekevien sairaanhoitajien kokemuksia palliativisen potilaan omahoidon tukemisessa, sekä palliativisen potilaan hoitotyön toteuttamiseen liittyvästä tuen tarpeesta. Tutkimuksen tavoitteena on tutkimustulosten perusteella kehittää kotisairaalan sairaanhoitajien osaamista palliativisen potilaan omahoidon tukemisessa, sekä vahvistaa sairaanhoitajien työn tukemista palliativisen potilaan omahoidossa. Tutkimuksen tuloksia voidaan hyödyntää sairaanhoitajien ja lähihoitajien koulutusohjelmissä palliativisen osaamisen kehittämisessä sekä täydennyskoulutusten suunnittelussa ja laatimisessa. Moniammatillisen tiimityön kehittämisen ja sen johtaminen tulisi olla tulevaisuudessa palliativisen hoitotyön kehittämiskohde, jotta palliativiselle potilaalle ja omaiselle voitaisiin tarjota kokonaisvaltaista hoitoa ja tukea. Lisäksi tutkimustulosten avulla voidaan kehittää palliativista hoitotyötä tekevien sairaanhoitajien työn tukemista.

2 KESKEISIMMÄT KANSANSAIRAUDET PALLIATIIVISESSA HOIDOSSA

Terveyden ja hyvinvointilaitoksen mukaan kansansairauksilla tarkoitetaan sairauksia, joilla katsotaan olevan suuri merkitys koko väestön terveydelle eli kansanterveydelle. Kansansairaudet ovat sekä yleisiä väestössä että myös yleisiä syitä kuolemalle. Kansansairaudet vaikuttavat suuresti kansantalouteen, sillä ne vaikuttavat väestön työkykyyn ja niiden hoito vaatii terveydenhuolto alan palveluja. Suomessa kansansairauksiksi on määritelty sydän- ja verisuonitaudit, diabetes, astma ja allergia, krooniset keuhkosairaudet, syöpäsairaudet, muistisairaudet, tuki- ja liikuntaelimestön sairaudet ja mielenterveyden ongelmat. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2019.)

Kansansairauksille altistavat monet eri tekijät, kuten epäterveellinen ruokavalio, tupakointi, alkoholin liikakäyttö, lihavuus ja vähäinen liikunta. Suurinta osaa kroonisista kansansairauksista voidaan ehkäistä. Tärkeimpinä keinoina ovat elintapamuutokset terveellisempään ruokailuun, liikunnan lisäämiseen, alkoholin ja tupakoinnin välttämiseen sekä painon hallintaan. Tarvittaessa joudutaan turvautumaan myös lääkehoitoon. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2019.)

Maailman terveysjärjestö on julkaissut maailmanlaajuisen NCD (Non-communicable diseases) -toimenpideohjelman vuosille 2013–2020 kansansairauksien ehkäisemiseksi. Sen tavoitteena on vähentää kansansairauksista johtuvaa kuolleisuutta 25 %:a vuoteen 2025 mennessä. (World Health Assembly 66.10 2013; Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2019)

Tässä tutkimuksessa keskitytään keskeisimpiin kansansairauksiin palliatiivisen hoidon näkökulmasta. Nämä sairaudet ovat sydän- ja verisuonitaudit, krooniset keuhkosairaudet, muistisairaudet ja syöpäsairaudet.

2.1 Sydän- ja verisuonitautien hoitotyö

Sydän – ja verisuonitauteihin kuuluvat sydämen vajaatoiminta, sepelvaltimotauti ja aivoverenkiertohäiriöt. Sydämen vajaatoiminnalla tarkoitetaan tilaa, missä sydämen pumppaustoiminta heikkenee ja johtaa kudosten hapen puutteeseen. Sydämen vajaatoiminta voi aiheuttaa myös muissa elimissä toimintahäiriöitä. Potilas voi kärsiä sydämen vajaatoiminta oireista piilevänä pitkään ennen diagnoosia elimistön yrittäessä korjata verenkiertoa. Oireiden ilmaantuminen kertoo, että sairaus on jo ennättänyt edetä pitkälle. (Ahonen, Blek-Vehkaluoto, Buure, Ekola, Partamies & Sulosaari 2019, 237.)

Sepelvaltimotauti on syövän rinnalla yksi Suomen tärkeimmistä kansansairauksista, jotka kuormittavat runsaasti terveydenhuoltoa. Sepelvaltimotauti johtuu ateroskleroosin eli kalkin kertymisestä valtimoiden seinämiin. Valtimoiden seinämät kovettuvat ja ahtautuvat, jolloin ne eivät pysty kunnolla kuljettamaan verta ja happea sydänlihakseen. Tämä aiheuttaa sydänlihaksessa hapenpuutetta. (Ahonen ym. 2019, 198.)

Aivoverenkiertohäiriöön sairastuu Suomessa vuosittain noin 24 000 ihmistä, joista 25 % on työikäisiä ihmisiä. Aivoverenkiertohäiriö on sairaus, jossa aivojen toiminta häiriintyy aivoverenkierron estymisen vuoksi. Tämä voi johtua kahdesta eri syystä, aivovaltimon verenvuodosta tai tukkeutumisesta. Aivoverenvuodossa veri vuotaa aivokudokseen aiheuttaen painetta ympäröivään kudokseen, jonka seurauksena hermokudoksen toiminta häiriintyy. Valtimon tukkeutuminen aiheuttaa kudoksessa ha-

penpuutetta eli iskemian, jolloin aivojen alueelle muodostuu kuolio eli infarkti. Aivoinfarktin aiheuttaa sydäimestä lähtenyt verihyytymä eli embolia, joka kulkeutuu valtimoita pitkin tukkien aivovaltimon haaran. Aivoverenkiertohäiriöt aiheuttavat potilaille erilaisia oireita, riippuen siitä, millä aivojen alueella infarkti on ollut. Potilaan kuntoutus vaatii moniammatillista yhteistyötä. Potilas ja omaiset tarvitsevat paljon tukea ja kannustusta päivittäisissä toimissaan ja muuttuneessa elämäntilanteessa. (Ahonen ym. 2019, 354–360; Aivohalvaus: Käypä hoito -suositus, 2019.)

Sydänperäisten tautien hoito vaatii hyvin suunniteltua, yksilöllistä lääkehoitoa, potilaan ymmärrystä omasta sairaudestaan sekä sitoutumista omahoitoon. Päivittäisellä liikunnalla, jonka tukena noudatetaan terveellistä ruokavaliota, voidaan vaikuttaa potilaan elämänlaatuun, sairauden oireisiin ja fyysiseen toimintakykyyn. Omahoidon tukemisessa on myös tärkeää, että potilas osaa itse tunnistaa sairauden pahenemiseen liittyvät oireet, jolloin hoitoa voidaan tarvittaessa tehostaa. Sydämen vajaatoimintapotilaan oireiden tunnistamisessa voidaan käyttää apuna esimerkiksi itsearviointitaulukkoa. (Sydämen vajaatoiminta: Käypähoito -suositus, 2017.)

2.2 Kroonisten keuhkosairauksien hoitotyö

Suomessa on todettu noin 6 % väestöstä sairastavan astmaa ja noin 250 000 keuhkohtaumatautiin sairastavaa. Keuhkohtaumatauti onkin maailman neljänneksi yleisin kuolemaa aiheuttava sairaus. (Ahonen ym. 2019, 426). Astmalla tarkoitetaan keuhkoputken limakalvojen tulehduksellista sairautta, jossa limakalvo on turvonnut, liman muodostus lisääntynyt ja keuhkoputket herkästi supistelevat (Astma: Käypä hoito -suositus, 2019.) Keuhkohtaumatauti edeltää pitkäaikainen keuhkoputkien ja keuhkojen sairaus, joka useimmiten liittyy tupakointiin. Sairaudelle altistavat krooninen keuhkoputkitulehdus, keuhkolaajentuman ja keuhkoputkien ahtaus. Keuhkohtaumataudissa keuhkoputket ahtautuvat liman sekä keuhkoputkia ympäröivän kudoksen paksuuntumisen vuoksi. (Keuhkohtaumatauti (COPD): Käypä hoito -suositus, 2019.)

Keuhkohtaumataudin omahoidon tavoitteena on taudin etenemisen hidastaminen ja oireiden vähentäminen. Näistä tärkein hoitomuoto on tupakoinnin lopettaminen. Potilasta tulee kannustaa liikunnan lisäämiseen, koska sen avulla vahvistamaan hengitysilihaksia, tehostaa hengitystä ja liman irtoamista. Myös ylipainoisilla painonpudotus auttaa helpottamaan hengitystä. Lääkehoitona keuhkohtaumataudissa käytetään keuhkoputkia laajentavia lääkkeitä sekä taudin pahenemisvaiheessa kortisonia. Myös limaa irrottavia lääkkeitä voidaan tarvittaessa käyttää. Keuhkohtaumatauti saattaa aiheuttaa kroonista hapenpuutetta kudoksissa, ja tällöin potilaalle tarjotaan happihoitoa. Potilaille opetetaan myös oikeanlainen yskimistekniikka sekä heille ohjataan erilaisia hengitysharjoituksia. (Thurman 2016, 146.)

Keuhkohtaumataudissa saattaa esiintyä pahenemisvaiheita, jolloin hengitykseen liittyvät oireet vaikeutuvat. Näissä tilanteissa joudutaan tehostamaan potilaan lääkitystä tai turvautumaan sairaalahoitoon. Pahenemisvaiheet heikentävät potilaan elämänlaatua ja sairauden ennustetta. Palliatiiviset hoitotyön menetelmät voidaan ottaa hoidon tueksi myös silloin, kun sairauden ennusteen ja vaikeuden asteen määrittely on vaikeaa. Ennakoiva hoitosuunnitelma ja hoitolinjaukset tulisi määrittellä hyvissä ajoin ennen taudin pahenemisvaiheita. (Keuhkohtaumatauti: Käypä hoito -suositus, 2020.) Rajala (2019) toteaa, että idiopaattista keuhkofibroosia sairastaville tulisi tehdä säännöllisesti oirekyselyitä.

Lisäksi heille tulisi tarjota pian sairastumisen jälkeen palliatiivista hoitoa. Elämän loppuvaiheen suunnitelma olisi tärkeää tehdä potilaille hyvissä ajoin.

2.3 Muistisairauksien hoitotyö

Muistisairaudesta puhutaan, kun potilaalla on vaikeuksia asioiden muistamisessa ja tiedonkäsitteilyssä. Muistisairauksista yleisin on Alzheimerin tauti ja toiseksi yleisin aivoverenkiertosairauksiin liittyvä muistin huononeminen. Muita muistisairauksia ovat muun muassa Lewyn kappale -tauti, otsalohko rappeumat sekä Parkinsonin tautiin liittyvä muistisairaus. Muistisairauksia jää yhä diagnosoidumatta ja olisikin tärkeää löytää heidät oikean hoidon piiriin. (Muistisairaudet: Käypä hoito -suositus, 2020.)

Muistisairauksien hoidossa lääkehoidon lisäksi on tärkeää tukea sairastunutta ja hänen läheisiään selviytymään päivittäisessä arjessa. Hoidon tavoitteena on turvata potilaalle hyvä ja turvallinen elämänlaatu sekä saumaton hoitoketju sairauden edetessä. (Muistisairaudet: Käypä hoito -suositus, 2020.)

2.4 Syöpäsairauksien hoitotyö

Suomessa jopa joka kolmas sairastuu elämänsä aikana syöpään ja Maailman terveysjärjestö WHO:n mukaan syöpä on maailman toiseksi yleisin kuolinsyy. Yhtenä syynä tähän on väestön ikääntyminen. Toisaalta myös syöpähoidot kehittyvät ja hoidon tulokset paranevat. Tulevaisuudessa syöpätapausten lukumäärän kasvaessa terveydenhuollon resursseja tarvitaan lisää. Tämä tarkoittaa, että terveydenhuollon resursseja tarvitaan paitsi erikoissairaanhoidossa, myös sairauden aiheuttamien komplikaatioiden hoitoon, seurantaan ja palliatiiviseen hoitoon. (Ahonen ym. 2019, 128–135.)

Syöpä on yhteinen nimitys kaikille pahanlaatuisille kasvaimille. On todettu, että syöpäsairauksiin kuuluu yli 2 000 erilaista tautia. Syöpä syntyy solun perimäaineksen vaurioitumisesta ja siten aiheuttaa solun muuttumisen pahanlaatuisiksi. Solujen muuttuessa pahanlaatuisiksi, ne usein menettävät kykynsä hoitaa tehtäväänsä ja muuttuvat ulkonäöltään ja ominaisuuksiltaan. (Ahonen ym. 2019, 128–135.)

Syövän hoito voi olla joko parantavaa tai palliatiivista eli oireita lievittävää hoito. Mikäli parantavaa hoitoa ei voida tarjota, on palliatiivisen hoidon tavoitteena oireiden lievittäminen ja elämänlaadun parantaminen. (Ahonen ym. 2019, 128–135.) Syöpäpotilaan oireet voivat olla hyvin moninaisia. Tähän voi vaikuttaa esimerkiksi syövän sijainti. Yleisimpiä oireita ovat esimerkiksi kipu, hengitystieoireet, pahoinvointi, ruokahaluttomuus, uupumus, väsymys, ripuli ja ummetus. Oireiden varhainen ennakointi ja hoidon aloitus ovat hoitotyytyväisyyttä lisääviä tekijöitä. (Hänninen 2013.)

3 PALLIATIIVISEN POTILAAN HOITOTYÖ

Tässä opinnäytetyössä käytetään käsitettä palliatiivinen potilas. Tutkimuksessa haasteltavien sairaanhoitajien työyksikkö on kotisairaala, jossa potilaista käytetään nimitystä asiakas. Palliatiivinen hoito voi kestää joskus vuosiakin. Saattohoito on osa potilaan palliatiivista hoitoa ja siinä on kyse potilaan viimeisistä elinviikoista tai -päivistä. (Palliatiivinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus, 2019.) Tässä opinnäytetyössä on saattohoito rajattu pois, koska tässä vaiheessa potilas elää elämänsä viimeisiä viikkoja ja päiviä, jolloin hoidon ja avun tarve on suurempi ja omahoidon osuus vähäisempi.

Maailman terveysjärjestö on määritellyt 20 eri sairausryhmää, joita sairastavat potilaat tarvitsevat palliatiivista hoitoa. Listalta löytyy myös suomalaisille tuttuja sairauksia, kuten Alzheimerin tauti ja muut muistisairaudet, aivoverenkiertosairaudet, sydänsairaudet, maksa- ja munuaissairaudet, etenevät neurologiset sairaudet sekä syövät. (World Health Organization 2020.) Maailman terveysjärjestön mukaan palliatiivinen hoito on parantumattomasti sairaan potilaan ja hänen omaistensa kokonaisvaltaista, moniammatillisesti toteutettua hoitoa. Kun potilaalle valitaan palliatiivinen hoitolinja, nouse hänen elämänlaatunsa ylläpitäminen ja oireidensa hallinta hoidon tärkeimmiksi tavoitteiksi. Itse sairauteen ei ole enää parantavaa hoitoa tarjolla. Potilaan oireita seurataan systemaattisesti oiremittareiden avulla ja hoidon vastetta arvioidaan. Potilaan oireet ja tarpeet voivat olla fyysisiä, psyykkisiä, sosiaalisia ja eksistentiaalisia. (Palliatiivinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus, 2019.)

Palliatiivinen hoito on ollut yksi merkittävä kehittämiskohde Suomen terveydenhuollossa. Vuonna 2017–2019 valmistuivat Sosiaali- ja terveysministeriön asiantuntijaryhmän selvitykset sekä kehittämissuositukset palliatiivisesta hoidosta Suomessa. Vuonna 2022 julkaistiin Kansallinen laatusuositus palliatiiviselle hoidolle ja saattohoidolle. Kansallisen laatusuosituksen tavoitteena on yhdenvertaisen, laadukkaan ja hyvän palliatiivisen hoidon kehittäminen Suomessa. Kansallinen laatusuositus on myös pohja systemaattiselle palliatiivisen hoidon laadun arvioinnille ja seurannalle. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon laatusuosituksessa määritellään palliatiivisen hoidon järjestämisestä ja tuottamisesta. Nämä liittyvät palliatiivisessa hoidossa olevan potilaan hoitoprosessiin, hoidon järjestämisen ja tuottamisen sekä tiedonkulun kannalta keskeisiin näkökulmiin. Kullekin osa-alueelle on määritelty myös laatuksiteerit, jotka toteutuessaan varmistavat hoidon laadun. (Saarto, Lyytikäinen, Ahtiluoto, Junttila, Lehto, Finne-Soveri, Hammar & Forsius 2022.)

Palliatiivisen hoidon toimintamallin tavoitteena on palliatiivisen hoidon aloittaminen sairauskeskeisen hoidon rinnalle mahdollisimman varhaisessa vaiheessa. Palliatiivinen hoito aloitetaan tukemaan potilaan perussairauden hoitoa, kun ei enää pystytä vaikuttamaan sairauden etenemiseen. Hoitojen toteutuessa samanaikaisesti palliatiivisen hoidon osuus lisääntyy sairauden edetessä, kun sairautta parantavien hoitojen teho vähenee. Palliatiivinen hoidonlinjaus voidaan tehdä eri sairauksia sairastaville potilaille ja se voidaan tehdä yksilöllisesti riippumatta sairauden vaiheesta. Palliatiivisen hoidon tarkoituksena ei ole vaikuttaa potilaan elinaikaan. Palliatiivinen hoito ei sulje pois esimerkiksi kroonista tautia sairastavan potilaan sairauden hoitoa tai syöpäpotilaan lääkehoitoja potilaan niin halutessa. Palliatiivisessa hoidossa pyritään motivoimaan potilasta elämään mahdollisimman aktiivista

elämää, turvaamaan potilaan elämänlaatua ja oireiden hallinta, sopeutumaan sairauteen ja lähestyvään kuolemaan, sekä tukemaan omaisia heidän surussaan. (Saarto & Finne-Soveri 2019a; Saarto ym. 2022.) Tutkimuksissa on todettu, että palliatiivisen hoidon aloittaminen syöpähoidon rinnalle lisää potilaiden elämänlaatua ja mielialaa. Huono elämänlaatu ja mielialan heikkeneminen voivat johtaa elinajan lyhenemiseen. Varhainen palliatiivisen hoidon aloitus mahdollistaa myös potilaiden osallistumisen oman hoidon suunnitteluun. Potilaiden omaan elämänhallintaan vaikuttaa myös mahdollisuus saada ilmaista hoitotahto esimerkiksi elvytyspäätöksestä. (Temel, Greer, Muzikansky, Gallagher, Admane, Jakson, Dahlin, Blinderman, Jacobsen, Pirl, Billings & Lynch 2010.)

3.1 Omahoidon tukeminen

Omahoidolla tarkoitetaan potilaan itsensä toteuttamaa, terveydenhuollon ammattihenkilöiden kanssa yhdessä suunnittelemaa, kulloiseenkin tilanteeseen sopivaa näyttöön perustuvaa hoitoa. Omahoidossa painotetaan potilaan itsenäisyyttä sekä kannustetaan häntä tekemään päätöksiä ja ottamaan vastuuta omista ratkaisuistaan. (Omahoidon määritelmä: Käypä hoito -suositus, 2014.)

Pitkäaikaissairauksia sairastavalle ja hänen omaiselleen on voimaannuttavaa, että heitä tuetaan osallistumaan itsenäisesti heille tärkeisiin toimintoihin. Ammatillaisen tulee tukea potilasta hänen päätöksissään omaa sairauttaan ja hoitoaan koskevissa asioissa. Terveydenhuoltohenkilöstön tulee vahvistaa potilaan motivaatiota omahoidon toteuttamiseen sekä auttaa potilasta sopeutumaan sairauteen ja sen oireisiin. Hoito suunnitellaan yhdessä moniammatillisen tiimin kanssa potilaalle yksilöllisesti ja potilas tulee huomioida tasavertaisena toimijana. (Boeykens, Sirimsi, Timmermans, Hartmann, Anthierens, De Loof, De Vlieghe, Foulon, Huybrechts, Lahousse, Pype, Schoenmakers, Van Bogaert, Van de Broeck, Van Hecke, Verhaeghe, Vermandere, Verté, Van de Velde & De Vriendt 2023.) Schulman-Green, Brody, Gilbertson-White, Whitemore & McCorkle (2018) painottavat omahoidon tukemisessa terveystieteistä ajattelua sairauskeskeisen ajattelun sijaan. Tämä saavutetaan ennakoimalla sairauden fyysisiä ja emotionaalisia näkökohtia, sekä keskittymällä terveyden edistämiseen.

Palliatiivisen potilaan selviytyminen kotona vaatii perushoidon lisäksi sairaanhoitajalta sairaanhoidollista erityisosaamista ja hyvää kokemusta. Siksi onkin tärkeää, että hyvän hoitosuhteen muodostumisen ja omahoidon tukemisen kannalta, omaisten ja terveydenhuollon ammattilaisten välille saadaan luotua avoin ja luottamuksellinen ilmapiiri. Hyvän hoitosuhteen luominen palliatiivisen potilaan kanssa edellyttää tutustumista potilaaseen hänen omassa kotiympäristössään. (Saarelma 2005; Blomqvist, Rummukainen, Sainio, Simola & Tyrisevä-Ryösö 2022, 57.) Palliatiivisessa hoitotyössä korostuu perhekeskeisyys. Hoitosuhteessa huomioidaan potilaan perheenjäsenet, heidän ajatuksensa ja toiveensa. Potilaan ja omaisten tulee saada ilmaista omat mielipiteensä ja heidän tulee kokea tulevaisuutensa kuulluksi, kun tehdään hoitoa koskevia päätöksiä. (Saarelma 2005; Surakka, Mattila, Åstedt-Kurki, Kylmä & Kaunonen 2015, 30–32; Blomqvist ym. 2022, 57.)

3.1.1 Kokonaisvaltainen oireiden tunnistaminen

Palliatiivisen potilaan hoitotyö on kokonaisvaltaista hoitamista. Onkin tärkeää, että palliatiivista hoitoa antava terveydenhuollon ammattilainen tuntee ja hallitsee erilaiset hoitotyön menetelmät mah-

dollisimman kattavasti, jolloin hoitotyön menetelmiä voi ohjata potilaalle ja omaiselle kotona toteutettavaksi (Surakka ym. 2015, 36; Saarto 2015, 10.) Chapman, Pini, Edwards, Elmokhallalati, Fliss, & Bennet (2022) ovat kehittäneet oireidenhallinnan mallin palliatiiviseen hoitoon. Malli korostaa palliatiivisten potilaiden perheiden roolia ja koordinoitun, moniammatillisen tiimin kokonaisvaltaista toimintaa, sekä yhteistä päätöksentekoa tehokkaassa oireidenhallinnassa. Hyvä oirehoidon onnistuminen edellyttää myös psykologisen ahdistuksen tunnistamista, sekä siihen liittyvien oireiden lievittämisestä. Myös moniammatillisen tiimin jäsenten ja perheiden ymmärryksen ja tiedon lisääminen oireiden hallinnasta, mahdollistaa tehokkaan oirehoidon.

Palliatiivisen potilaan oirekuva vaihtelee eri diagnoosin saaneilla potilailla, mutta yhtäläisyyksiäkin potilasryhmien välillä löytyy. Potilaalle merkityksellistä on oireen olemassaolon lisäksi myös sen häiritsevyys ja potilaan tuntema avun tarve. Oireen häiritsevyydellä kuvataan oireen aiheuttamaa psyykkistä tai fyysistä vaivaa. Oireen häiritsevyys on potilaan subjektiivinen kokemus ja voi olla erilainen kuin hoitotyöntekijän näkemys. Usein syy päivystykseen hakeutumiselle on oirekuvan paheneminen. Oireiden hoidon suunnitelmallisella toteutuksella voidaankin ennaltaehkäistä ongelmien äkillistä vaikeutumista. Tyypillisimpiä oireita, joiden vuoksi päivystykseen hakeudutaan, ovat kipu, pahoinvointi ja oksentelu, agitoituneisuus, uupumus ja hengenahdistus. (Hänninen 2015a.)

Huonosti hoidetut oireet heikentävät potilaan elämänlaatua ja elämänhalua (Hänninen 2015a). Potilaalla voi olla vaikeuksia tunnistaa ja kuvailla oireitaan. Hoitotyössä on käytössä mittareita, joiden avulla tuodaan esille myös niitä oireita, joita hoitohenkilökunnan on vaikeampi havaita. (Hänninen 2015b.) Tunnetuimpia mittareita ovat kivun arviointiin kehitetyt mittarit. Suomessa yleisesti käytetty, laajempi mittari syöpäpotilaiden oireiden arvioinnissa, on ESAS-mittari. Se on validoitu ja luotettava mittari kokonaisvaltaiseen oireiden arviointiin. Mittarissa kartoitetaan monipuolisesti oireita asteikolla 1–10. Lisäksi käytössä on elämänlaatua ja toimintakykyä mittaavia mittareita, joilla arvioidaan potilaan elämänhallintaa ja psyykkistä jaksamista. Palliatiivisessa hoidossa mittarit ovat työtä helpottavia työkaluja oireiden arvioinnissa. (Surakka ym. 2015, 17; Hänninen 2015b.) Käytettäessä mittareita tai haastattelulomakkeita oireiden kartoitukseen, potilaat ilmaisevat enemmän ja monipuolisemmin oireitaan kuin haastateltaessa (Teunissen, Wesker, Kruitwagen, De Haes, Voest & De Graeff 2007).

3.1.2 Ennakoiva hoitosuunnitelma

Kansallisen palliatiivisen laatusuosituksen mukaan potilaiden tulee päästä hoitoon oikea-aikaisesti ja hoidon jatkuvuus tulee turvata. Nykytilanteessa osa potilaista ei pääse palliatiivisen hoidon piiriin tai palliatiivinen hoito aloitetaan liian myöhään. Hoidon jatkuvuus voi myös vaarantua, kun hoitovastuu siirtyy taholta toiselle, esimerkiksi erikoissairaanhoidosta perusterveydenhuollon vastuulle. Kansallisissa laatuksenteereissä korostuu palliatiivisen hoidon varhaisen aloittamisen tunnistamisen tarve, sekä hoidon jatkuvuuden ja kokonaisuuden hallinnan tarve. Palliatiivista hoitoa saavalle potilaalle tehdään oikea-aikainen palliatiivinen hoitolinjaukset ja kirjataan diagnoosikoodi Z51.5. Hoitolinjaukset perustellaan ymmärrettävästi ja keskustellaan potilaan sekä omaisten kanssa. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2022.)

Arvostava kommunikaatio ja suunnitelmalliset, moniammatilliset hoitopalaverit perheen ja hoitohenkilökunnan välillä ovat oleellinen osa palliatiivista hoitotyötä. Hoitopalaverissa kartoitetaan yhdessä potilaan ja perheen tarpeet sekä sovitaan hoidon tavoitteet ja hoitolinjaukset. Lisäksi hoitopalaverissa potilas ja omainen voivat kysyä mieltä askarruttavista asioista ja saada tietoa sairaudesta ja oireiden hoidosta. Vähäinen kommunikaatio perheen ja hoitohenkilökunnan välillä on suurin syy omaisten kokemaan turhautumiseen ja ahdistukseen. (Gentry 2016, 385–387.)

Varhaisessa vaiheessa aloitettu palliatiivinen hoito ja potilaalle laadittu ennakoiva hoitosuunnitelma ovat edellytys oikea-aikaiselle ja laadukkaalle palliatiiviselle hoidolle. Ennakoivasta hoitosuunnitelmasta löytyvät keskustelut potilaan toiveista, peloista ja tarpeista. Sinne on kirjattu hoidon linjaukset, rajaukset, hoidon toteutusta ja nimetty hoidosta vastaava taho. Ennakoiva hoitosuunnitelma laaditaan yhdessä potilaan, omaisen ja hoidosta vastaavien ammattilaisten kanssa hoitoneuvotteluissa. Suunnitelma päivitetään ja tarkennetaan keskusteluissa hoitosuhteen edetessä. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2022.) Ennakoivan hoitosuunnitelman on todettu lisäävän potilaan ja omaisten tyytyväisyyttä hoitoon ja vähentävän etenkin omaisten henkistä taakkaa (Palliatiivinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus, 2019). Walshe (2020) ja Mertens, Dabrulle, Lindskog, Deliens, Deveugele & Pype (2021) korostavat ennakoivan hoidonsuunnittelun tärkeyttä laadukkaan hoidon kannalta, mikä auttaa paremmin varautumaan tulevaisuudessa ilmeneviin ongelmiin. Walshen (2020) mukaan monet potilaat kokivat hyvänä, että saivat keskustella ennusteestaan, huolistaan ja mieltymyksistään. Nämä keskustelut auttoivat potilaita ja heidän perheitään asteittain sopeutumaan muuttuvaan elämäntilanteeseen. Tutkimuksen mukaan sairaanhoitajat olivat halukkaita keskustelemaan elämänloppuun liittyvistä asioista potilaiden kanssa.

3.1.3 Palliatiivisen hoidon järjestäminen Suomessa

Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kansallisessa laatusuosituksessa määritellään, että palliatiivisen hoitotyön ammattilaisella tulee olla riittävä osaaminen laadukkaan palliatiivisen hoidon toteuttamiseksi. Osaamista tulee arvioida systemaattisesti ja osaaminen pitää pystyä todentamaan kullakin hoidon tasolla kansallisten osaamiskriteereiden mukaisesti. Kaikilla moniammatillisen tiimin ammattilaisilla tulee olla riittävä palliatiivisen hoidon koulutus ja kelpoisuus sille palliatiivisen hoidon tasolla millä he toimivat. Kaikkien palliatiivista hoitoa tarjoavien yksiköiden tulee varmistaa työntekijöidensä palliatiivisen hoidontason mukainen jatkokoulutus sekä osaamisen ylläpitäminen hyvällä perehdytyksellä, ammatillisella täydennyskoulutuksella ja työnohjauksella. (Terveyden ja Hyvinvoinnin laitos 2022.)

Sosiaalihuoltolaki (1301/2014) velvoittaa kunnat järjestämään asukkailleen kotipalvelun ja terveydenhuoltolaki (1326/2010) kotisairaanhoidon palvelut. Useimmat kunnat ovat yhtenäistäneet nämä palvelut kotihoidoksi. Kotipalvelun ja kotisairaanhoidon palveluista laaditaan potilaan kanssa palveluja hoitosuunnitelma. Siinä arvioidaan potilaan toimintakyky ja sen perusteella määritellään tarvittavat palvelut. Kotisairaaloiminnasta säädetään terveydenhuoltolaissa (1326/2010). Kotisairaaloiminta koostuu moniammatillisesta työryhmästä ja sen katsotaan olevan tehostettua, ympärivuorokautista kotisairaanhoidoa. Kotisairaalan asiakkaalle tulee olla laadittu hoitosuunnitelma ja sairaudella

on oltava selkeä diagnoosi. Asiakkaalle on hyvä olla selvillä tukiosasto mahdollisia pahenemistilanteita varten, mikäli kotona pärjääminen ei ole mahdollista. Kotisairaalan asiakkaista suuri osa on palliatiivista tai saattohoitoa tarvitsevia asiakkaita. (Pöyhiä, Güldogan & Vanhanen 2018, 10–13.)

Kotisairaala tarjoaa sairaalatasoista, lääkärin suunnittelemaa, ympärivuokautista hoitoa asiakkaan kotiin. Kotisairaalan työntekijät työskentelevät sekä asiakkaan kotona, että toimistolla. Työn on sisältönsä vaativaa, vaihdellen akuutista potilaan tilan selvitys- ja arviointityöstä, aikaa ja läsnäoloa vaativaan kuolevan potilaan hoitotyöhön. Työtehtävien erilaisuus ja laaja variaatio asettavat korkeat vaatimukset sairaanhoitajien ammattitaidolle. Kotisairaalassa työ edellyttää sairaanhoitajalta hyviä kädentaitoja ja hyvää hoidonarviointia sekä vuorovaikutustaitoja. Vuorovaikutustaitoihin sisältyvät kyky vaikeiden ja sensitiivisten asioiden puheeksi ottoon, sekä psykososiaalisen tuen tarjoaminen. (Lämsä, Niemi & Seppänen 2021.)

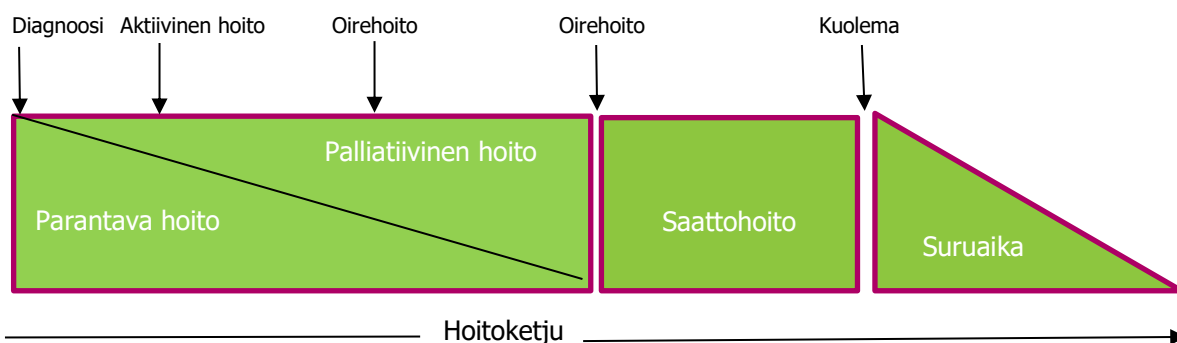
Sosiaali- ja terveysministeriön suosituksessa vuodelta 2019 on palliatiivinen hoito ja saattohoito jaettu perustason lisäksi kolmelle eri tasolle. Nämä ovat A, B ja C-tason hoitoyksiköjä. Perustason yksiköissä tulisi hallita palliatiivisen hoidon ja saattohoidon perusteet sekä osata tehdä ennakoiva hoitosuunnitelma ja saattohoitopäätös. Perustason muodostavat kaikki muut sosiaali- ja terveydenhuollon yksiköt paitsi ABC tason terveydenhuollon yksiköt. Näitä ovat terveyskeskusten ja sairaaloiden vuodeosastot, kotihoidon yksiköt, sosiaalihuollon alaisten yksiköiden tehostettu palveluasuminen, vanhainkodit ja muut ympärivuorokautisen hoidon yksiköt, joissa potilaita hoidetaan heidän elämänsä loppuun saakka. A-tason yksiköissä palliatiivista hoitoa on kehitetty omana kokonaisuutena muun toiminnan yhteydessä. Tasolle kuuluvat perustason saattohoitoyksiköt, joissa toiminnan laatu on huomioitu henkilöstöresursseissa ja henkilöstön koulutuksessa, sekä toimintaympäristössä. B-tason palveluverkoston muodostavat sairaanhoitopiirin palliatiiviseen hoitoon ja saattohoitoon erikoistuneet yksiköt. Erityistason (B) yksiköitä ovat muun muassa palliatiiviset kotisairaalat tukiosastoinen. Erityistasolla (B) palliatiivinen hoito on yksi päätehtävistä ja hoitohenkilökunta on saanut erikoistumiskoulutuksen palliatiiviseen hoitoon ja saattohoitoon. Vaativan erityistason (C) muodostavat yliopistosairaaloiden palliatiiviset keskuskeskukset. (Saarto, Finne-Soveri 2019b 17–19.)

Suomessa arvioidaan tulevina vuosina yhä useamman iäkkään tarvitsevan palliatiivista hoitoa. Palliatiiviseen hoitoon erikoistuneen kotisairaalan toiminta on edellytys palliatiivisen hoidon onnistumiselle kotona. Kotisairaaloista yli puolet on järjestetty perusterveydenhuollon toimesta, osa on järjestetty erikoissairaanhoidon toimesta ja osa molempien yhteistoiminnalla. Kotisairaalan toiminta-ajatuksena on järjestää sairaalatasoista hoitoa asiakkaan kotiin. Tulevaisuudessa kotisairaaloiminnan kehittämisen haasteena on varmistaa kotisairaala tasoisen hoidon tarjoaminen kattavasti ja tasapuolisesti koko maassa. Kotisairaala verkostoa kehitetään, mutta se ei vielä kata koko maata. Kotona totutettava kotisairaanhoito tukee asiakkaisen elämänlaatua, lisää itsemääräämisoikeutta sekä ylläpitää toimintakykyä mahdollisimman pitkään sairauden edetessä. Tämä puolestaan mahdollistaa asiakkaan kotona olemisen ja siten vähentää laitospaikkojen tarvetta. (Forsius, Hammar, Rantala & Alastalo 2021.) Kotisairaaloiminnan tavoitteena on asiakkaan nopeampi kotiutuminen sairaala- tai muusta laitoshoidosta. Kotisairaaloiminta pyrkii edistämään asiakkaan toimintakykyä mahdollistamalla sen, että asiakas saa olla pidempään omassa kodissaan ja elää normaalia perhe-elämää tu-

tussa ympäristössä. Kotisairaalan asiakkaat ovat myös motivoituneempia osallistumaan omaan hoitoonsa, heillä on vähemmän sairaalainfektioita, kaatumistapaturmia ja sekavuutta. (Pöyhiä, Guldogan & Vanhanen 2018, 13.)

3.2 Palliatiivisen potilaan omahoidon tukemisen keinot

Palliatiivisen potilaan omahoidon tukemisen muodot voivat vaihdella sairauden ja palliatiivisen vaiheen edetessä. Diagnoosin alussa omahoidon tukemisessa keskitytään taudin hallintaan, kivun ja oireiden hallintaan sekä psykososiaaliseen tukemiseen. Sairauden edetessä palliatiivisen hoidon tarve lisääntyy ja pääasiassa on potilaan elämänlaadusta huolehtiminen. Omahoidon tukemiseen vaikuttavat monet tekijät, jotka voivat joko edistää tai estää omahoidon toteutumista. Näitä ovat esimerkiksi elämäntapa, terveydentila, voimavarat, perhe ja kulttuuri (kuva 1.) Omahoidon tukemisen esteenä voivat olla myös tilanteet, missä potilas ei tunnista oireidensa vakavuutta tai kiistää niiden olemassaolon. (Schulman-Green ym. 2018.)



Omahoidon tukemisen komponentit

| | Parantava hoito | Palliatiivinen hoito | Saattohoito | Suruaika |
|---|---|---|---|---|
| Persoonallisuus ja elämäntyyli Terveys Voimavarat Ympäristö Terveystuho | Asenne terveydenedistämiseen ja terveellisiin elämäntapoihin. Ennaltaehkäisy Terveystuhoon palvelujen saatavuus | Oireiden vaihtelu parantavan hoidon vaiheessa Saman aikainen mahdollisuus parantavaan ja palliatiiviseen hoitoon | Asenne ja saatavuus opioideja kohtaan Yhtenäiset hoitotavoitteet potilaalla ja perheellä | Kulttuuriin liittyvät uskomukset kuolemasta Kriisiapu |
| Sopeutuminen sairauteen Voimavarat | Sitoutuminen lääkehoitoon Ravitsemuksen tehostaminen | Väsymyksen hallinta Tuki päivittäisiin kotiin askareisiin | Henkisiin tarpeisiin vastaaminen Omaishoitajan vapaa-ajan järjestäminen | Omaisten tukeminen surussa Tukea omaisten hyvinvointia |
| Käyttäytyminen Kognitio Oirehoito | Oireiden tunnistaminen ja niiden hoito | Ennusteen ja hoidon tavoitteiden ymmärtäminen Oireiden esiintymisen, vakavuus ja kuormitus | Keinoja itsenäisyyden vahvistamiseksi ja tukiverkoston aktivointi Oireiden esiintymisen, vakavuus ja kuormitus | Selviytymisen tukeminen surussa |
| Terveydentila Yksilö Perhe Terveystuhoon ammattilaiset | Perheen ja terveydenhuollon ammattilaisten muodostama tukiverkosto | Sairausten hallinta Elämähallinnan säilyttäminen sairauten edetessä | Hyvän elämänlaadun ylläpitäminen Perheen tukeminen | Toimiminen eri viranomaisten kanssa kuoleman jälkeen Perheen sopeutuminen arkeen läheisen kuoleman jälkeen |

KUVA 1. Omahoidon hallinta palliatiivisessa hoitoketjussa (mukailien Schulman-Green, Brody, Gilbertson-White, Whittemore & McCorkle 2018).

3.2.1 Kipua lievittävä omahoito

Kipu on epämiellyttävä ja jokaisen omakohtainen kokemus, joka voi aiheutua monesta eri syystä. Kipu voi aiheutua kudosaivuriosta, hermovaivuriosta tai se voi olla idiopaattista kipua. Kipuun ja erityisesti sen voimakkuuteen voivat vaikuttaa psykologiset ja ympäristöön liittyvät tekijät, kuten huoli, ahdistuneisuus ja masennus. Tällöin tulisikin erottaa mikä on fyysistä kipua, ja mikä potilaan kokemaa kärsimystä, psyykkistä kipua. Huolellisella haastattelulla pyritään selvittämään kivun sijainti, voimakkuus, kivun luonne ja muut kipuun vaikuttavat tekijät. Kivun arvioinnin apuvälineen voidaan käyttää erilaisia kipumittareita. Potilaalta on hyvä kysyä miten hän kivun kanssa pärjää arjessa, miten paljon kipu vaikuttaa toimintakykyyn, miten ja millaisena potilas kivun kokee, onko kipulääkitys riittävän tehokas ja mitä muita kivunlievityskäsitteitä potilas on käyttänyt. (Hagelberg & Heiskanen 2015, 47–53.)

Kivunhoidon menetelminä voidaan lääkehoidon rinnalla käyttää fysioterapian menetelmiä sekä psykologisia kivun hallinnan keinoja. Mikäli näistä keinoista ei saada potilaalle riittävää kivunlievitystä, voidaan käyttää kajoavia menetelmiä, kuten esimerkiksi spinaalista kivunhoitoa. Kivunhoidon aloittaminen ja kivunhoidon seuranta tulee suunnitella huolellisesti. Aina ei päästä tehokkaistakaan kipulääkkeistä huolimatta täydelliseen kivuttomuuteen, vaan hoidossa joudutaan tyytymään siihen, että potilas pärjää kipunsa kanssa eikä se tai mahdolliset haittavaikutukset vaikuta kokonaisvaltaisesti potilaan elämänlaatuun. (Heiskanen 2015, 53–54.)

Lääkkeellisen kipulääkityksen rinnalla voidaan käyttää myös lääkkeettömiä kivunlievityskäsitteitä. Fysioterapian menetelminä voidaan kivunlievityksenä käyttää hierontaa, akupunktioita, lymfaterapiaa, asentohoitoa tai ohjata potilaalle erilaisia liikeharjoitteita ja apuvälineiden käyttöä. Psykologisina kivunhallinnan keinoina voidaan käyttää rentoutusta ja tietoisuuden läsnäolon harjoituksia. (Heiskanen 2015, 53–54; Henson, Maddocks, Evans, Davidson, Hicks, & Higginson 2020.) Lopes-Júnior, Rosa, Pessanha, Schuab, Nunes & Amorim (2020) ja Henson ym. (2020) ovat todenneet, että hieronnasta on osoitettu joissakin tapauksissa olevan hyötyä syöpäkivun lievittämisessä. Hieronnan on todettu myös parantaneen mielialaa, edistävän rentoutumista ja hyvinolontunnetta. Hieronnan todettiin myös helpottava ahdistusta, kärsimystä ja pahoinvointia. Corpora, Liggett, & Leone (2021) mukaan ohjatun kuvamateriaalin, esimerkiksi oman mielikuvituksen käytön, ja hieronnan yhdistelmällä on saatu myös lupaavia tuloksia kivun hoidossa sekä lisäämään rauhallisuuden ja rentoutumisen tunnetta. Myös musiikkia voidaan käyttää kivunlievityksessä. Krishnaswamy & Nair (2016) ja Machado Franco, Braz Evangelista, de Sousa Dantas Rodrigues, Anderson de Oliveira Cruz, da Silva Machado Freire Franco & Limeira Freire (2021) ovat havainneet, että musiikkia voidaan hyödyntää kipulääkkeiden ohella lääkkeettömänä kivunlievityskäsitteinä. Peng, Baxter & Lally (2018), Gao, Wei, Yan, Jiand, Li Ding & Ding (2019) ja Machaco Franco ym. (2021) ovat todenneet, että kivunlievityksen ohella musiikki vähensi palliatiivisen potilaan ahdistusta ja masennusta parantamalla heidän elämänlaatuun ja hyvinvoinnin tunnettaan.

Lääkehoitoon liittyviä ennakkoluuloja voidaan lievittää hyvällä potilasohjauksella. Kivunhoidon ohjauksen osalta Saukkonen, Viitala, Lehto & Åstadv-Kurki (2017) korostavat potilaan ja omaisten sekä terveydenhuoltohenkilökunnan välistä vuorovaikutusta, jossa huomioidaan kunkin potilaan omat yk-

silölliset ohjaustarpeet ja niihin liittyvät ohjausmenetelmät. Tärkeänä koetaan myös, että kivunhoidon ohjausta aletaan toteuttaa heti diagnoosin varmistuttua. Kivunhoidon ohjauksessa korostetaan ohjauksen suunnitelmallisuutta siten, että hoitosuunnitelma ja kivunhoitoon liittyvät ohjeet toteutuvat samalla tavalla riippumatta hoitohenkilökunnan vaihtuvuudesta ja sairauden etenemisestä. Avoin ja vuorovaikutteinen ilmapiiri potilaan ja hoitohenkilökunnan välillä mahdollistaa sen, että potilaalla ja omaisilla on mahdollista avoimesti ja luottamuksellisesti tuoda esille kiputunteuksiaan, pelkoja kivusta ja aiemmista hoitokokemuksistaan. Potilaat ja omaiset arvostavat, että ohjaustilanteessa tietoa kerrotaan heille rehellisesti ja ymmärrettävällä kielellä ilman ammattiin kuuluvia lääketieteellisiä termejä. Myös ohjaustilanteessa annettava kirjallinen materiaali ja ohjausta tukevat erilaiset tietolähteet mahdollistavat sen, että potilaille ja omaisilla on mahdollisuus kerrata saamaansa tietoa. Onnistunut kivunhoidon ohjaus on auttanut vähentämään potilaiden kipulääkkeisiin ja kivunhoitoon liittyvää pelkoa ja ahdistusta. Hyvä ohjaus on myös lisännyt potilaiden ja omaisten tietoutta ja muuttanut heidän asennettaan ja ajatuksiaan kipulääkkeistä ja kivunhoitomenetelmistä kohtaan, jolloin myös lääkkeettömien kivunhoitomenetelmien käyttö on lisääntynyt. (Pelto, Hökkä, Kajula & Kaakinen 2019.)

3.2.2 Väsymyksen omahoito

Väsymys on yleinen oire monella palliatiivista hoitoa saavalla potilaalla. Väsymystä esiintyy muun muassa syöpä-, keuhkohtauma- ja sydämen vajaatoimintaa sairastavilla potilailla. Väsymyksen vaikutukset potilaan elämänlaatuun ovat kokonaisvaltaisia. Esimerkiksi syöpäpotilaiden väsymys vähentää fyysistä aktiiviteettia ja sosiaalista osallistumista rajoittaen ja heikentäen potilaan elämänlaatua (Borneman 2016, 279.) ja siksi väsymykseen johtavat syyt tulisi selvittää. Väsymyksen taustalta löytyy useita tekijöitä, kuten esimerkiksi lääkitys, anemia, kipu, unettomuus, infektio, liikarasitus, vähentynyt liikunta tai psyykkiset tekijät. Palliatiivisen potilaan kohdalla voidaankin puhua väsymysoireyhtymästä. Sillä tarkoitetaan tilaa, missä potilas tuntee itsensä väsyneeksi, voimattomaksi ja heikoksi. Potilas kokee lihasten nopeaa väsymistä, apaattisuutta sekä heikentyntä kykyä suoriutua älyllisistä tehtävistä. (Hänninen & Pöyhiä 2015b, 156–157.)

Palliatiivisen potilaan väsymykseen liittyviä syitä voidaan hoitaa. Potilaan kanssa tulee keskustella oireista ja väsymyksen aiheuttavista muutoksista. On hyvä pyrkiä säilyttämään normaali vuorokausirytmii ja välttää mahdollisuuksien mukaan päivällä nukkumista. Kannustetaan potilasta liikkumaan voimavarojensa mukaan sekä kiinnittämään huomiota riittävään ravitsemukseen ja nesteiden nauttimiseen. Potilaan kanssa voi myös keskustella muuttuneesta tilanteesta ja arvioida hänen kanssaan, miten elämää ja päivittäisiä askareita voisi sopeuttaa liiallisen väsymyksen estämiseksi. (Hänninen & Pöyhiä 2015a, 158.) Väsymys on potilaan subjektiivinen kokemus, kuten kipukin. Väsymyksen arvioinnissa voidaan käyttää oiremittaria, jossa väsymys arvioidaan numeraalisesti 0–10. Siten, että numero 0 tarkoittaa ettei väsymystä ole ja numero 10 kuvaa vakavaa väsymystä. Usein potilaat eivät tuo esille väsymystä haastattelussa, koska eivät koe väsymysoiretta yhtä tärkeäksi kuin esimerkiksi kipua. Tai potilailla on luulo, että oiretta ei pystytä hoitamaan. Oiremittarin avulla oire saadaan ammattilaisen tietoisuuteen ja sitä pystytään hoitamaan. (Borneman 2016,280.)

Schwartz, Mori, Gao, Nail & King (2001) ja Mochamat, Sellin, Conrad, Radbruch & Mücke (2021) ovat käsitelleet liikunnan ja Pyszora, Budzynski, Wojcik, Prokop & Krajnik (2017) fysioterapian merkitystä päivittäisen väsymyksen hoidossa. Tutkimukset osoittivat, että liikunnan merkitys väsymyksen hoitokeinona oli merkittävä ja väsymysoireen todettiin vähentyneen liikunnan aikana sekä seuraavana päivänä. Mochamat ym. (2021) mukaan fyysinen harjoittelu ja Pyszora ym. (2017) mukaan fysioterapia paransivat palliatiivisten potilaiden lihasvoimaa ja yleiskuntoa sekä vähensivät kipua, ruokahaluttomuutta, uneliaisuutta, väsymystä ja masennusta. Pyszora ym. (2017) tutkimuksessa käytetty fysioterapiaohjelma sisälsi ylä- ja alaraajojen harjoitteita sekä erilaisia rentoutusharjoitteita, kuten myofaskiaalista rentoutusta ja hengitysharjoituksia.

Poikkeavasta uupumuksesta eli fatiikista puhuttaessa tarkoitetaan väsymystä, joka ei lieviy levolla. Uupumukseen liittyy heikkoutta, energian vähyyttä, suorituskyvyn heikkenemistä sekä uneliaisuutta. Erottaessa uupumus väsymyksestä tulee selvittää mahdolliset tekijät, jotka voivat vaikuttaa lisääntyneisyyteen uupumiseen. Toisinaan tilanteeseen voi olla hoidollinen syy, joka voi olla esimerkiksi anemia, lääkkeiden haittavaikutus tai infektio. (Palliatiivinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus 2019.)

3.2.3 Hengenahdistusta lievittävä hoitotyö

Hengenahdistuksella tarkoitetaan hengitykseen liittyvää epämiellyttävää tunnetta, mikä voidaan tuntea pakahtumisen tunteena, ilmanloppumisena, rintakehän kireytenä tai lisääntyneenä hengitystyönä. Hengenahdistukseen liitetään usein myös sosiaalisia, henkisiä ja psykologisia tekijöitä, kuten uupumus, ahdistuneisuus ja kipu. Hengenahdistus on merkittävä tekijä, joka vaikuttaa palliatiivisen potilaan elämänlaatuun, uneen ja toimintakykyyn. (Lehto & Pöyhiä 2015a, 92; Hotus -hoitosuositus 2018, 9.)

Hengenahdistuksen hoidossa käytetään sekä lääkkeellisiä että lääkkeettömiä menetelmiä sekä näiden yhdistämistä. Ensisijaisesti on selvitettävä mikä potilaalle aiheuttaa hengenahdistusta ja mikä on paras hoitomuoto. Potilaalle tulee optimoida riittävä lääkitys riippuen hengenahdistuksen etiologiasta. Tarpeetonta lääkehoitoa on syytä välttää. Toisinaan joudutaan turvautumaan palliatiivisiin toimenpiteisiin esimerkiksi pleuranesteen poistamiseen hengenahdistuksen lievittämiseksi. (Lehto & Pöyhiä 2015b, 96.) Hengenahdistuksen lääkkeellisenä hoitona käytetään opioideja ja bentsodiatsepiinia. Opioidit vähentävät hapenkulutusta ja hengitystaajuutta sekä lievittävät hengitystyöstä aiheutuvaa ahdistuneisuutta ja kipua. Bentsodiatsepiinia voidaan käyttää opioidien rinnalla lievittämään potilaan hengenahdistukseen liittyvää ahdistuneisuutta ja paniikin tunnetta. Keuhkoahdistautopotilailla voidaan käyttää hengitettävää furosemidia tai keittosuolaa helpottamaan hengitystä sekä irrottamaan limaa sekä hillitsemään yskimistä. (Lehto & Pöyhiä 2015c, 97–99.) Lääkehoidon omahoidon tukemisen kannalta on sairaanhoitajan tärkeää varmistaa, että potilas osaa inhalaatiolaitteiden ja -lääkkeiden oikean käyttötekniikan ja on siten sitoutunut omaan hoitoonsa. (Hotus -hoitosuositus 2018, 13.)

Yksi hengenahdistusta helpottavia lääkkeettömiä hoitomuotoja on lisähapen antaminen. Lisähapetta voidaan antaa joko avaamalla ikkunaa tai tuulettimen avulla suuntaamalla ilmavirtausta potilaan kas-

voihin ja sieraimiin. Hypokseemisille potilaille voidaan hengenahdistuksen hoitona käyttää happihoitoa. Happihoito arvioidaan yksilöllisesti ja sen vaste arvioidaan oireiden helpottumisen perusteella. Noninvasiivista ventilaatiota (NIV) voidaan käyttää keuhkohtaumatautipotilaille sekä motoneuro-nitauteja sairastavilla potilailla vähentämässä hengitysvajauksen oireita. Hoidon on katsottu parantavan potilaan elämänlaatua, pidentävän elinaikaa, sekä lievittävän äkillistä hengitysvajasta. (Lehto & Pöyhiä 2015d, 99–101.) Nasal High Flow (NFH) eli nasaalinen korkeavirtaushoito on hengitystä tukeva järjestelmä, joka toimittaa lämmitettyä, kostutettua ilmaa joko yksinään tai lisähapen kanssa parantaen potilaan kaasujenvaihtoa ja vähentäen hengitystyötä. NFH-hoitoa voidaan käyttää kroonisesta hengenahdistuksesta kärsivien ja syöpään liittyvän hengenahdistuksen hoidossa palliatiivisilla potilailla kotikäytössä. (Huang, Steele, Dabscheck, & Smallwood 2022.)

Tärkein keuhkohtaumataudin hoitoon liittyvistä lääkkeettömistä hoitokeinoista on savuttomuus. Tähän hoitohenkilökunnan tulee tukea ja motivoida potilasta, jotta taudin eteneminen hidastuu ja vältetään pahenemisvaiheilta. (Hotus -hoitosuositus 2018, 4–5.) Muita hengitystä helpottavia lääkkeettömiä hoitokeinoja ovat fyysisen aktiivisuuden ja lihaskunnan ylläpitäminen (Hotus -hoitosuositus 2018, 13). Samalla ehkäistään muiden liitännäissairauksien esiintymistä, parannetaan elämänlaatua ja fyysistä toimintaa (Hotus -hoitosuositus 2018, 5,8). Potilaalle voidaan ohjata myös paniikin ja hengenahdistuksen hallintamenetelmiä kuten esimerkiksi rentoutusharjoituksia sekä erilaisia hengitystekniikoita. Myös potilaan asennolla voidaan helpottaa hengitystyötä ja siten lievittää hengenahdistusoireita. Mikäli potilaalla on runsaasti alahengitysteissä eritteitä, voidaan potilaan oloa helpottaa lisäämällä ulohengityksen vastapainetta PEP-menetelmällä eli pulloon puhalluksilla. Potilailla, joilla ei ole riittävästi voimia yskiä, voidaan käyttää apuna yskityslaitetta. Hikka voi aiheuttaa potilaalle kivuliaisuutta, ruuan aspiroitumista keuhkoihin, unettomuutta tai ahdistuneisuutta. Hikan syyn aiheuttaja on syytä selvittää. Hikan hoidossa voidaan käyttää sekä lääkkeellisiä että lääkkeettömiä hoitokeinoja. Lääkkeettömiä hoitokeinoja ovat esimerkiksi kylmän nesteiden nauttiminen, hengityksen pidättäminen ja uvulan eli kitakielekkeen kohottaminen lusikalla. Noin 30 %:lle keuhkosyöpäpotilaista kehittyy MPE eli pahanlaatuinen pleuraeffuusio. MPE:n hoitona potilaalle laitetaan tunneloitava pleurakatetri, jonka kautta pleuraneste poistuu ja potilaan hengenahdistus helpottuu. Pysyvä tunne-loitu pleurakatetri voi jäädä potilaalle pysyväksi hoidoksi, ja potilas pärjää sen turvin kotihoidossa. (Lehto & Pöyhiä 2015e, 101–110.)

3.2.4 Ruokahaluttomuuden ja pahoinvointia lievittävä omahoito

Usein palliatiivisen potilaan ruokahaluttomuus ja riittämätön ravinnon saanti aiheuttavat omaisissa huolta. Siksi onkin tärkeää selvittää ne tekijät, jotka aiheuttavat ruokahaluttomuutta tai syömisvaikeutta. Ruokahaluttomuuden syinä voivat olla pahoinvointi, kipu, suun kuivuus ja kipu suussa, ummetus, oksentelu, mahasuolikanavan ongelmat tai psyykkiset tekijät. Myös potilaan käyttämät lääkeaineet voivat aiheuttaa ruokahaluttomuutta. (Pöyhiä, Hänninen & Saarto 2015, 165.)

Palliatiivisessa hoidossa olevan potilaan ravitsemuksellisena tavoitteena on ylläpitää toimintakykyä, kohentaa ravitsemustilaa ja elämänlaatua. Sairauden eteneminen tuo haasteita ravitsemukseen ja hankaloittaa syömistä, mikä johtaa lopulta ruokahalun ja näläntunteen heikkenemiseen. Myöskään elimistö ei pysty enää käyttämään ravintoa hyväkseen tehostetusta ravinnonsaannista huolimatta.

Lihaskudos vähenee, joka johtaa palautumattomaan kakeksiaan. Tähän liittyviä oireita ovat uupumus ja toimintakyvyn lasku. Palliatiivisen potilaan ravitsemuksen suunnittelussa tulee kuunnella potilaan toiveita. Ruokaa ja sen rakennetta voi tarvittaessa muunnella sekä käyttää apuna tehostetun ruokavalion ohjeita. Mikäli ruokailu ei tukitoimista huolimatta onnistu, voidaan harkita letkuravitsemusta tai suonensisäistä ravitsemusta. Ravitsemuksen tehostamiseksi potilas ja omaisen tarvitsevat ohjausta kliinisten täydennysravintovalmisteiden käyttämiseen ja tehostetun ravitsemuksen toteuttamiseksi. (Valtion ravitsemusneuvottelukunta 2022, 168–170.)

Espen, European Society for Clinical Nutrition and Metabolism suosittaa ravitsemustilanteen selvittämistä palliatiivisille potilaille, joiden paino on laskenut, BMI (body mass index) on alhainen tai joilla on riittämätön ravintoaineiden saanti. Ennen ravitsemustuen tarjoamista tulee selvittää ravitsemustuesta saatava hyöty suhteessa esimerkiksi syövän ennusteeseen. Palliatiivisen hoidon alkuvaiheessa suositellaan ravitsemusneuvontaa ja ravitsemustukea, jolla taataa potilaalle riittävä energian ja proteiinien saanti, vähennetään aineenvaihduntahäiriöitä sekä ylläpidetään elämänlaatua ja suorituskykyä. Ravitsemustukea voidaan tarjota oraalisesti, enteraalisesti tai näitä yhdistäen. (Muscaritoli Arends, Bachmann, Baracos, Barthelemy, Bertz, Bozzetti, Hütterer, Isenring, Kaasa, Krznaric, Laird, Larsson, Laviano, Mühlebach, Oldervoll, Ravasco, Solheim, Strasser, de van der Schueren, Preiser & Bischoff 2021, 2907–2908.)

Palliatiivisen potilaan ravitsemuksen kannalta on tärkeämpää riittävä kalorien saanti kuin ruuan terveellisyys. Potilaan ruokahalua voidaan parantaa tarjoamalla hänen mieluiseksi, tuttuja makuja ja ruoka-aineita. Mikäli potilas kokee nopeasti täyttävää tunnetta, tarjotaan ruokaa pieninä annoksina useita kertoja päivässä. Pahoinvoinnin ehkäisemiseksi pyritään tarjoamaan juomat ruoka-aikojen lomassa. Mikäli potilaalla on huono ruokahalu, voidaan tarjota kylmiä, miedosti tuoksuvia ruokia. Mikäli potilaan makuaiisti on heikentynyt, voidaan ruoan makua parantaa käyttämällä voimakkaampia mausteita. (Pöyhiä, Hänninen & Saarto 2015, 165–166.) Toisaalta liian maustetut, rasvaiset, suolaiset, voimakkaan tuoksuiset ja huonosti sulavat ruoat voivat aiheuttaa pahoinvoinnin tunnetta.

Palliatiivisen potilaan pahoinvoinnin taustalla voi olla useita eri syitä, esimerkiksi potilaan perussairaus tai lääkitys. Pahoinvointi voi liittyä ruokailuun, hitaaseen mahalaukun tyhjenemiseen tai kemialliseen pahoinvointiin, joka tarkoittaa ruuan näkemisestä tai ruuan hajusta aiheutuvaa pahoinvoinnin tunnetta. Pahoinvointia voivat aiheuttaa myös suolitukokset sekä ummetukseen ja hidastuneeseen suolentoimintaan liittyvät oireet kuten röyhtäily ja ilmatäyteinen suolisto. Liikepahoinvointia voivat aiheuttaa ylävatsaa painavat maksaetäpesäkkeet. (Rahko & Koskela 2015a, 137.) Pahoinvoinnin ja oksentelun syiden selvittämiseen ja omahoidon tukemiseen on syytä paneutua, koska hoitamattomana ne voimistavat potilaan kognitiivista ja psykososiaalista ahdistusta ja voivat siten lisätä perheenjäsenissä kuolemanpelkoa potilaan riittävästä nesteestä ja ruuansaanista. (Henson, Maddocks, Evans, Davidson, Hicks, & Higginson 2020.)

Pahoinvoinnin hoidossa lääkehoito suunnitellaan pahoinvoinnin syyn selvittyä, mutta myös lääkkeettömiä hoitokeinoja voidaan käyttää. Pahoinvoivan potilaan ympäristö tulisi järjestää siten, että vältetään pahoinvointia lisääviä ärsykeitä, kuten ääniä, hajuja tai näkymiä. (Glare, Miller, Nikolova & Tickoo, 2011.) Pystyasento ruokailun jälkeen helpottaa pahoinvointia. Erityisesti potilailla, joilla ravit-

semus tapahtuu perkutaanisen gastrostooman eli PEG-letkun kautta. Tällä estetään ravitsemusliuoksen käänteisvirtaus ruokatorveen ja mahdollinen aspiraatiopneumoniariski. (Rahko & Koskela 2015b, 142.) Erilaiset käyttäytymismenetelmät voivat auttaa ja vähentää potilaan kokemaa pahoinvoinnin tunnetta. Rentoutuminen ja keskittämällä potilaan huomio muihin asioihin, lisäävät oireiden hallinnan tunnetta. Rentoutumisharjoitusten, hieronnan ja jalkahieronnan on osoitettu vähentävän pahoinvointia. (Glare, Miller, Nikolova & Tickoo 2011.)

3.2.5 Ummetusta lievittävä omahoito

Ummetus on yleisimpiä vaivoja palliatiivisen potilaan hoidossa ja sitä esiintyy jossain määrin lähes kaikilla potilailla. Ummetukseen liittyviä oireita ovat turvotus, kipu, pahoinvointi, sekä peräaukon kipu. Ummetus heikentää potilaan elämänlaatua sekä lisää epämukavuuden tunnetta ja ahdistusta. Hoitamattomana ummetus voi aiheuttaa potilaalle vakavia komplikaatioita kuten suolentukkeumaa ja -puhkeamaa. (Librach, Bouvette, De Angelis & Pereira 2010; Hillilä 2015a, 143.) Ummetusta aiheuttavat syöpäkasvaimen leviäminen, diabetes, lantionpohjan toimintahäiriöt, opioidit sekä useat palliatiivisessa hoidossa käytettävät lääkeaineet kuten masennuslääkkeet, diureetit, pahoinvointilääkkeet ja antikolinergit. Ummetusta voivat pahentaa myös liian vähäinen nesteiden nauttiminen ja elektrolyyttihäiriöt. (Hillilä 2015a, 143.)

Ummetuksen hoidon tavoitteena tulisi olla potilaan elämänlaadun parantaminen normalisoimalla potilaan suolen toimintaa, lievittämällä kipua ja epämukavuuden tunnetta sekä mahdollistamalla potilaan omatoimisuus ulostamisessa. Potilaan ravitsemuksessa tulisi huolehtia riittävästä kuitujen ja nesteiden nauttimisesta sekä kannustaa potilasta liikkumaan omien voimavarojensa mukaan. (Hillilä 2015b, 144–145.) Sairauden edetessä nesteiden nauttiminen saattaa vähentyä. Tällöin nesteiden riittävää saantia voidaan lisätä nauttimalla ruoka-aineita, jotka sisältävät vettä, kuten keitot, jugurtit, hedelmät, lisäravinteet ja jälkiruuat. WC-käynneillä oikea asento helpottaa ulostamista. Esimerkiksi matala rahi jalkojen alla, voi auttaa löytämään paremman asennon ja auttaa näin paremmin peräsuolta tyhjenemään. (Librach ym. 2010.) Mikäli potilas tarvitsee opioidilääkitystä, tulisi sen rinnalle aloittaa ummetuksen ehkäisemiseksi laksatiivilääkitys. Laksatiiveja käytettäessä on huolehdittava riittävästä nesteiden nauttimisesta. Mikäli suun kautta otettavista laksatiiveista ei saada riittävästi vastetta, voidaan potilaan hoidossa käyttää peräpuikkoja tai -ruiskeita. (Hillilä 2015b, 144–145.)

Opioidi -lääkkeiden aiheuttaman ummetuksen hoidossa on todettu vatsahieronnan helpottavan potilaan oireita. Dadura, Stepien, Iwanska & Wojcik (2017) sekä Yildirim, Can & Köknel Talu (2019) ovat todenneet vatsahieronnan vähentävän opioidilääkityksestä johtuvia ummetusoireita. Vatsahieronta lisäsi ulostamiskertoja, paransi virtsaamista, helpotti hengitystä sekä vähensi vatsakipuja ja liiallista kaasujen muodostumista.

3.2.6 Suunterveyttä edistävä omahoito

Osana hyvinvointia ja elämänlaatua on hyvä suun terveys, joka korostuu myös palliatiivisen hoidossa olevilla potilailla. Terveellä suulla tarkoitetaan oireettomia hampaita sekä terveitä suun limakalvoja ja hampaiden kiinnityskudoksia. Suun terveys vaikuttaa ulkonäköön, puhumiseen ja syömiseen. Terve suu mahdollistaa nielemisen, puremisen, maistamisen ja hymyilemiseen sekä tunteiden ilmaisemisen ilman kipua ja epämukavaa tunnetta kasvojen alueella. (Hotus-hoitosuositus 2022, 6.) Hoitotyön

tutkimussäätiö on antanut vuonna 2022 hoitotyön suosituksen ” Palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa olevan potilaan suunhoito”. Suosituksessa esitetään tutkimuksiin ja asiantuntijalausuntoihin perustuen näyttöä ja ohjeita palliatiivisen potilaan suunhoitoon liittyvien tarpeiden tunnistamisesta sekä suun hoitoon liittyvistä menetelmistä. (Hotus-hoitosuositus 2022, 6.)

Palliatiivisella potilaalla, joka sairastaa parantumatonta sairautta, on mahdollisuus altistua tekijöille, jotka voivat aiheuttaa suun alueen ongelmia. Näitä tekijöitä ovat esimerkiksi lääkkeet, sairaudesta johtuva heikkous, vähentynyt nesteiden nauttiminen sekä oman toimintakyvyn lasku. (Hotus-hoitosuositus 2022, 4.) Nämä ongelmat ja kivut ovat palliatiiviselle potilaalle päivittäistä elämää hankaloittavia asioita, ja siksi hyvästä suun kunnosta ja suuhygieniasta tulee huolehtia. Palliatiiviselta potilaalta tulisikin selvittää säännöllisesti suun terveydentila, tutkia suu ja selvittää mahdolliset oireet. (Hotus-hoitosuositus 2022, 9.) Suun hampaiston erilaiset tulehdukset ja limakalvojen haavaumat voivat toimia infektioreitteinä erilaisille tulehduksille. Tulehduksen merkkejä suussa ovat verinen tai märkäinen vuoto, turvotus, punoitus tai toiminnallinen kipu. Potilaan suun kunto tulee tutkia ja tarvittaessa ohjata hänet hammaslääkärin tai suuhygienistin vastaanotolle. Palliatiivisen potilaan suun alueen ongelmia voivat olla erilaiset tulehdukset, haavaumat, infektiot, aftat, herpeset, reikiintymisen, proteesien ja keinojuurien aiheuttamat ongelmat, nielemisen vaikeudet, kielen kätteisyys, suun kuivuminen, syljen erityksen väheneminen ja lisääntyminen, puheen tuottamisen ongelmat, ruokahaluttomuus ja makuaistin muutokset. (Nousiainen & Nivala-Huhtaniska 2015a, 116–118; Hotus-hoitosuositus 2022, 4, 8.)

Suun alueelle liittyvät sairaudet pystytään tehokkaasti ehkäisemään hyvällä suuhygienialla ja omahoidon tukemisella (Hotus-hoitosuositus 2022, 7). Palliatiiviseen potilaan toimintakyvyn laskiessa myös potilaan muut oireet voivat lisääntyä, jolloin vastuu potilaan päivittäisestä hoidosta siirtyy hoitohenkilökunnalle (Hotus-hoitosuositus 2022, 4). Palliatiivisen potilaan suun omahoidossa tärkeitä on päivittäinen suun ja hampaiden puhdistus fluorihammastahnalla. Suun puhdistukseen kuuluu myös hammasvälien, kielen, implanttien sekä irtoproteesien puhdistus. Apteekista on saatavilla kuivasta suusta kärsiville hammastahnoja, joissa on syljen sisältämiä puolustusproteiineja. Ne sisältävä mikrobeja tuhoavia ainesosia sekä estävät hiivasienten kasvua. Mikäli hampaiden harjaaminen ei jostain syystä onnistu tai tarvitaan tehostaa suuhygieniaa, voidaan käyttää erilaisia suuvesiä tai -geelejä. Kuivan suun hoidossa geelit auttavat suojaamaan arkoja ja kipeitä ikeniä ja limakalvoja, sekä helpottavat nielemistä ja puhumista. Paikallispuudutetta voidaan käyttää suun limakalvoilla, mikäli aftat ja herpesrakkulat aiheuttavat kipua ruokailtaessa. (Nivala-Huhtaniska & Nousiainen 2015a, 122–131.)

Palliatiivisen potilaan yleisin suun alueen ongelma on suun kuivuminen. Syljen vähyydestä johtuva kuiva suu on infektiolle altis. Suun kuivuminen vaikeuttaa myös nielemistä, puheen tuottamista sekä aiheuttavat pahaa makua ja hajua suuhun. Suun kuivuudesta aiheutuva nielemisen vaikeus voi vaikuttaa myös potilaiden ruokailuun, jolloin ruuan koostumus muuttuu ja ruokamäärät pienenevät. (Hotus-hoitosuositus 2022, 11.) Syinä suun kuivumiselle ovat esimerkiksi opioidipohjaiset kipulääkkeet, astmalääkkeet sekä mielialalääkkeet. Kuivan suun hoidossa pyritään aktivoimaan sylkirauhasia lisäämällä puremista. Ruokavalioon lisätään pureskeltavia ruoka-aineita ja ohjataan potilasta juomaan enemmän nesteitä. Potilasta voidaan ohjata ostamaan apteekista suunkostutus suihkeita tai

geeliä. Suuta voidaan kostuttaa kotona suihkupullosta tai imeskellä jääpaloja tai -murskaa. Ruokaöljyllä voi sivellä suun limakalvoja. Ksylitolivalmisteiden käyttöä voidaan myös suositella syljen erityksen lisäämiseksi. Ksylitolituotteet vähentävät myös plakin määrää ja ehkäisevät reikiintymistä. (Nousiainen & Nivala-Huhtaniska 2015b, 119.)

Suun terveyteen voidaan vaikuttaa myös ruokailun avulla. Ruokavalioon pyritään sisällyttämään pu-reskeltavia ruokia ja kuituja, jotka lisäävät syljeneritystä. Janojuomaksi suositellaan vettä. Sokeripitoisia ja happamia juomia on syytä välttää reikiintymisen ja hammaspintojen liukenemisen vuoksi. (Nivala-Huhtaniska & Nousiainen 2015b,128.)

3.2.7 Emotionaalinen, hengellinen, eksistentiaalinen ja sosiaalinen tukeminen

Potilaan hyvän elämänlaadun säilyttäminen palliatiivisessa hoidossa on sekä potilaan että omaisten kannalta tärkeää. Palliatiiviset potilaat saattavat kokea sairautensa aikana erilaisia tunteita; pelkoa, ahdistusta, suuttumusta ja uhkaa. Nämä tunteet voivat ilmetä potilaalla selittämättöminä kiputiloina tai liiallisina toimintoina. Omaiset eivät välttämättä kykene tai osaa tukea palliatiivisessa hoidossa olevaa läheistään, joten hoitohenkilökunnalla on tärkeä rooli havaita potilaan tuen tarpeet ja pyrkiä vastaamaan niihin. Sairaanhoitajan tulee pyrkiä luomaan luottamuksellinen ja keskusteleva vuorovaikutteinen hoitosuhde potilaaseen, jotta potilas uskaltaa tuoda esiin omia pelkojaan ja ahdistustaan. Keskustelujen tarkoituksena on vahvistaa ja voimaannuttaa potilasta sekä auttaa häntä hyväksymään vallitseva tilanne ja tukea sopeutumaan nykyhetkeen. Potilaan kanssa voidaan käydä läpi hänen elämänsä vaiheita, miettiä nykyistä tilannetta ja mitä muutoksia se tuo potilaan elämään. Voidaan myös miettiä, miten elämänlaatua voidaan parantaa, mitä kehollisia muutoksia sairaus potilaalle aiheuttaa ja miten häntä voidaan niissä auttaa. Samalla kartoitetaan potilaan lähipiiriä ja pyritään huomioidaan myös heidän jaksamisensa. (Idman 2015, 218–220.)

Hengellisyys koetaan hyvän kokemuksena, joka ei rajoitu pelkästään olemassa olevaan tai näkyvään, aineelliseen maailmaan. Koetaan, että Jumala tai muu korkeampi voima antaa ihmiselle toivoa ja mielekkyyttä elämään. Hengellisyyden tarve on jokaisella ihmisellä ja näitä tarpeita tulee kunnioittaa. Hengelliset tarpeet voivat tulla esille haluna tulla kuulluksi tai tarpeena saada puhua omasta uskostaan. Aina potilaan ei ole helppo tuoda omia tuntemuksiaan ja ajatuksiaan esille. Hengellistä tukea voidaan antaa potilaalle keskustellen, laulaen, rukoilemalla tai lukemalla, mikä sairaanhoitajan ja potilaan välillä tuntuu luontevimmalta tavalta. Tarvittaessa voidaan pyytää pappia käymään potilaan luona keskustelemassa. (Surakka ym. 2015, 116–120.) Palliatiivisen potilaan sielunhoidollista tukemista ovat myös läsnäolo ja kuuntelu. Sairaanhoitajalta vaaditaan hienotunteisuutta, myötätuntoa ja rohkeutta keskustella ja olla läsnä potilaan elämän lopun tukemisessa. (Muurinen 2015, 308–310.)

Tutkimuksella on osoitettu, että palliatiivista hoitoa saavat syöpäpotilaat käyvät läpi eksistentiaalista pohdintaa, jossa pyritään käymään läpi aikaisempaa elettyä elämää suhteessa nykyaikaan ja lähestyvään kuolemaan. Sairaus itsessään ei aiheuttanut kärsimystä, vaan pelko itsemääräämisen ja elämän hallinnan menettämisestä oli todellista. Huolta lisäsi ajatus turhista loppuvaiheen hoidoista sekä inhimillisen kohtelun puuttumisesta, huomioidaanko pieniä toiveita ja pitkittykö kuolema. Luottamuksellinen hoitosuhde ja elämän loppuvaiheen suunnittelu sekä hoitotahdon laatiminen vähensivät

näitä pelkoja ja lievittivät eksistentiaalista kärsimystä. Palliatiivisten potilaiden eksistentiaalista kärsimystä voidaan helpottaa sillä, että hoitotyön ammattilaisilla on tahtoa ja valmiutta käydä eksistentiaalista pohdintaa. Myös tuki käytännön asioiden järjestelyissä, kuten etukäteen järjestetty hoitopaikka ja selkeä, suunniteltu hoitopolku auttavat. Hoitokeskusteluissa tulee kunnioittaa potilaan elämäntarkkailusta ja vakaumusta. Hoitotiimin tehtävänä on vuorovaikutuksen keinoin auttaa potilasta löytämään itse voimavaroja kulloiseenkin hetkeen, joko eletystä elämästä tai toivosta. Eksistentiaalista kärsimystä ei tule välttää ja ohittaa, pikemminkin pitää pyrkiä tulemaan toimeen sen kanssa. (Haho 2017.)

Eksistentiaalisten tarpeiden ja huolenaiheiden havaitseminen vaatii hoitohenkilökunnalta tarkkaavaista läsnäoloa. Työntekijän hoitosuhteessa olemisen tapa ja hänen mahdollisuutensa hyödyntää erilaisia interventioita mahdollistavat potilaan tukemisen. Suhteessa olemisen tapa koostuu inhimillisistä ominaisuuksista kuten lämpö, empatia ja virittyminen samalle aaltopituudelle potilaan ja läheisen kanssa. Vuorovaikutussuhde, joka sisältää edellä mainitut ominaisuudet, vahvistaa potilaan henkistä hyvinvointia. Nähdyn ja kuullun tuleminen voimaannuttaa ja potilas tuntee yhteyttä. Merkityksellistä on, että potilaan keskustelunavauksia ei ohiteta ja hän voi käsitellä lähestyvää kuolemaa omassa tahdissa ja turvallisesti. Näin elämän mielekkyys lisääntyy, toivo vahvistuu ja potilaan omanarvontunto lujittuu. (Sipola, Pöyhiä, Anttonen & Pajunen 2021.)

Sosiaalisella tuella tarkoitetaan tietotukea, henkistä tukea, arviointitukea ja konkreettista tukea. Sairastuminen parantumattomaan sairauteen ja mahdollisesti työelämästä poisjäänti saattavat aiheuttaa potilaalle taloudellisia vaikeuksia tai kotioloihin liittyviä haasteita. Palliatiivisen potilaan hoitotyössä sairaanhoitajan tehtävänä on kartoittaa potilaan tilannetta ja ohjata hänet erilaisten toimijoiden piiriin, jotta potilas saa tietoa hänelle kuuluvista taloudellisista etuuksista ja oikeuksista. Potilas saattaa tarvita tukea myös päivittäiseen kodinhoitoon, kodin muutostöihin tai tarvittavien sosiaaliturvien hakemiseen. Sosiaalista tukemista on myös potilasta kuunteleminen ja kohtaaminen hänet tasa-vertaisena. Tärkeää on myös kartoittaa potilaan tukiverkostoa, johon kuuluvat omaiset, ystävät, työtoverit ja naapurit. Potilaalle on tärkeää, että hänellä on ympärillään ihmisiä, joilta voi tarvittaessa saada apua. (Saranpää 2015, 236–239.)

4 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Opinnäytetyön tutkimuksen tarkoituksena on selvittää kotisairaalassa työskentelevien sairaanhoitajien kokemuksia palliatiivisen potilaan omahoidon tukemisessa, sekä palliatiivisen potilaan hoitotyön toteuttamiseen liittyvästä tuen tarpeesta.

Tutkimustulosten tavoitteena on kehittää sairaanhoitajien osaamista palliatiivisen potilaan omahoidon tukemisessa. Tutkimustulosten avulla voidaan myös vahvistaa sairaanhoitajien työn tukemista palliatiivisen potilaan omahoidossa.

Tutkimuskysymykset:

1. Miten sairaanhoitajat kokevat työssään palliatiivisen potilaan oireiden omahoidon tukemisen onnistuvan?
2. Miten sairaanhoitajat kokevat työssään palliatiivisen potilaan sosiaalisen, hengellisen, eksistentiaalisen ja emotionaalisen tukemisen onnistuvan?
3. Miten sairaanhoitajat kokevat moniammatillisen yhteistyön onnistuvan palliatiivisen potilaan omahoidon tukemisessa?
4. Millaista tukea sairaanhoitaja saavat työssään palliatiivisen potilaan omahoidon tukemisessa ja millaista tukea he kokevat tarvitsevansa?

5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

5.1 Tutkimusmenetelmä

Tämä opinnäytetyö on kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus. Kvalitatiivisen tutkimuksen tarkoituksena on todellisen elämän kuvaaminen ja kohteen kokonaisvaltainen tutkiminen. Laadullisen tutkimuksen tarkoituksena on selvittää ja tuoda esiin tosiasioita ja merkityksiä tutkittavasta ilmiöstä, sekä kuvata ja ymmärtää tutkittavaa asiaa ja tulkita sitä. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 157; Kananen 2014, 18.) Laadullinen tutkimus tuo esiin ihmisen oman elämänsä havainnoijana, kokijana ja siinä toimijana. Laadullisessa tutkimuksessa korostuu tutkittavien näkökulma eli kuinka he näkevät ja kokevat todellisen maailman ja tutkittavan asian. (Ronkainen, Pehkonen, Lindbom-Ylänne & Paavilainen 2011, 82; Kananen 2014, 19; Puusa & Julkunen 2020, 76.) Laadullisessa tutkimuksessa tulosten yleistämistä ei voida tehdä, vaan tutkimustulos pätee vain tutkittavaan kohteeseen (Kananen 2014, 19). Haastateltavilta saatujen käsitysten ja kokemusten avulla saadaan tietoa sekä voidaan luoda johtopäätöksiä, toimintamalleja ja ohjeita (Vilka 2021, 120).

Teoriaosaan haettiin aineistoa Savonian kirjaston Finna -portaalin kautta hoitotyön aihealueelta. Haussa käytettiin Medic-, Cinahl-, Pubmed ja ScienceDirect -tietokantoja. Aineistoa haettiin sekä suomen että englannin kielellä. Lähdeaineistona käytettiin suomen ja englannin kielistä lähdeaineistoa. Aikarajana lähdeaineistolla oli vuosi 2010. Hakusanoina käytettiin "palliative care", "palliative care or end of life care", "palliative care or end of life care or terminal care or hospice care", "self-care", "self-management", "terminal care", "hospice care", "palliative", "palliat* nurs*", "palliatii- vinen hoitotyö", "palliatiiivinen hoito", "kansansairaus" ja "omahoito". Lähteinä käytettiin alan kirjallisuutta, lääketieteellisiä ja hoitotieteellisiä julkaisuja, artikkeleita, tutkimuksia ja suosituksia, sekä vertaisarvioituja tutkimusartikkeleita ja väitöskirjoja. Palliatiiivisen potilaan hoitoon ja hoitotyöhön liittyvää hoitotieteellistä, kansainvälistä tutkimusta löytyi runsaasti. Uudempia, kansallisia tutkimusartikkeleita palliatiiivisestä hoitotyöstä löytyi vähemmän. Tähän on voinut vaikuttaa se, että Suomessa on aloitettu systemaattisemmin kehittämään palliatiiivista hoitotyötä vuonna 2021 päättyneen Edupal -hankkeen myötä, jolloin uudempaa tutkimustietoa palliatiiivisestä hoidosta on vähemmän saatavilla. Palliatiiivista hoitoa on Edupal -hankkeen myötä integroitu lääkäreiden, sairaanhoitajien ja lähihoitajien koulutusohjelmiin.

5.2 Kohderyhmä ja aineistonkeruu

Yleisimmät aineistonkeruumenetelmät laadullisessa tutkimuksessa ovat kysely, havainnointi, haastattelu sekä erilaisista dokumenteista kerätty aineisto (Tuomi & Sarajärvi 2018, 83). Tämä tutkimus tehtiin haastattelututkimuksena. Haastattelututkimuksessa haastateltaville esitetään kysymyksiä, jolloin voidaan tarvittaessa pyytää tarkennuksia ja selvennyksiä vastauksiin. Haastattelun pyrkimyksenä on kerätä mahdollisimman paljon aineistoa tutkittavasta aiheesta, jotta tutkittavasta ilmiöstä voidaan tehdä uskottavia ja luotettavia päätelmiä. Siksi haastatteluun voidaan valita sellaisia henkilöitä, joilla oletetaan olevan riittävästi tietoa ja kokemusta tutkittavasta aiheesta. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 85–86; Puusa 2020a, 103, 106.) Tutkimusaineisto koostuu haastateltavien henkilöiden oma-kohtaisista kokemuksista ja tulkinnoista tutkimuksessa esitettyihin asioihin ja tapahtumiin. Tutkimuk-

sen tuloksissa heijastuukin sekä tutkittavan omaa ajatusta sekä tutkittavien tuntemuksia tutkittavasta aiheesta. Siksi tutkimuksen tulokset eivät ole aina välttämättä yleistettävissä. (Puusa 2020a 103–104.) Haasteeksi vastaamiselle voi muodostua, miten hyvin tutkittava osaa tuottaa tai kuvailla omin sanoin omia tuntemuksiaan, näkemyksiään ja tuoda omia mielipiteitään julki (Kananen 2014, 76–86).

Tämän tutkimuksen tutkimusaineisto muodostui teemahaastatteluista eli puolistrukturoiduista haastatteluista. Teemahaastattelussa keskustelun aihepiirit ovat ennalta määritelty tutkimuksen viitekehysten mukaan, ja niitä voidaan syventää keskustelun aikana tarkentavilla apukysymyksillä. Teemahaastattelua tehtäessä tulee haastattelukysymykset laatia siten, että niillä pyritään löytämään vastaukset tutkimuksen tarkoituksen ja tutkimusongelman mukaisesti. Keskustelun tulee edetä haastatteltavien ehdoilla, jolloin haastateltavat saavat kertoa vapaasti kokemuksistaan tutkittavasta ilmiöstä. (Kananen 2014, 76–77; Tuomi & Sarajärvi 2018, 87–88.) Teemahaastattelussa on tärkeää, että tutkijalla on selkeä käsitys ja ymmärrys tutkittavasta ilmiöstä, jolloin tutkija ja tutkittavat puhuvat samaa kieltä. Tämä auttaa myös tutkijaa ohjaamaan haastattelua ennalta määrättyjen teemojen mukaan sekä tekemään tarkentavia kysymyksiä tutkimuksen kannalta olennaisiin asioihin. (Puusa 2020a, 112–113.)

Haastattelututkimus toteutettiin Itä-Suomen alueella. Tutkimuksen kohderyhmänä olivat kotisairaalan palliatiivista hoitotyötä tekevät sairaanhoitajat. Tutkimukseen osallistui yhteensä yhdeksän sairaanhoitajaa kolmesta eri kotisairaalaista, joiden työtehtäviin kuului palliatiivisen potilaan hoitotyö. Tutkimusprosessi aloitettiin yhteydenotolla kotisairaaloitten esihenkilöihin ja tiedustelemalla heidän halukkuuttaan osallistua tehtävään tutkimukseen. Kun kotisairaaloitten esihenkilöistä saatiin myöntävä vastaus tutkimukseen osallistumisesta, haettiin tutkimusluvut kaupunkien terveydenhuollon organisaatioilta. Tutkimuslupien saamisen jälkeen lähetettiin esihenkilön välityksellä haastateltaville tutkimustiedote tutkimukseen osallistumisesta (liite 1). Tutkimustiedotteessa tuotiin esille, että haastatteluun osallistuminen oli vapaaehtoista ja luottamuksellista eikä tutkittavien henkilötietojen tunnistaminen ole mahdollista. Yksi haastatteluista järjestettiin haastateltavien työpaikalla ja kaksi muuta Teams -yhteyden kautta. Tähän oli syynä tutkimukseen osallistuvien organisaatioiden toive. Kaksi haastattelua toteutettiin ryhmähaastatteluna ja yksi yksilöhaastatteluna. Yhteen haastatteluun käytettiin aikaa noin 60 minuuttia ja molemmat opinnäytetyön tekijät osallistuivat haastattelun tekemiseen. Haastattelutilanteet pyrittiin pitämään avoimena ja luottamuksellisena, jolloin kaikilla osallistujilla oli mahdollisuus osallistua vapaasti keskusteluun. Koska osa haastatteluista tehtiin Teams -yhteyden välityksellä eikä näköyhteyttä ollut, ei pystytty varmistumaan siitä, osallistuivatko kaikki haastateltavat keskusteluun.

Tähän tutkimukseen kysymykset laadittiin avoimina kysymyksinä palliatiivisen hoitotyön eri teemoista (liite 2). Teemoja olivat oirehoito, moniammatillinen yhteistyö, eksistentiaalinen-, emotionaalinen-, hengellinen- ja sosiaalinen tukeminen sekä sairaanhoitajien työhönsä saama tuki. Avoimet kysymykset laadittiin siten, että niihin ei voitu antaa kyllä ja ei -vastausta. Kysymykset muotoiltiin niin, että vastaajilta saatiin heidän omiin tietoihinsa ja kokemuksiinsa pohjautuvia vastauksia. Haastattelun tueksi laadittiin teemoihin liittyviä apukysymyksiä, joilla tarkennettiin ja syvennettiin vastaajien antamia vastauksia.

5.3 Aineiston analysointi

Sisällönanalyysiä käytetään yleisesti laadullisen tutkimuksen analyysimenetelmänä. Sisällönanalyysimenetelmässä kerätty tutkimusaineisto tiivistetään siten, että tutkittavaa ilmiötä voidaan lyhyesti kuvailla, jolloin eri ilmiöiden väliset suhteet tulevat selkeästi esille. Sisällönanalyysin tarkoituksena on selvittää tutkittavien ilmiöiden merkityskokonaisuuksia sekä tuottaa uutta informaatiota. Tutkimuksista saatavaa tietoa ei voida kuvata numeerisesti, vaan tutkimuksesta muodostuvaa merkityskokonaisuutta pyritään ymmärtämään ja tulkitsemaan sanallisesti. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 117, 122; Vilka 2021, 163–164.)

Laadullisessa tutkimuksessa tutkimussuunnaksi eli tutkimuksessa käytettäväksi päättelyn logiikaksi, voidaan valita joko induktiivinen tai deduktiivinen lähestymistapa. Induktiivisessa tutkimustavassa tutkimusongelmaa tarkastellaan aineistolähtöisesti luomalla uusi teoreettinen kokonaisuus tai toiminnallinen ajatus. Deduktiivisessa tutkimustavassa teoria tai käsitelmä on jo tiedossa, joka ohjaa analyysiä ja käsitteiden määrittelyä. Olemassa olevaa teoriaa, sen toimivuutta ja pätevyyttä testataan liittyen tutkittavaan asiayhteyteen. (Janhonen & Nikkonen 2001, 24; Kananen 2014, 23; Tuomi & Sarajärvi 2018, 107–111; Vilka 2021, 163,170.)

Ennen tutkimusaineiston keräämistä tulee valita tutkimuksen analyysimenetelmä, joka ohjaa tutkimuksen tekemistä (Puusa 2020b, 151) sekä analyysiyksikkö. Analyysiyksikkö voi olla ajatuskokonaisuus, lause tai yksittäinen sana (Tuomi & Sarajärvi 2018, 122). Tähän tutkimukseen valittiin induktiivinen sisällön analyysi ja analyysiyksiköksi ajatuskokonaisuus. Aineiston analysoiminen aloitetaan aineiston läpikäymisellä. Tutkijat tutustuvat tutkimusaineistoon jo aineistoa kerätessään ja tallenteita puhtaaksikirjoittaessaan. Tutkimusaineistoa lukiessa voidaan muodostaa erilaisia merkityskokonaisuuksia, ajatuksia ja näkökulmia tutkittavaan ongelmaan. Kun tutkittavasta aineistosta on muodostunut riittävän hyvä kokonaiskuva, aloitetaan aineiston pelkistäminen, ryhmittely ja yleiskäsitteiden muodostaminen. Pelkistettäessä tutkimusaineistosta karsitaan epäolennainen tieto pois, ja etsitään ilmauksia, jotka vastaavat mahdollisimman hyvin tutkimustehtävään. Pelkistetyistä ilmauksista etsitään samankaltaisuutta tai erilaisuutta kuvaavia käsitteitä ja ajatuskokonaisuuksia ja ryhmitellään ne samaa ilmiötä kuvaaviksi ryhmiksi. Aineiston analyysiä jatketaan yhdistämällä samaa tarkoittavat tai saman merkityksen omaavat lauseet ja teemat omiksi alaluokiksi ja yläluokiksi. Luokittelua voidaan jatkaa niin kauan, kun se on tutkimuksen sisällön kannalta mielekästä. Lopuksi kaikista pääluokista muodostetaan yhdistävä luokka, josta saadaan vastaus tutkimuskysymykseen. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 122–127; Puusa 2020b, 151–154.)

Tässä tutkimuksessa kaikki tutkimushaastattelut nauhoitettiin ja litteroitiin eli kirjoitettiin tekstimuotoon Word -tiedostoksi. Haastattelujen pituus oli puhtaaksikirjoitettuna yhteensä 27 tekstisivua. Haastattelut kirjoitettiin fontilla Tahoma 10 ja rivivälinä 1,5. Puhtaaksikirjoittamisen jälkeen haastattelut luettiin läpi useamman kerran, jotta saatiin muodostettua kokonaiskuva tutkimuskysymyksiin saaduista vastauksista.

Laadullisen tutkimuksessa voidaan käyttää analyysimenetelmänä luokittelua, teemoittelua tai tyypittelyä. Teemoittelua käytetään, kun halutaan selvittää, mitä jostakin ilmiöstä kerrotaan tai mitä näkemyksiä asiasta on esitetty. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 105–107.) Tässä työssä on valittu analyysime-

netelmäksi teemoittelu. Kun lähdeaineistoon oli perehdytty riittävän hyvin, aloitettiin aineiston jäsentely etsimällä alkuperäisilmauksia, jotka vastasivat tutkimuskysymyksiin. Alkuperäisilmauksista muodostettiin pelkistettyjä ilmauksia, joista kävi ilmi alkuperäisen ilmauksen keskeisin teema ja ajatus. Tämän jälkeen pelkistetyistä ilmauksista muodostettiin alaluokkia, joista johdettiin tutkimuksen pääluokat.

6 TULOKSET

6.1 Oireiden omahoidon tukeminen

Oirehoidon kokonaisvaltaisen osaamisen koettiin pääsääntöisesti olevan hyvällä tasolla, mutta tietyissä osa-alueissa koettiin osaamisvajetta (taulukko 1). Haastateltavat kokivat, että oirehoidon omahoidon tukemiseen liittyvät osa-alueet ovat perusasioita, jotka ovat helppoja ja tuttuja. Oirehoitoa pyrittiin toteuttamaan hyvin ja omahoidon tukemisen osa-alueet huomioitiin hyvin. Erityisesti kivunhoidon tukeminen koettiin helpoksi. Haastateltavat kertoivat, että muun muassa lääkkeellisen kivunhoidon omahoidon tukeminen onnistui. Oirehoidossa käytettiin apuna Esas-oirekyselyä, joka koettiin luotettavaksi ja hyvin oireita kuvailevaksi työvälineeksi muun muassa kivun arvioinnissa.

"Minä katon nyt näitä kokonaisuutena, näitä oireita, että itselläni on kyllä tunne, että kyllä myö hyvin näitä oireita pyritään ratkaisemaan"

"... kivunhoito mahdollisesti onnistuu, jos on yleensä sitten sairauden etenemisestä. On lääkkeet muutenkin käytössä, niin niistä lääkkeistä saa apua. Kyllä onnistuu."

Oirehoidon omahoidon tukemisessa koettiin myös haasteita. Haastateltavat kertoivat, että väsymyksen helpottamiseksi oli hankala löytää lääkkeellisiä ja ei-lääkkeellisiä keinoja. Koettiin, että väsymys saattoi olla joko fyysistä tai psyykkistä, sairaudesta johtuvaa väsymystä. Lääkkeellisen kivunhoidon tukemisessa haasteita toivat asiakkaiden ennakoluulot lääkkeitä kohtaan. Haastateltavat toivat esille, että potilaat kokivat pelkäävänsä opioidi -lääkkeitä ja niistä mahdollisesti aiheutuvaa riippuvuutta. Haastateltavat kertoivat myös, että kaikki potilaat eivät tuoneet kipuoireita esille tai vähättelivät niitä. Potilaat eivät halunneet olla vaivaksi tai myöntäneet omaa kipuaan. Tämä vaikutti myös potilaan kokonaisvaltaiseen hoidon arviointiin. Osaamisvajetta koettiin myös suunhoidon omahoidon tukemisessa. Koettiin, että suunhoidon omahoidon tukeminen jäi vähemmälle huomiolle, siihen ei osattu kiinnittää huomiota ja kysyä asiakkailta suunoireista. Lisäksi haastateltavat kertoivat, että suunhoitoa ei ole riittävästi huomioitu asiakkaiden hoitosuunnitelmissa. Ruokahaluttomuuden omahoidon tukemisessa koettiin myös haasteita. Koettiin, että ruokahalun omahoidon tukeminen oli hankalaa, koska ei kyetty erottamaan mikä on oireen syy ja seuraus. Haastateltavat kokivat, että oirehoidossa tulisikin ottaa huomioon kokonaisvaltainen oireiden kartoitus ja että yksi oire voi aiheuttaa toisen oireen. Haastateltavat kokivat, että palliatiivisen asiakkaan hoidossa tärkeää oli kokonaisvaltainen oirehoito.

"Ehkä se monesti sekoittuu niihin muihin oireisiin..., että senkin ruokahaluttomuuden monesti, että onko se pahoinvointi, johtuuko se siitä ruokahaluttomuudesta vai kumpi on syy ja kumpi seuraus. Ja mikä se tekkee ruokahaluttomuutta. Onko se pahoinvointi vai onko se suunhoito, kun pitäis muistaa ne kaikki. Yks voi johtaa toiseen ja toinen on syy ja toinen seuraus. Tosi hankalaa kyllä."

Potilaan oirehoidon toteuttamiseen toi haasteita myös tiedonkulun toimimattomuus (taulukko 1). Tieto hoitosuunnitelmasta ei välittynyt potilaan siirtyessä sairaalasta kotihoitoon, haasteena koettiin epäselvät ja puuttuvat hoitosuunnitelmat. Koettiin, että tiedonkulku eri hoitoyksiköiden välillä ei toiminut. Tieto potilaan hoitolinjauksista ja hoitomääräyksistä siirtyi myös viiveellä hoitoyksiköiden välillä ja aiheutti katkoksia hoidon jatkuvuudessa.

” Ongelma on se, että voi olla ilta-aika ja viikonloppuaika. Ja vaimo vaikka soittaa, että mies kotiutui sairaalasta, vaikka viikko sitten tai eilen. Ja nyt sillä on hirveet kivut, mitä myö tehään? Ja minä rupean ensin selvittämään, että no kukas tämä mies on ja mikä juttu tämä on ja sitten paljastuu, että syöpähän sillä on. Mutta mittään tekstejä ei näy missään ja sitten minä ruppeen selvittämään lissää ja lissää...”

TAULUKKO 1. Palliatiivisen potilaan oireiden omahoidon tukeminen

| Pelkistetty ilmaus | Alaluokka | Pääluokka |
|---|---|---|
| Oirehoitoa pyritään hyvin toteuttamaan | Omahoidon eri osa-alueiden omahoidon tukeminen onnistuu | Oirehoidon kokonaisvaltainen osaaminen |
| Omahoidon tukemisen liittyvät osa-alueet ovat perusasioita. | | |
| Muiden, kuin suunhoidon osalta, omahoidon tukemisen osa-alueet ovat helppoja ja tuttuja | | |
| Omahoidon tukemisen osa-alueet huomioidaan hyvin. | | |
| Kivun omahoidon tukeminen koetaan helpoksi. | | |
| Lääkkeellinen kivunhoidon omahoidon tukeminen onnistuu. | Lääkkeellinen kivunhoito onnistuu | Oirehoidon osaamisvajetta |
| Haasteeksi koetaan asiakkaiden ennakkoluulot lääkkeellistä kivunhoitoa kohtaan | Asiakkaiden ennakkoluulot lääkkeellistä kivunhoitoa kohtaan | |
| Suunhoidon omahoidon tukeminen jää vähemmälle huomiolle. | Suunomahoidon tukeminen on puutteellista | |
| Suunhoidon omahoidon tukemiseen ei osata kiinnittää huomiota tai kysyä siitä. | | |
| Ruokahaluttomuuden omahoidon tukemisessa on hankalaa erottaa syy ja seuraus. | Ruokahaluttomuuden omahoidon tukeminen on haasteellista | |
| Ruokahalun omahoidon tukeminen on hankalaa | | |
| Väsymyksen tukemiseksi on hankala löytää lääkkeellisiä ja ei-lääkkeellisiä keinoja | Väsymyksen omahoidon tukeminen on haasteellista | |

| | | |
|--|-------------------------------------|-----------------------------------|
| Asiakkaan siirtyessä sairaalasta kotihoitoon, tieto asiakkaan hoitosuunnitelmasta ei välity. | Tieto hoitosuunnitelmista ei välity | Tiedonkulun toimimattomuus |
| Haasteeksi koetaan epäselvät ja puuttuvat hoitosuunnitelmat | | |
| Tiedonkulku ja hoitosuunnitelma asiakkaan jatkohoidosta ei välity kotisairaalaan | | |

6.2 Sosiaalinen, hengellinen, emotionaalinen ja eksistentiaalinen tukeminen

Palliativisen potilaan sosiaalinen, hengellinen, emotionaalinen ja eksistentiaalinen tukeminen koettiin helpoksi silloin, kun palliativisessa vaiheessa oleva potilas oli itse hyväksynyt oman sairautensa ja lähestyvän kuolemansa. Koettiin, että asioiden puheeksi ottaminen oli helpompaa, jos asiakas oli antanut luvan puhua kuolemasta ja sairaudestaan. Mikäli potilas oli kieltämävaiheessa, hänen oli vaikea keskustella asiasta sairaanhoitajan kanssa. Jos potilas oli sinut sairautensa kanssa, hän pystyi kohtaamaan paremmin sanatonta ja sanallista tukea. Haastateltavat kokivat, että potilaan ikä, hyvä eletty elämä ja se, että asiakas oli päässyt käsittelemään omaa sairauttaan, vaikuttivat sairauden hyväksymiseen. Sairaanhoitajat kertoivat, että tukemisen onnistumiseen vaikuttivat myös potilaiden yksilöllisyys ja erilaisuus. Sairaanhoitajan ja potilaan persoonallisuuksien erilaisuus vaikutti siihen, miten luottamuksellinen suhde ja miten syvällisiä keskusteluja syntyi (taulukko 2.) Sairaanhoitajat kertoivat, että hyvän ja turvallisen hoitosuhteen kehittyminen helpotti potilaan tukemista. Ensimmäinen käynti potilaan luona koettiin tärkeäksi hoitosuhteen muodostumisen kannalta. Tällä luotiin pohja tulevalle hoitosuhteelle. Hoitosuhteen kehittymisen kannalta oli tärkeää, että tutulla sairaanhoitajalla oli mahdollisuus käydä saman potilaan luona useamman kerran.

Hoitavan henkilökunnan tuki helpotti omahoidon onnistumista. Koettiin tärkeäksi, että lääkäri oli keskustellut sairaudesta siten, että potilas oli sisäistänyt ja ymmärtänyt asioita. Koettiin myös, että omahoidon tukeminen hengellisissä ja eksistentiaalisissa tarpeissa helpottui, jos sairaanhoitaja kykeni ymmärtämään kodin ilmapiiriä ja jos hengellisyys oli hänelle luontevaa (taulukko 2.) Koettiin, että hengellinen ja eksistentiaalinen tukeminen oli useimmiten kuuntelemista ja rinnalla kulkemista. Koettiin, että eksistentiaalisista asioista keskustelemiseen vaadittiin hienotunteisuutta ja herkkyyttä kuunnella ja aistia kodin ilmapiiriä.

Läheisten läsnäolo, perheen, ystävien ja suvun vastaanottavainen ilmapiiri helpottivat keskustelujen aloittamista. Sosiaalisten, hengellisten, emotionaalisten ja eksistentiaalisten asioiden käsittely oli helpompaa, kun perhe ja omaiset olivat hyväksyneet sairauden ja lähestyvän kuoleman (taulukko 2.) Haastateltavat toivat esille, että palliativisen potilaan hoidossa korostui erityisesti perhekeskeisyys, jolloin omaisten ohjaamiseen ja tukemiseen varattiin runsaasti aikaa.

Haasteelliseksi potilaan hengellinen, emotionaalinen ja eksistentiaalinen tukeminen koettiin, jos potilaalla oli jokin fyysinen este tai sairaus, joka vaikeutti kommunikointia. Potilaalla oli esimerkiksi huono kuulo tai ulosanti. Lisäksi häiritsevä ja levoton ympäristö kodissa vaikeutti potilaan kanssa keskusteluja. Monikulttuurisuus koettiin haasteeksi, jos tukemista hankaloitti kielimuuri tai jouduttiin turvautumaan tulkin apuun (taulukko 2.)

”Ja se eletty elämä, se kaikki persoonallisuus, se heijastuu siihen kohtaamiseen. Minä koen, että mitä enemmän se ihminen on sinut itsensä kanssa ja elämän kanssa ja myöskin kuoleman kanssa. Jos on ite jollain lailla pohtinut ja sillä on sanotaan, vaikka hyvä elämä. On saanut toteuttaa niitä asioita, mitä on halunnut ja elämä on mennyt silleen suht hyvin. Ei voi yleistää, mutta jos se ihminen on elänyt sitä omaa elämänsä täysillä, hänellä voi olla tarttumapintaa enemmän ja hän on käynyt jo asioita läpi. Palliatiivinen hoito, se lähtee vaan soljumaan siitä omalla tyyllillään, omalla painollaan.”

TAULUKKO 2. Sosiaalinen, hengellinen, emotionaalinen ja eksistentiaalinen tukeminen

| Pelkistetty ilmaus | Alaluokka | Päälouokka |
|---|--|--|
| Koetaan, että tukeminen on haasteellista, johon vaikuttaa potilaan sairastumisprosessin kulku. | Sairauden hyväksyminen | Sairauden ja lähestyvän kuoleman hyväksyminen |
| Tukemiseen vaikuttavat potilaan ikä, eletty elämä ja miten on päässyt käsittelemään omaa sairauttaan. | Ikä ja eletty elämä Sairauden hyväksyminen | |
| Tukeminen koetaan helpoksi, kun potilas on sinut itsensä kanssa, hyväksyy kuoleman läheisyyden ja hänellä on ollut hyvä elämä. | On sinut itsensä kanssa Lähestyvän kuoleman hyväksyminen | |
| Koetaan, että asioiden puheeksi ottaminen on helppoa, jos potilas antaa luvan ja on sinut lähestyvän kuoleman kanssa. | Lähestyvän kuoleman hyväksyminen | |
| Tukemista hankaloittaa, kun potilas ei pysty tai halua puhua kuolemasta. | Ei halua puhua kuolemasta | Lähestyvän kuoleman kieltäminen |
| Kuolemasta puhuminen koetaan vaikeaksi, jos potilas ei suostu kohtamaan omaa kuolemaansa ja kokee vielä voimakasta elämisen tahtoa. | Ei suostu kohtamaan kuolemaansa | |
| Tukeminen koetaan haastavaksi, mikäli potilaalla on fyysisiä esteitä | Potilaan fyysinen este | Fyysiset esteet |
| Tukeminen koetaan haastavaksi, mikäli potilas on eri kulttuurista ja esteenä on kielimuuri. | Tukemista hankaloittaa eri kulttuuri ja kielimuuri | Monikulttuurisuus |
| Tukemista koetaan helpottavan, kun sairaanhoitaja kykenee ymmärtämään kodin ilmapiiiriä. | Omahoidon tukemista helpottaa sairaanhoitajan sensitiivisyys | Sairaanhoitajan vuorovaikutus |
| Koetaan, että sairaanhoitajan oma henkilökohtainen hengellisyys vaikuttaa siihen, miten pystyy tukemaan hengellisesti palliatiivista potilasta. | Omahoidon tukemista helpottaa sairaanhoitajan oma hengellisyys | |
| Asioista puhuminen koetaan helpommaksi, mikäli lääkäri on jo keskustellut asiasta potilaan kanssa ja tieto on sisäistetty. | Lääkärin kanssa keskustelu | Lääkärin tuki |

| | | |
|---|---|---------------------------|
| Eksistentiaalisista asioista puhuminen potilaan ja omaisten kanssa on helppoa | Perhe ja ystävät keskustelussa mukana | Läheisten läsnäolo |
| Perheen vastaanottavainen ilmapiiri helpottaa keskustelun aloittamista. | Perhe hyväksynyt lähestyvän kuoleman | |
| Tukeminen onnistuu hyvin, kun potilaan perhe ja suku on mukana | Perhe ja suku mukana | |
| Tukeminen koetaan haastavaksi, mikäli potilaan omaiset vie kaiken huomion. | Omaiset hyväksyneet lähestyvän kuoleman | |

6.3 Moniammatillinen yhteistyö

Moniammatillisen yhteistyön onnistumiseen vaikutti laaja-alainen palliatiivisen hoidon verkosto (taulukko 3). Moniammatillista yhteistyötä tehtiin sairaalapastorien, sosiaalityöntekijöiden, fysioterapeuttien, lääkäreiden ja oman työyhteisön kollegoiden kanssa. Haastateltavat kokivat, että moniammatillisen verkoston jäsenet olivat kokeneita ja omaan erikoisalansa vahvoja osaajia, joilta oli helppo pyytää konsultaatioapua. Haastateltavat kokivat myös, että moniammatillisen työyhteisön jäsenet tiesivät ja tunnistivat erityisen hyvin palliatiivisen potilaan tuen tarpeet, joten tämä myös edisti hyvää yhteistyötä ja avun pyytämistä eri ammattilaisten välillä. Myös yhteistyö erikoissairaanhoidon ja kotihoidon kanssa koettiin merkityksellisenä tukena palliatiivisen potilaan omahoidon tukemisessa.

”Ehkä sairaalapastorit on tässä nyt hengellisen ja eksistentiaalisen kanssa ollu varmaan eniten tekemisissä. Siten myös meidän lääkärit ja hoitajakollegat tarjotaan myöskin sitä yhteistyötä ja apua ja pystyy konsultoimaan ja näin pois päin. Että, mun mielestä se on onnistunu ainakin omalta kohdalta ihan hyvin, että hyvä kokemus on ollut tähän asti.”

”Fysioterapeutti ei ehkä välttämättä pääse samana päivänä, mutta viimeistään seuraavana päivänä kyllä pyrkivät sitten käymään. Jos meiltä tulee se pyyntö, että sinne jottain apuvälineitä kartottamaan. Ja kaikki nämä muutki, niinku meidän omalääkärillä. Hänhän on päivittäin tavattavissa tai jos ei se, niin on tuo päivystävä, joka kyllä myös ottaa esimerkiksi kipupumppu asioihin kyllä kantaa ihan saman tien. Että, kyllä saahan aina asiat nopeesti sitten etteenpäin, että ei jää pitkäks aikaa kesken”

Palliatiivisen potilaan omahoidon tukemisessa yhteistyö kolmannen sektorin kanssa koettiin haasteelliseksi (taulukko 3). Haastateltavat kokivat, että kolmannen sektorin palveluita ei ollut joko käytettävissä tai palveluita ei ollut saatavilla tarjonnasta huolimatta. Haastateltavat toivat esille myös, että kolmannen sektorin palveluja ei tunnettu eikä niitä osattu kartoittaa. Haasteeksi koettiin myös, että palliatiivisessa hoidossa olevilla potilailla ei välttämättä ollut enää riittävästi voimavaroja ottaa kol-

mannen sektorin palveluja vastaan, jolloin tarjotun palvelun koettiin tulleen liian myöhäisessä vaiheessa. Haastateltavat kertoivat, että osa potilaista myös koki kotihoidon sairaanhoitaja pystyvän antamaan tarvittavan tuen. Haasteeksi koettiin myös, että kolmannella sektorilla ei ollut tarjota riittävän kokemuksen omaavaa tukihenkilöä. Haastateltavat kokivat, että vakavasta ja parantumattomasta sairaudesta kärsivän potilaan tukihenkilöllä tulisi olla riittävästi kokemusta ja ymmärrystä palliatiivisen potilaan tukemiseen ja kohtaamiseen. Niillä paikkakunnilla, missä kolmannen sektorin palvelut toimivat moitteettomasti, koettiin että kolmannelta sektorilta esimerkiksi konsultaatio avun pyytäminen koettiin helpoksi ja yhteistyö heidän kanssaan toimi hyvin. Moniammatillisen yhteistyön haasteena koettiin riittämättömät hoidon resurssit (taulukko 3). Lääkärien puute ja kotihoidon tukipalvelujen saatavuus henkilöstön vähäisyyden vuoksi hankaloitti moniammatillisen yhteistyön toimitusta.

”Kyllä eri toimijoilta, että on syöpäyhdistyksen vapaaehtoisia esimerkiksi ja myös seurakunnasta. Kyllä se, mikäli potilas tuo sen tarpeen ja halun esille, niin se kyllä hyvin järjestyy minun mielestä täällä meidän alueella”

TAULUKKO 3. Moniammatillinen yhteistyö

| Pelkistetty ilmaus | Alaluokka | Yläluokka |
|--|---|---------------------------------------|
| Moniammatillinen yhteistyö onnistuu fysioterapeuttien ja sairaalapastoreiden kanssa Yhteistyö onnistuu lääkäreiden kanssa ja sairaanhoitaja kollegoilta saadaan yhteistyö- ja konsultaatioapua. | Yhteistyö sairaalapastorien kanssa | Palliatiivisen hoidon verkosto |
| Moniammatillinen yhteistyö onnistuu kollegoiden kanssa hyvin. | Yhteistyö kollegoiden kanssa | |
| Yhteistyö sosiaalityöntekijöiden ja sairaalapastoreiden kanssa onnistuu. | Yhteistyö sosiaalityöntekijöiden kanssa | |
| Yhteistyö fysioterapeuttien kanssa toimii | Yhteistyö fysioterapeutin kanssa | |
| Moniammatillinen yhteistyö toimii hyvin fysioterapeuttien, omalääkärin ja päivystävän lääkärin kanssa. | Yhteistyö lääkärin kanssa | |
| Päivystysaikaan lääkärinpalvelut ovat käytettävissä | | |
| Moniammatillinen yhteistyö erikoissairaanhoidon palliatiivisen yksikön kanssa toimii. | Yhteistyö erikoissairaanhoidon kanssa | |
| Yhteistyö kotihoidon kanssa toimii hyvin | Yhteistyö kotihoidon kanssa | |
| Ei löydetä riittävän kokemuksen omaavaa tukihenkilöä. | | |

| | | |
|--|--|--|
| Palveluita ei ole ollutkaan saatavilla, vaikka palvelusta on informoitu. | Yhteistyö kolmannen sektorin toimijoiden kanssa ei onnistu | Kolmannen sektorin palvelujen niukkuus |
| Palveluja ei ole käytettävissä. | | |
| Palveluja ei tunneta eikä osata kartoittaa. | | |
| Koetaan, että konsultaatioavun pyytämiseen on matala kynnyks Koetaan, että moniammatillinen yhteistyö toimii kolmannen sektorin kanssa. | Yhteistyö kolmannen sektorin toimijoiden kanssa onnistuu hyvin | Kolmannen sektorin palvelujen toimivuus |
| Koetaan, että lääkäripuute vaikuttaa moniammatillisen yhteistyön onnistumiseen. | Lääkäripuute | Riittämättömät hoidon resurssit |
| Koetaan, että kotihoidon resurssit eivät riitä kotisairaalan potilaiden hoidossa tukemiseen. | Riittämättömät kotihoidon resurssit | |

6.4 Omahoidon tukemiseen saatu tuki

Palliatiivisen potilaan omahoidon tukemisessa omilta kollegoilta saatu tuki koettiin erityisen tärkeäksi (taulukko 4). Haastateltavat toivat esille, että työkavereiden kanssa pystyttiin jakamaan ja käymään vaikeita asioita heti tuoreeltaan läpi. Haastateltavat kertoivat, että keskusteleminen omien kollegoiden kanssa koettiin jopa helpommaksi kuin, että asiasta olisi keskusteltu työnohjauksessa. Tähän vaikutti se, että samaa työtä tekevät kollegat ymmärsivät toisiaan ja tiesivät paremmin mistä asioista ja aiheista puhuttiin. Vahva tiimi ja turvallinen työyhteisö mahdollistivat sen, että asioista uskallettiin kysyä ja kertoa sekä tuoda esiin oma epävarmuutta ja heikkoutta omassa työssä. Tämä helpotti myös uusien, työyhteisöön tulevien työntekijöiden sopeutumista työyhteisöön ja tehtävään työhön. Joustavaa työyhteisö mahdollisti työssä jaksamisen myös siten, että työntekijä pystyi tuomaan esiin omaa kuormittuneisuuttaan tiettyjen asiakkaiden kohdalla, jolloin oli mahdollista vaihdella työntekijöitä ja jakaa siten työstä syntyvää fyysistä ja psyykkistä kuormitusta.

”On kyllä iso tuki. Oon kokenut työkavereitten kanssa se jakaminen, muuallakin kun työnohjauksessa. Kun se tapahtuu kansliassa tai vaikka kahen kesken käy jotain asiaa läpi, niin semmosista keskusteluista on ollu tosi iso apu. Kun että on pystynyt rauhallisemmin ja yksilöllisemmin asioita käymään läpi, kertomaan ja kysymään neuvoa.”

”Koen, että meillä on suht turvallinen työyhteisö. Uskaltaa kysyä, kertoa olevansa epävarma tai jotakin... Vaan uskalletaan kyllä keskustella ja olla heikko välillä ja olla jopa epävarma, joka on hirmuisen tärkeä asia.”

Työnantajan tarjoama joko säännöllinen tai vapaaehtoinen työnohjaus koettiin tärkeäksi voimavaraksi työssä jaksamiselle (taulukko 4). Työnohjaukseen osallistuminen ja siitä saatu tuki antoi hyviä eväitä ja ohjeita työssä pärjäämiseen. Erityisesti silloin, kun työ oli vielä uutta ja työyhteisössä aloitti uusia sairaanhoitajia, koettiin työnohjaus ja erityisesti yksilöohjaus hyväksi tukimuodoksi. Potilailta ja omaisilta saatu tuki koettiin tärkeäksi työssä jaksamiseen (taulukko 4). Haastateltavat kokivat, että omaisilta tullut positiivinen palaute ja kiitos hoitoprosessin jälkeen antoi onnistumisen kokemuksia ja kannusti jaksamaan työssä. Haastateltavat toivat esille, että palliatiiviselta potilailta saatu palaute saattoi olla myös tukeutumista sairaanhoitajaan ja hänen ammattitaitonsa sekä hoidon jatkumisen varmistamista.

”Ja välillä se kiitos saattaa olla semmonenkin, että tuuthan sinä ens kerralla tänne. Lämmittää mieltä, että on jotakin osannut oikein tehdä.”

”Ja se palaute mikä tulee, niin se on kyllä, että se paljo auttaa tässä työssä jaksamaan.”

Työnantajan tarjoamaa koulutusta pidettiin tärkeänä palliatiivisen potilaan omahoidon tukemisessa (taulukko 4). Haastateltavat kokivat, että työyhteisö koettiin koulutusmyönteisenä ja työnantajan tarjoamaa koulutusta oli riittävästi tarjolla. Työntekijän pyrkiessä haluamaansa koulutukseen, suhtauduttiin tähän myönteisesti ja riittävät koulutuspäivät pyrittiin järjestämään.

”Niin, meillä aika myönteisesti esimies taholla suhtauduttu siihen kouluttautumiseen ja on tullu erilaisia vaihtoehtoja sähköpostiin”

Muiden viranomaisten ja terveydenhuollon erikoisyksikön tarjoama tuki palliatiivisen potilaan omahoidon tukemisessa koettiin lisäävän turvallisuuden tunnetta haastavilla asiakaskäynneillä (taulukko 4). Haastateltavat kokivat, että kotikäynneille voitiin pyytää tukea vartiointiliikkeeltä, omilta kollegoilta tai turvapartiot. Myös erikoissairaanhoidon järjestämä palliatiivinen yksikkö tarjosi matalan kynnyksen yhteistyötä, mistä oli helppo saada nopeasti konsultaatioapua.

”Sitte pyyän työkaverin tai liikkuvan tai turvapartion työntekijän. Ei se ole mitään häpeä pyytää. En oo ite ainakaan kokenut. Muutaman kerran olen pyytänyt, ei ole mikään sattunut eikä mitään muutakaan. Mut jos tulee tunne, etten oikeen uskalla lähteen, niin ei siinä tarvii oman uskalluksensa yli mennä. Täytyy sitten olla myös ammatillisuutta, että pyytää siihen tilanteeseen työkaverin apua. Ei aina tarvii vartijaakaan, mutta jos tulee epävarma olo, niin siinä se työkaveri on hyvä olla tukena.”

TAULUKKO 4. Omahoidon tukemiseen saatu tuki

| Pelkistetty ilmaus | Alaluokka | Pääluokka |
|---|---|----------------------------|
| Koetaan, että koulutusta on hyvin tarjolla. | Koulutusta on tarjolla | Koulutus |
| Koetaan, että koulutusta on tarjottu ja sitä on käyty. | Riittävä koulutus | |
| Koetaan, että koulutusta on tarjolla. | Riittävästi koulutusta | |
| Koetaan, että työnantajan järjestämiä koulutuksia on riittävästi ja niihin on mahdollista päästä. | Koulutusta on riittävästi | |
| Koetaan, että esihenkilöltä ja muilta ammattiryhmiltä saa tukea opiskeluun. | Esihenkilön ja muiden ammattiryhmien tuki | |
| Koetaan, että esihenkilö tukee koulutautumista. | Esihenkilön tuki | |
| Koetaan, että työyhteisö on koulutusmyönteinen. | Työyhteisön tuki | |
| Koetaan, että työkavereiden kanssa pystymään jakamaan ja purkamaan vaikeita asioita tuoreeltaan. | Työkavereiden tuki | Kollegiaalinen tuki |
| Koetaan, että vahva tiimi auttaa jaksamaan. | Tiimin tuki | |
| Koetaan, että työkavereilta saadaan tukea | Tuki työkavereilta | |
| Koetaan, että työkavereiden kanssa jakaminen ja asioiden läpikäyminen on iso apu. | Työkavereiden kanssa asioiden jakaminen | |
| Koetaan, että tukea työssä jaksamiseen on mahdollista saada monelta eri taholta. | Moniammatillisen työyhteisön tuki | |
| Koetaan, että turvallinen työyhteisö mahdollistaa sen, että uskalletaan kysyä apua. | Turvallisen työyhteisön tuki | |
| Koetaan, että joustava työyhteisö mahdollistaa työn kuormittavuuden jakamisen. | Joustavan työyhteisön tuki | |
| Koetaan, että on helpompi puhua ja purkaa asioita työkaverin kanssa kuin selittää ventovieraalle. | Työkavereiden tuki | |
| Koetaan työnohjaus tärkeäksi | Työnohjaus on tärkeää | Työnohjaus |
| Koetaan, että työnohjaus on ehdottoman tarpeellinen | Työnohjaus on tarpeellinen | |
| Koetaan, että säännöllinen työnohjaus on hyvä asia | Säännöllinen työnohjaus | |
| Koetaan, että työnohjaus on vapaaehtoista | Vapaaehtoinen työnohjaus | |
| Koetaan, että yksilötyönohjaus on antanut hyvät eväät pärjätä työssä. | Yksilötyönohjaus | |

| | | |
|---|--|---|
| Koetaan, että potilaan antaman positiivinen palaute lämmittää mieltä. | Potilaan antama palaute | Potilailta ja omaisilta saatu tuki |
| Koetaan, että omaisten antama positiivinen palaute kertoo, että työssä on onnistuttu. | Omaisten antama palaute | |
| Koetaan, että omaisilta saatu positiivinen palaute kannustaa jatkamaan | Omaisilta saatu palaute | |
| Koetaan, että omaisilta saatu positiivinen palaute auttaa työssä jaksamisessa. | Omaisilta saatu palaute | |
| Koetaan, että saatu kiitos auttaa työssä jaksamisessa. | Työstä saatu kiitos | |
| Koetaan, että viranomaisradioverkko tuo turvaa oltaessa yksin kotikäynneillä. | Muiden viranomaisten tuki | Muiden viranomaisten tuki |
| Koetaan, että vartija voidaan pyytää turvaksi, jos on tiedossa väkivallan uhkaa. | Vartijan tuki | |
| Koetaan, että voidaan pyytää työkaveria tai turvapartion työntekijää turvaksi, jos koetaan turvattomuutta kotikäynnille mentäessä. | Turvapartion tuki | |
| Koetaan, että erikoissairaanhoidon palliatiivinen yksikkö on tärkeä tuki omahoidon tukemisessa. Koetaan, että palliatiiviseen yksikköön on matala kynnyks konsultoida potilaan hoidosta. | Tuki erikoissairaanhoidon palliatiiviselta yksiköltä | Terveystieteiden erikoiskeskityksen tuki |

6.5 Sairaanhoidajien toivoma tuki potilaan omahoidon tukemisessa

Palliatiivisen potilaan omahoidon tukemisen organisoimisessa, erityisesti johtamisen merkitys korostui (taulukko 5). Haastateltavat kokivat tarvitsevansa esihenkilön tukea sekä suunnitelmallisuutta töiden ja resurssien järjestämisessä. Haastateltavat kokivat tärkeäksi, että esihenkilö ymmärtäisi työn luonteen, millaista palliatiivisen potilaan hoitotyö on ja mitä vaatimuksia se asettaa työntekijöille eli kotisairaalan sairaanhoitajille. Haastateltavat toivat esille, että asiakastapaamisille tulisi järjestää riittävästi aikaa, jolloin pystyttäisiin keskittymään potilaaseen ja hänen tarpeisiinsa sekä tekemään työtä rauhassa ja ilman kiirettä. Matkoihin käytetty aika toivottiin huomioitavan myös suunniteltaessa siirtymisiä eri asiakastapaamisten välillä. Tämä vaikutti myös annettavan hoidon laatuun, esimerkiksi käyntikertojen määrään lääkehoitoa suunniteltaessa ja toteutettaessa.

Riittämättömät tai liian vähäiset henkilöstöresurssit joko työmäärään tai potilaiden hoitoisuuteen nähden koettiin tarpeeksi, johon toivottiin tukea palliatiivisen potilaan omahoidon toteuttamisessa (taulukko 5). Palliatiivisten potilaiden hoidontarve saattoi äkillisesti vaihdella, jolloin potilaan luona tehtävä hoitokäynti vei suunniteltua enemmän aikaa ja hoitajaresurssia. Haasteena koettiin, että yllättäviin hoitajaresurssitarpeisiin ei pystytty vastaamaan, mikäli asiakasmäärät ja potilaiden hoitoisuus vaihtelivat päivittäin tai äkillisesti. Haastateltavat toivat esille, että saatavilla olevaan hoitajaresurssien kohdentamiseen toivottiin tukea.

”Työmäärä vaihtelee niin paljon, että ei ole mitenkään mahdollista suunnitella sitä resurssia tuonne työvuorolistaan. Eikä sitä ole kyllä mistä ottaakaan, kun ei meitä tässä niin montaa ole. Mutta se me ehkä on koettu vähän ongelmaksi.”

Työnohjausta koettiin olevan riittävästi ja siihen osallistumisen koettiin tukevan työssäjaksamista (taulukko 5). Haastateltavat toivat esille, että työnohjausta kaivattiin välittömästi, työssä yllättäen tapahtuneiden asioiden ja tapahtumien purkamiseen. Koettiin, että tilanteet tulisi heti käydä työyhteisössä läpi, koska työntekijöiden tunnetila oli sillä hetkellä ajankohtainen ja yhdessä keskusteleminen auttoi asian käsittelyssä.

Haastateltavat kokivat, että työnantajan tukemaa koulutusta palliatiivisen potilaan hoitoon ja omahoidon tukemiseen oli riittävästi tarjolla (taulukko 5). Haastateltavat kuitenkin toivat esille, että eksistentiaalisten ja hengellisten asioiden puheeksi ottamiseen ja tukemiseen tarvitaan lisää koulutusta. Haasteeksi koettiin, varsinkin kokemattomampien ja uusien hoitajien kohdalla, palliatiivisen saattohoitopotilaan kohtaaminen potilaan omassa kotiympäristössä. Erityisen vaikeaksi sairaanhoitajat kokivat tilanteet, missä potilas siirtyi palliatiivisesta vaiheesta saattohoitovaiheeseen. Saattohoitovaiheeseen siirtyminen koettiin niin sanotusti ”harmaaksi alueeksi”, joka vaati sairaanhoitajalta erityistä verbaalista herkkyyttä ja ammatillisuutta.

”No se varmaan on just se eksistentiaalinen tuki ja hengellinen ja se on varmaan se, että johon pitäis vielä enemmän ehtiä syventyä ja panostaa, et se on varmaan se mihinkä eniten sitä tukkee tarvii. Ehkä niitä somaattisia oireita ossaa paremmin, mutta tuota semmosii varmaan enemmän tarvii tukkee.”

TAULUKKO 5. Sairaanhoitajien toivoma tuki potilaan omahoidon tukemisessa

| Pelkistetty ilmaus | Alaluokka | Yläluokka |
|--|---|-------------------|
| Koetaan, että työnohjausta ei ole riittävästi tarjottu. | Enemmän työnohjausta | Työnohjaus |
| Koetaan, että vaikeat tilanteet tulisi pystyä purkaa heti. | Välitön tilanteiden purkaminen | |
| Koetaan, että asioiden purkaminen yhdessä on tärkeää. | Tilanteiden purkaminen yhdessä | |
| Esihenkilön tukea kaivataan enemmän. | Esihenkilön tuki | |
| Esihenkilön tuki ja ymmärrys työkuvasta | | |
| Esihenkilö ei ymmärrä työn luonnetta | Töiden ja resurssien järjestämisen suunnitelmallisuus | |
| Työtä pitäisi saada tehdä rauhassa ja keskittyä siihen | | |

| | | |
|--|--|----------------------------|
| Työn aikatauluttaminen on epärealistista. | | Johtaminen |
| Esihenkilö ei ymmärrä työnvaatimuksia | | |
| Hoidon suunnittelussa huomioida käytettävissä olevat resurssit ja pitkät välimatkat. | | |
| Tarvitaan lisää henkilökuntaa, asiakkaiden hoitoisuuteen nähden | Liian vähän henkilökuntaa asiakkaiden hoitoisuuteen nähden | Henkilöstöresurssit |
| Henkilöstöresursseja on hankala suunnitella työmäärän vaihtelevuuden vuoksi | Liian vähän henkilökuntaa työmäärään nähden | |
| Olisi tärkeää saada kiireapua tarvittaessa. | Lisää kiireapua | |
| Avun saaminen ja tarjoaminen olisi vastavuoroista. | Vastavuoroinen avun tarjoaminen | |
| Hengelliseen ja eksistentiaaliseen tukemiseen tarvittaisiin enemmän osaamista. | Lisää koulutusta | Koulutus |
| Työnantaja ei tue kouluttautumista. | Työnantajan tuki kouluttautumiseen | |

7 POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET

7.1 Tulosten tarkastelu

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää kotisairaalassa työskentelevien sairaanhoitajien kokemuksia palliatiivisen potilaan omahoidon tukemisesta sekä palliatiivisen potilaan hoitotyön toteuttamiseen liittyvästä tuen tarpeesta. Tutkimustulosten tavoitteena on kehittää sairaanhoitajien osamista palliatiivisen potilaan omahoidon tukemisessa, sekä miettiä keinoja, miten vahvistetaan sairaanhoitajien työn tukemista palliatiivisen potilaan omahoidossa.

Haastattelututkimukseen osallistuneet kotisairaalan palliatiivista hoitotyötä tekevät sairaanhoitajat kokivat potilaan kokonaisvaltaisen oirehoidon onnistuvan hyvin. Erityisesti lääkkeellinen kivunhoito koettiin helpoksi osaamisalueeksi. Syynä tähän voi olla, että kivunhoito koetaan oleellisena ja tärkeänä osana palliatiivisen potilaan hoitotyötä, joten siihen on ollut riittävästi tarjolla koulutusta ja ohjeistusta.

Sairanhoitajat toivat myös esille kivunhoidon omahoidon tukemiseen liittyviä haasteita. Haasteeksi koettiin potilaiden virheelliset käsitykset tai ennakkoluulot vahvoja kipulääkkeitä kohtaan. Erityisesti potilaat kokivat pelkoa lääkkeiden aiheuttamista sivuvaikutuksista ja mahdollisen lääkeriippuvuuden syntymisestä. Syynä kivunhoidon tehostamiselle on yleensä kipujen lisääntyminen sairauden edetessä. Tämä voi aiheuttaa potilaassa kuolemanpelkoa ja kieltämistä ajatuksesta lääkehoidon tehostamisesta voimakkaammilla kipulääkkeillä. Muita syitä voivat olla esimerkiksi leimautumisen pelko lääkkeiden väärinkäyttäjäksi, aiemmat huonot kokemukset kipulääkkeistä, kivunhoidosta, mahdollinen pahoinvointi, voimakkaan kipulääkkeen aiheuttama sekavuus sekä epäonnistunut lääkehoidon ohjaus. Peltö ym. (2019) ovat tutkimuksessa havainneet samankaltaisin haasteita kivunhoidossa. Välttämättä potilas ei uskalla tuoda esiin kipua peläten sairauden etenemistä, hoitolinjaukset voivat muuttua, tieto ei kulje riittävän hyvin tai potilailla saattaa olla tietämättömyyttä tai vaaraa tietoa kipulääkkeitä kohtaan, jotka estävät kivunhoidon onnistumisen. Myös sekä potilaiden että sairaanhoitajien asenteet ja pelot kivunlievitystä kohtaan voivat olla esteenä kivunhoidon onnistumiselle.

Tutkimukseen haastatellut sairaanhoitajat toivat esille omahoidon tukemisessa haasteita erityisesti ravitsemuksen, väsymysoireen sekä suunhoidon osaamisessa. Haastateltavat kertoivat, että palliatiivisen potilaan ruokahaluttomuuden omahoidon tukemisessa on hankala erottaa ruokahaluttomuuden syyt ja seurausta, jolloin tukeminen on hankalaa. Väsymyksen tukemisessa koettiin hankalaksi löytää väsymystä helpottavia lääkkeellisiä ja ei-lääkkeellisiä keinoja. Hankaluutta koettiin myös suunhoidon omahoidon tukemisessa, koska siihen ei osattu kiinnittää huomiota tai kysyä suunhoitoon liittyviä asioita.

Vigstad, Clancy & Broderstad (2019) ovat todenneet, että ruokahaluttomuus, väsymys ja suun kuivuminen olivat haasteellisimpia oireita palliatiivisen potilaan hoidossa. Väsymys, ruokahaluttomuus ja pahoinvointi liitetään usein kipuoireeseen. Nämä oireet voivat olla jopa voimakkaampia kuin itse kiputuntemus. Hyvä ja tehokas oirehoito edellyttää oiremittarin järjestelmällistä käyttöä. Vigstad, Clancy & Broderstad (2019) tutkimuksessa käytettiin ESAS-mittaria, jonka järjestelmällisen käytön todettiin nopeuttavan hoitotoimenpiteitä ja vähentävän oireita. Tutkijat korostavat, että ESAS-mittari on hyödyllinen työväline kartoitettaessa palliatiivisen potilaan oireita yhdessä keskustelun tukena.

Väsymysoire koetaan haastavaksi hoitaa (Chapman ym. 2022; Gleeson 2022). Useat eri syyt, kuten ravitsemus, kipu, hoitojen aiheuttamat sivuvaikutukset ja ahdistus voivat aiheuttaa väsymystä (Vigstad, Clancy & Broderstad 2019) eikä sen patofysiologiaa täysin tunneta (Gleeson 2022) ja lisää tutkimusta farmakologisista ja ei-farmakologisista hoitomuodoista tarvitaan (Chapman ym. 2022). Tutkimukset suosittelevat väsymykseen liittyvien aiheiden tunnistamista sekä niiden vaikutusta potilaaseen. Väsymyksen syiden selvittämiseksi tulisi pohtia, mitkä tekijät tai hoitotoimenpiteet helpottavat väsymystä. Väsyminen tulee hyväksyä osana palliatiivista vaihetta ja pyrkiä mukauttamaan omia elämäntapoja siten, että väsymysoiretta pystyy sietämään. (Gleeson 2022.)

Palliatiivisessa hoitotyössä suun terveyden merkitys korostuu. Se vaikuttaa potilaan hyvään elämäntilaan, hyvinvointiin ja ravitsemustilaan, mitä ei aina käytännön hoitotyössä tunnisteta. Syynä tähän voi olla se, että hoitohenkilökunta ei koe suun hyvinvointia tärkeänä potilaan muun oireilun rinnalla tai muutoin elämänlaadun kannalta merkittävänä asiana. Ongelmana voi olla myös palliatiivisessa hoidossa oleville potilaille riittämätön hammashuollon palvelujen saatavuus. Venkatasalu, Murang, Ramasamy & Dhalival (2020) ovat todenneet, että palliatiiviset potilaat eivät välttämättä tuo esiin suun alueen kipuja, jolloin suun sairaudet aliarvioidaan. Tämä voi johtaa siihen, että terveydenhuollon ammattilaiset eivät osaa arvioida ongelmaa. Yhtenä haasteena Venkatasalu ym. (2020) tutkimuksessa nähtiin myös hammashoidon huono saatavuus.

Tutkimuksessa haastateltavat toivat esille palliatiivista hoitotyötä hankaloittavan tiedonkulun viivästyksen. Koettiin, että tieto hoitosuunnitelmista ei siirtynyt reaaliaikaisesti perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välillä, sekä hoitosuunnitelmat olivat epäselviä ja jopa puuttuivat kokonaan. Tiedonkulun viivästyminen aiheuttaa potilasturvallisuusriskin ja potilaan hoidonjatkuvuus vaarantuu. Esimerkiksi tilanteissa, missä lääkehoidon jatkuminen tulee varmistaa sekä tarvittavat resurssit ja hoitotarvikkeet ovat saatavilla. Tiedonkulun viivästyminen aiheuttavat myös käytettävissä olevat eri potilastietojärjestelmät, jolloin tieto ei siirry järjestelmien välillä. Usein potilaan hoito toteutuu eri toimijoiden muodostamassa hoitoketjussa. Tiedonsiirto eri hoitopaikan muutosten yhteydessä muodostaa potilasturvallisuusriskin. Oikea-aikainen ja toimiva tiedonsiirto eri yksiköiden välillä takaa myös palliatiivisen potilaan laadukkaan hoidon. (Terveyden- ja Hyvinvoinninlaitos, 2011.)

Palliatiivisen potilaan siirtyessä erikoissairaanhoidosta kotiin ja kotisairaalan asiakkaaksi, tulisi kiinnittää huomiota kotiutuksen ajoitukseen. Erikoissairaanhoidon ja kotisairaalan välistä yhteistyötä tulisi kehittää. Suunniteltaessa palliatiivisen potilaan kotiutumista erikoissairaanhoidosta, tulisi kotisairaalan työntekijät ottaa kotiuttamisprosessiin mukaan riittävän hyvissä ajoin, jolloin palliatiivisen hoitohoidon oikea-aikainen aloittaminen on mahdollista ilman tietokatkoksia ja hoidon turhaa viivästyistä. Myös siirrettävän tiedon laatuun tulisi kiinnittää huomiota. Koska nykyisessä terveydenhuoltojärjestelmässä sähköiset potilastietojärjestelmät eivät keskustele keskenään, tulee riittävään kirjalliseen dokumentointiin kiinnittää huomiota. (Mertens ym. 2021.) Diagnoosien, lääkitysten ja hoitotapahtumien lisäksi tulisi tuoda esille myös mitä tietoa potilaalle on kerrottu hänen tilanteestaan, miten häntä on hoidettu sekä erikoissairaanhoidossa tarjottu psykososiaalinen tuki ja sen tämänhetkinen tarve. Myös potilaalla tulisi olla tieto ja ymmärrys sen hetkisestä hoidon tarjoajasta ja mihin ottaa tarvittaessa yhteyttä. (Vierula 2016; Mertens ym. 2021.)

Haasteltavat sairaanhoitajat kertoivat, että sosiaaliseen, hengelliseen, eksistentiaaliseen ja emotionaaliseen tukemiseen vaikuttivat sairauden ja lähestyvän kuoleman hyväksyminen, hoitohenkilökunnan ja omaisten tuki. Haastateltavat sairaanhoitajat toivat esille, että sosiaalinen, eksistentiaalinen, hengellinen ja emotionaalinen tukeminen kuuluvat osana palliatiivisen sairaanhoitajan hoitotyötä. Haastateltavat kokivat, että vuosien myötä karttunut työkokemus ja oman elämän myötä kertynyt elämäkokemus helpottivat asioiden puheeksi ottamista ja herkistä asioista puhumista. Sairaanhoitajat kokivat, että puheeksi ottamisen haasteet liittyivät palliatiivisen potilaan oman sairauden ja lähestyvän kuoleman hyväksymiseen. Asiakkaan sairastumisprosessiin vaiheet ja sen eteneminen vaikuttivat siihen, miten hän pystyi ottamaan tukea vastaan. Ikä ja eletty elämä sekä miten potilas on päässyt käsittelemään sairauttaan ja hyväksymään sen, vaikuttivat puheeksi ottamiseen ja omahoidon tukemiseen.

Myös Karlsson, Karlsson, da Silva, Berggren & Söderlund (2013) tekemässä tutkimuksessa sairaanhoitajat kokivat avuttomuuden tunnetta tilanteissa, joissa potilas ja omainen eivät olleet vielä hyväksyneet sairautta ja heidän turvattomuutensa lisääntyi. Tämä aiheutti hoitajissa epävarmuutta omaan ammattitaitoonsa. Potilaiden selviytymistä sairauden keskellä edistää yksilökeskeinen tuki hoitohenkilökunnalta sekä potilaan huomioiminen omana itsenään, ei pelkästään esimerkiksi syöpäpotilaana. Potilaan selviytymistä edistää nykyhetken arvostaminen ja eläminen päivä kerran. Oman sairauden hyväksymistä helpottaa, kun potilas kokee elämänsä olevan hyvää ja arvokasta. (Saukkonen ym. 2017.)

Psykososiaalisen tuen tarve ilmenee jokaisella potilaalla eri tavalla sairauden eri vaiheissa. Tämä vaatii palliatiivisen potilaan hoitohenkilökunnalta osaamista ja ammattitaidon ylläpitämistä, mikä tulisi huomioida sairaanhoitajien ja lähihoitajien koulutuksessa. Hyvät vuorovaikutustaidot auttavat tuen antamisessa. (Harju, Jones, Laitinen, Ojala & Pietilä 2020.) Palliatiivista hoitotyötä tekeville sairaanhoitajilla tulisi olla riittävästi aikaa luoda luottamuksellinen suhde potilaaseen ja omaisiin. Tällöin pystytään luomaan rauhallinen kohtaaminen, jolloin asiakas ja omainen kokevat saavansa hyvää ja luotettavaa hoitoa sekä aikaa keskustelulle ja tapaamiselle. Usein vaihtuvat sairaanhoitajat ja sijaiset hankaloittavat luottamuksellisen hoitosuhteen muodostamista sekä omahoidon tukemista. Kotisairaala -tyyppisessä hoitomuodossa voidaankin pohtia, mitä omahoitajuudella tarkoitetaan ja onko omahoitajuussuhdetta mahdollista edes muodostaa. Oikeanlainen ja oikea-aikainen puheeksi ottaminen vaatii kaikilta moniammatillisen työyhteisön jäseniltä hienotunteisuutta, vahvaa ammattitaitoa ja vuorovaikutusosaamista. Psykososiaalisen tuen antamisessa puutteet ammattitaidon riittämättömyydessä, toimintakäytännöissä, yhteistyön ja resurssien vähäisyys vaikeuttavat omahoidon tukemista. (Harju ym. 2020.)

Haastatellut sairaanhoitajat kokivat, että lääkärin keskustelu potilaan kanssa tuki hoitajien työtä omahoidon tukemisessa sekä sairaanhoitajan omaan persoonaan liittyvä sensitiivisyys ja kokemus hengellisyydestä edesauttoivat vuorovaikutuksen muodostumista. Sairaanhoitajat kokivat, että asioista puhuminen koettiin helpommaksi, jos lääkäri oli jo aiemmin kertonut sairaudesta ja hoidosta potilaalle ja omaiselle.

Lääkäreiden avointa ja rehellistä kommunikaatiota potilaan kanssa pidetään tärkeänä. Kerrottaessa potilaalle vaikeita ja raskaita tietoja, arvostetaan hienotunteista ja kiireetöntä keskustelua. Lääkäreiden avoimuus potilaan terveydentilasta ja ennusteesta vaikuttavat potilaan saamaan asianmukaisen hoidon järjestämiseen ja ammattilaisten väliseen yhteistyöhön. Lääkärin avoin kommunikaatio potilaan kanssa helpottaa myös muiden terveydenhuollon ammattilaisten hoitotyötä ja puheeksi ottamista, tukemista sekä avointa keskustelua potilaan kanssa. Potilaiden ottaminen mukaan heidän hoitoaan koskevaan päätöksentekoprosessiin on tärkeää. Tällöin potilaalla on tiedossa jo ennakolta missä tilanteissa lääketieteellisten hoitotoimien aloittaminen tai jatkaminen on järkevää, jos tarkoituksena ei ole muuta kuin pidentää potilaan elinikää, kun peruuttamaton kuolema on edessä. (Saukkonen ym. 2017; Mertens ym. 2021.) Potilaiden turvallisuuden tunnetta vahvistaa matalan kynnyksen yhteydenottomahdollisuus hoitohenkilökuntaan ja hoidon saatavuus ajankohdasta riippumatta. Turvallisuuden tunnetta lisää myös tieto vuodeosastohoitoon pääsemisestä tarvittaessa. (Saukkonen ym. 2017.)

Haastatellut sairaanhoitajat kertoivat, että puheeksi ottamista helpotti, mikäli sairaanhoitaja kykeni ymmärtämään ja aistimaan kodin ilmapiiriä. Kun sairaanhoitajan oma suhde hengellisiin ja eksistentiaalisiin kysymyksiin on elämän kokemuksen myötä muodostunut, koetaan asioista keskusteleminen helpommaksi ja luontevammaksi. Palliatiivisen potilaan tukemiseen vaikuttaa sairaanhoitajan oma ajatus ja näkemys kuolemaan ja olemassa olemiseen liittyvistä kysymyksistä. Mikäli sairaanhoitaja on itse miettinyt ja pohtinut olemassaoloon liittyviä kysymyksiä, hän ei itse enää ahdistu siitä, eikä siirrä ahdistusta ja pelkoa potilaalle vaan pystyy vastaanottamaan potilaan ahdistuksen ja kannattelemaan häntä.

Palliatiivisen sairaanhoitajan itsehavainnointi ja itsereflektio auttavat tunnistamaan omia tunteita ja tunnereaktioita hoitosuhteessa potilaan kanssa. Kun hoitaja kuuntelee omaa sisintään, on tietoinen omista tunteistaan, sekä tutkii ja työstää niitä, hän pystyy kuuntelemaan ja kuulemaan potilasta. Hoitotyön ammattilaisen kyky käsitellä syvällisesti omaa voimattomuuttaan tai pelkojaan, vaikuttaa hänen kykyynsä olla läsnä potilaan voimattomuudessa ja peloissa. (Sipola ym. 2021.) Myös oman itsetuntemuksen ja jatkuvan ammatillisen kehityksen edistämisen koetaan tärkeäksi (Braba, Bruna, Grossi & Gomes 2018).

Haastateltavat sairaanhoitajat nostivat esille perheen tuen merkityksen. Perheen tuki koettiin sekä omahoidon tukemista tukevana että estävänä tekijänä. Omaisen tarvitsi itse paljon tukea ja huomiota hoitohenkilökunnalta ja vastasi potilaan puolesta. Perheen tuki koettiin voimavarana, kun perhe ja omaiset pystyivät tukemaan ja osallistumaan potilaan hoitoon. Myönteinen ilmapiiri helpotti myös keskustelujen aloittamista. Myös perheen ja omaisten sairauden hyväksyminen ja elämän rajallisuuden kohtaaminen auttoivat ja tukivat omahoidon toteuttamista.

Palliatiivisen potilaan omahoidon tukemisessa perhekeskeisyyden ymmärtäminen ja perheen ja omaisten kokonaisvaltainen huomioiminen tulisi paremmin huomioida käytännön hoitotyössä. Perhekeskeisyyden merkitys ja hoidon tavoite tulisikin kirjata hoitosuunnitelmaan ja tehdä näkyväksi hoitotyössä. Braba ym. (2018) tutkimuksessa pidettiin tärkeänä, että potilaalle ja perheelle luodaan turvallinen ja oikeanlainen hoitoympäristö, potilaalla on mahdollisuus olla lähellä perhettään ja omaisiin, ja että potilaan ja omaisten toiveita pystytään toteuttamaan ja toimintoja mukauttamaan. Myös

mahdollisten fyysisten merkkien ja oireiden havainnointia ja tunnistamista elämän loppuvaiheessa pidetään tärkeänä.

Myös Saukkonen ym. (2017) korostaa perheen merkitystä palliatiivisen potilaan hoidossa. Potilaan turvallisuuden tunnetta lisäävät tuen saanti perheeltä ja parisuhteessa keskinäinen tuen antaminen. Potilaan kannalta korostuu perheenjäsenten läheisyys, itsensä tunteminen rakastetuksi ja perheenjäsenten keskinäinen kunnioitus. Kotona selviytymistä lisää läheisten aktiivinen osallistuminen potilaan hoitoon.

Tutkimuksessamme nousi esille laaja-alainen palliatiivisen hoidon verkosto, joka muodostui useista eri terveydenhuolto-, sosiaali- ja hengellisen alan asiantuntijoista. Laaja-alaisella palliatiivisella verkostolla ja siihen liittyvällä tiimityöllä on paremmat mahdollisuudet tarjota monipuolisia, yksilöllisiä ja kokonaisvaltaisia palveluja palliatiivisille potilaille. Haastatellut sairaanhoitajat kokivat olevansa oman alansa vahvoja osaajia. Sairanhoitajat kokivat tiimensä jäsenet tukea antavina ja kollegiaalisena voimavarana työyhteisössä. Haastateltavat kokivat, että moniammatillinen yhteistyö eri toimijoiden välillä onnistuu hyvin. Moniammatillisen yhteistyön onnistumisessa ongelmaksi koettiin muodostuvan resurssien saatavuus.

Myös tutkimukset osoittavat, että palliatiiviset potilaat tarvitsevat moniammatillisen tiimin tukea. Tiirola, Poutanen & Pylkkänen (2017) tuovat esille tutkimuksessaan, että syöpään sairastuneet ovat pääsääntöisesti tyytyväisiä syövän lääketieteelliseen hoitoon. Lisää tukea ja tietoa he tarvitsevat taloudellisissa asioissa, sekä tietoa potilaan oikeuksista. Sairastuneet ja heidän läheisensä eivät tiedäneet, mitä taloudellisia etuuksia he olivat oikeutettuja saamaan. Syöpään sairastuneet ja heidän läheisensä kokevat myös, että hoitohenkilökunnalla ei ole riittävästi mahdollisuuksia keskustella sairauden aiheuttamista ajatuksista ja tunteista. Läheiset kokevat myös, etteivät saa tarpeeksi suullista tietoa sairaudesta ja eivät saaneet riittävästi psyykkistä tukea.

Palliatiivisen potilaan tukeminen ja hoidon tavoitteiden saavuttaminen vaatii kaikilta terveydenhuollon ammattilaisilta yhteistyöhön panostamista, tehokasta tiimityöskentelyä sekä avointa viestintää (Mertens ym. 2021). Tiimityön onnistumiseksi jokaisella tiimin jäsenellä on oma ammatillinen vastuu potilaan hoidosta. Työssä jaksamisen ja tiimityöskentelyn kannalta on myös tärkeää, että vastuut jaetaan tasaisesti tiimin jäsenten välillä ja työtehtävät organisoidaan hyvin. Hyvän tiimityöskentelyn ylläpitämiseksi tarvitaan toimenpiteitä, jossa terveydenhuollon johdolla on suuri merkitys ilmapiirin luomisessa ja ylläpitämisessä. Organisaatioissa tulee kiinnittää enemmän huomiota siihen, miten tiimityötä järjestetään ja minkä ammattiryhmien tulisi osallistua yksilöllisen hoidon suunnitteluun ja tarjoamiseen. Haasteena tulevaisuudessa onkin yhteistyön edistäminen, jotta palliatiiviset potilaat saisivat tarvitsemaansa, terveydenhuollon ammattilaisten antamaa kokonaisvaltaista ja yksilöllistä hoitoa. (Kesonen, Salminen, Kero, Aappola & Haavisto 2022.) Hoitajien osallistumista moniammatilliseen toimintaan tulee tukea. Moniammatilliseen tiimityöhön tuleekin tulevaisuudessa panostaa lisäämällä koulutusta yhteistyön tärkeydestä sekä panostamalla moniammatillisen toiminnan johtamiseen. (Karukivi, Stolt, Heikkilä, Kuusisto, Leino-Kilpi, Rautava, Rekunen & Sulosaari 2021.)

Haastateltavat sairaanhoitajat kokivat saavansa eniten tukea työssään palliatiivisen potilaan hoitamisessa omilta kollegoiltaan ja työyhteisöltään. Koettiin, että työtovereiden kanssa pystyttiin puhumaan vaikeista asioista heti, sekä jakamaan ja saamaan tukea. Sairaanhoitajan kokivat, että työyhteisöltä saatu tuki auttoi jaksamaan työssä ja työtoverit olivat heti läsnä. Työyhteisössä vallitseva luottamuksellinen ilmapiiri koettiin turvallisenä. Työntekijät uskalsivat kysyä neuvoa ja tuoda esiin omia tunteitaan ja tiedon tarvetta. Turvallinen työyhteisö tuki työssäjaksamista vaativassa työssä, mahdollisti työntekijöiden omien tunteiden ilmaisemisen ja kollegiaalisen tuen saamisen. Työyhteisön ja kollegoiden joustavuus tuki työntekijän jaksamista esimerkiksi työn fyysisen ja psyykkisen kuormittavuuden jakautumisessa tasaisesti työpäivän aikana hoitajien kesken.

Chang (2018) on todennut, että esihenkilöiden ja erityisesti kollegoiden antamalla psykologisella ja sosiaalisella tuella on merkittävä vaikutus palliatiivista hoitotyötä tekeville hoitajille. Kollegoilta saatavan vertaistuen todettiin auttavan sairaanhoitajaa tarjoamaan parempaa palliatiivista hoitoa, sekä motivoivan heitä työssään. Kollegoilta saatu palaute ja tuki auttoivat sairaanhoitajia käsittelemään omia tunteitaan, mikä edisti hoitotyön tekemistä. Vaikka jokainen hoitotyön ammattilainen kokee ja reagoi surun omalla tavallaan, ei työyhteisön tuki vaikuta sairaanhoitajan omaan surun tuntemukseen. Työyhteisössä kollegoiden tuen koettiin lähinnä auttavan hoitajia valmistautumisessa potilaan kuolemaan sekä siihen liittyvien tunteiden käsittelemisessä. Avoin ja luottamuksellinen työyhteisö mahdollistavat sairaanhoitajan omien surun tunteiden ilmaisemisen ja kokeneemmat kollegat voivat tarjota henkistä tukea sureville sairaanhoitajille.

Ercolani, Varani, Peghetti, Franchini, Malerba, Messina, Sichi, Pannuti & Pannuti (2020) ovat selvittäneet palliatiivista hoitoa tarjoavien terveydenhuollon ammattilaisten psykofyysistä kärsimystä. Tutkijat toteavat, että palliatiivinen kotihoito altistaa työntekijöitä emotionaaliselle ahdistukselle ja burnout- oireyhtymälle, mihin eri selviytymisstrategiat voivat auttaa. Tutkimuksen mukaan palliatiivista hoitotyötä tekevät ammattilaiset eivät kokeneet niinkään emotionaalista uupumusta, vaan lähinnä depersonalisaatio-oireista. Depersonalisaatiolla tarkoitetaan kielteistä asennetta työstä ja potilaista irtautumiseen, tunteeseen siitä, että työ kovettaa emotionaalisesti.

Chang (2018), Erlocani ym. (2020) ja Lehto, Heeter, Forman, Shanafelt, Kamal, Miller & Paletta (2020) mukaan surun käsittelemisen tunteeseen vaikuttaa myös työkokemus. Eniten emotionaalista ahdistusta ja surua koetaan 3–5 työvuoden jälkeen. Useita vuosia työskennelleet palliatiivisen hoitotyön ammattilaiset pystyivät itsessään tunnistamaan uupumusoireita ja olivat siten kehittäneet selviytymismenetelmiä ja itsehoitokäytäntöjä, jolloin uupumuksen, ahdistuksen ja surun kokeminen oli vähäisempää. Erlocani ym. (2020) havaitsivat, että naiset turvautuvat sosiaaliseen tukeen enemmän kuin miehet. Miehet puolestaan kokevat ongelmanratkaisustrategian paremmaksi. Tutkimuksen mukaan palliatiivista hoitotyötä tekeville terveydenhuollon ammattilaisille tulisi järjestää koulutusta ja tukea, jotta työntekijät saisivat keinoja työuupumuksen ja ahdistuksen käsittelyyn.

Haastateltavat sairaanhoitaja kokivat työnantajan tarjoaman säännöllisen työnohjauksen tarpeelliseksi työssäjaksamisen kannalta. Vaikka työnohjaukseen osallistuminen oli vapaaehtoista, työntekijät osallistuivat ohjaukseen säännöllisesti. Haastateltavat toivoivat kuitenkin saavansa enemmän työnohjausta akuutteihin tilanteisiin. Koettiin, että työtehtävissä sattuneet äkilliset ja odottamattomat tilanteet vaativat asioiden käsittelyä heti, jotta asiasta ei jää psyykkistä kuormitusta.

Työohjaus edistää työyhteisön toimintaa ja työntekijöiden väliset suhteet paranevat sekä sosiaalinen kanssakäyminen muodostuu vuorovaikutteisemmaksi. Työnohjaus auttaa ymmärtämään omaa ja toisen työtä. Työyhteisön yhteenkuuluvuuden tunteen kasvaminen vaikuttaa tehokkaampaan ja kannustavampaan yhteistyöhön työyhteisössä. Työnohjauksessa yhteisesti jaetut tiedot ja kokemukset auttavat luomaan uusia toimintatapoja hoidonlaadun parantamiseksi, mutta tämä vaatii kaikkien yhteistyötä ja panostusta. (Hyrkäs 2002.) Työyhteisössä järjestettävä tuki vähentää palliatiivista hoitotyötä tekevien ammattilaisten työuupumusta ja stressiä. Työntekijöiden yhteiset kokoukset surussa tukemiseen tai työyhteisön yhteisöllisyyden vahvistamiseksi koettiin palkitsevaksi. Myös ammatillinen kehittyminen ja yhteydenpito muihin organisaation jäseniin, koettiin lisäävän jaksamista. (Lehto, Heeter, Forman, Shanafelt, Kamal, Miller & Paletta 2020.)

Palliatiivisessa hoitotyössä kohdataan usein kuolemaa, tuetaan potilaita ja heidän omaisiaan. Pitkissä hoitosuhteissa voi muodostua sairaanhoitajien ja potilaiden välille emotionaalista kiintymystä. Potilaan kuoltua hoitoon osallistuneet hoitotyöntekijät voivat kokea menetyksen ja surun tunteita. Tämä aiheuttaa hoitotyöntekijöille henkistä kuormaa, jolloin surun ja menetyksen tunteiden käsittelyyn ja puhumiseen tarvitaan enemmän ammattilaisen tarjoamaa tukea ja ohjausta. (Boerner, Burack, Jopp & Mock 2015; Nyatanga 2016.) Työyhteisöissä tulisikin olla vakiintunut käytäntö, miten potilaan kuolemaa käsitellään työyhteisön sisällä ja hoitohenkilökunta saisi halutessaan tukea tunteidensa käsittelyyn (Nyatanga 2016).

Haastateltavat kokivat, että palliatiivisen potilaan hoitotyöhön oli koulutusta riittävästi tarjolla. Oman ammattitaidon kehittäminen nähtiin tärkeänä hankkimalla lisäosaamista. Työnantaja ja työyhteisö kannustivat ja tukivat kouluttautumista. Koettiin kuitenkin, että lisää koulutusta tarvittiin laiteosaamiseen, hengelliseen ja eksistentiaaliseen tukemiseen potilaan kohtaamisessa. Myös Walshen (2020) mukaan sairaanhoitajat toivoivat saavansa asianmukaista koulutusta ja tukea eksistentiaaliseen tukemiseen potilaan elämän loppumisen lähestyessä.

Sosiaali- ja terveysministeriön nimeämän asiantuntijaryhmän vuonna 2019 laaditun selvityksen mukaan palliatiivisen hoidon järjestämisessä Suomessa on vielä puutteita. Hoitavien ammattilaisten osaamisessa palliatiivisen hoidon toteutuksessa todettiin osaamisvajetta. Selvityksen pohjalta on aloitettu palliatiivisen hoidon koulutuksen kehittäminen ja palliatiivista hoitoa on sisällytetty hoitajien ja lääkäreiden koulutusohjelmiin. Usein palliatiivisen hoidon osaaminen ja palvelut keskittyvät suurimpiin kaupunkeihin asettaen asiakkaat eriarvoiseen asemaan. (Terveiden ja hyvinvoinninlaitos 2022.)

Sosiaali- ja terveydenhuollon alalla on tehty suuria muutoksia, joissa palvelurakenteita on uudistettu. Tämä saattaa tuoda esiin osaamistarpeita, jotka eivät ole vielä tiedossa. Eettinen osaaminen on oleellinen osa hoitotyötä, jonka koulutukseen tulee jatkossa panostaa. (Hietapakka, Juujärvi, Kaihlainen, Laulainen & Sinervo 2020). Hökkä (2022) tuo tutkimuksessaan esille, että palliatiivista hoitotyötä tekevät hoitotyöntekijät tarvitsevat laaja-alaista osaamista muun muassa vuorovaikutustaitoja, eettistä osaamista, kulttuuri osaamista, psykososiaalista ja hengellistä osaamista, sekä hyvää kliinistä osaamista. Tutkimuksessa hoitotyön ammattilaiset tuovat esille, että osaamisvaatimukset voivat vaihdella työskennellessä eri tasoilla, perus- ja asiantuntijatasoilla. Perustasolla korostuvat kliini-

nen osaaminen sekä potilaan ja hänen omaistensa tukeminen. Kun taas asiantuntijatasolla, esimerkiksi palliatiiviseen hoitotyöhön erikoistuneet hoitotyöntekijät, osallistuvat ennakoivan hoitosuunnitelman laatimiseen.

Haastateltavat sairaanhoitajat kokivat tarvitsevansa tukea päivittäiseen johtamiseen. Päivittäisen johtamisen koettiin onnistuvan vaihtelevasti. Sairaanhoitajat pitivät tärkeänä, että esihenkilö ymmärtää palliatiivisen hoitotyön merkityksen ja sen asettamat vaatimukset. Koettiin, että johtamisessa tarvitaan ymmärrystä ja osaamista töiden suunnitteluun ja resurssointiin. Haastateltavat toivat esille, että työntekijöiden liikkuvuutta ja työn kuormitusta eri toimipisteiden välillä tulisi enemmän arvioida ja tasapainottaa.

Kliinisen työn johtamisessa ja päätöksenteossa painottuvat Ottman-Salminen, Kautonen & Ranniston (2022) mukaan erityisesti kliinisen työn osaaminen sekä työnjohtamisen keinot ja tavoitteet. Esihenkilön työkokemus kliinisestä työstä, hyvät tiedot ja taidot asiantuntijuusalueelta antavat hyvän pohjan johtamisosaamiselle, tukevat päätöksentekoa ja moniammatillista yhteistyötä. Haastavasta terveydenhuollon työympäristöstä huolimatta, esihenkilön henkilökohtaiset johtamisominaisuudet, kuten esimerkiksi kuunteleminen, lähestyttävyyys ja näkyvyys työyhteisössä mahdollistavat työyhteisön tukemisen ja toiminnan sujuvuuden. Johtamisosaamisessa painottuvat vuorovaikutustaidot, muutosjohtamistaidot sekä koordinoitiosaaminen. Johtamisen tavoitteena on potilaan laadukas ja turvallinen hoito. Tähän pyritään sujuvoittamalla potilaan hoitoprosessia tekemällä hoitoa koskevat päätökset potilaan parhaaksi. Johtamisen tavoitteena on myös tukea ja mahdollistaa työskentelyolosuhteet potilasta hoitavalle työyhteisölle, jotta potilaan saama hoito on turvallista ja laadukasta. Esihenkilön tulee tunnistaa ja tukea hoitohenkilökunnan hoitotyössä kohtaamia eettisiä ongelmia ja haasteita. Tätä ongelmaa ei välttämättä tunnisteta johtamisessa, koska esihenkilöt eivät tee päivittäistä hoitotyötä missä potilaskontakteja ja eettisiä kysymyksiä kohdataan. (Hietapakka, Juujärvi, Kaihlanen, Laulainen & Sinervo 2020.) Johtajille, jotka osallistuvat perushoitotyöhön, kehittyy paremmat johtamisenosaamisen taidot sekä yleisen osaamisen kuin erityisosaamisen osalta. Heillä on paremmat edellytykset edistää näyttöön perustuva päätöksentekoa, uudistaa ja kehittää palveluita sekä kehittää toiminnan johtamisen osaamista. Hoitotyöhön osallistuminen mahdollistaa epäkohtien havaitsemisen ja niihin puuttumisen. (Kantanen 2017, 81.)

Zitting, Laulainen & Niiranen (2019) mukaan moniammatillisten tiimien lähijohtamisessa korostuu eri alojen tunteminen ja osaaminen. Vaikka esihenkilöllä ei kaikkea osaamista ja tietoa olisikaan, tulisi jonkinasteinen tietämys työntekijöiden toimenkuvasta, työympäristöstä ja erityistarpeista olla tiedossa, jotta heidän tarpeensa tulisivat paremmin huomioiduksi esimerkiksi resursseja kohdennettaessa. Esihenkilöltä vaaditaan henkilöstön johtamisosaamista, taitoa asettua oman erityisalansa ulkopuolelle ja tasapuolista kohtelua. Esihenkilön on myös omasta erityisosaamisestaan huolimatta pystyttävä johtamaan moniammatillista työyhteisöä siten, että tuotetut palvelut pystytään tarjoamaan asiakkaalle.

Tutkimuksessa haastateltavilta sairaanhoitajilta nousi esille huoli myös tulevaisuuden riittävästä hoitajaresursseista. Koettiin myös, että riittämättömien henkilöstöresurssien vuoksi yllättäviin ja akuuteihin tilanteisiin ei pystytty riittävän hyvin ja riittävän nopeasti vastaamaan, mikä vaikuttaa potilaiden hoidon saatavuuteen ja jatkuvuuteen.

Maailmanlaajuisesti vuoteen 2030 mennessä on yhdeksän miljoonan sairaanhoitajan vaje (Hult, Kokkinen & Häggman-Laitila 2021). Suomessa on tällä hetkellä noin 8 000 sairaanhoitajan vaje. Ennusteiden mukaan tilanne ei tule paranemaan tulevina vuosina. (Keva 2021.) Syinä sairaanhoitaja puulaan pidetään sairaanhoitajien eläköitymistä, hoitajien kokemaä työperäistä stressiä sekä väestön ikääntymistä, mikä vaikuttaa hoidon tarpeen lisääntymiseen. Myös työstä ja työajoista johtuva kuormitus ja perhe-elämän yhdistäminen myötävaikuttavat alalta poistumiseen. Sairaanhoitaja vajeen paikkaamiseksi tulee panostaa sairaanhoitajaopiskelijoiden harjoitteluun ja rekrytointiin sekä lisätä perehdyttämis- ja täydennyskoulutuksia. Parannusta tarvitaan myös työolosuhteiden kehittämiseen, kuten yksityiselämän ja työn yhteensovittamiseen, työuupumuksen ehkäisemiseen, työturvallisuuden (Hult, Kokkinen & Häggman-Laitila 2021) ja työhyvinvoinnin parantamiseen. (Keva 2021.)

Myös hyvällä ja kannustavalla hoitotyön johtamisella nähdään suuri merkitys sairaanhoitajien alalla pysymiseen. Prekaari työn tekeminen nähdään myös suurena ongelmana hoitotyön alalla ja syynä sairaanhoitajien siirtymiseen muille aloille. Prekaari työllä tarkoitetaan epävarmoissa, esimerkiksi ilman vakituista työsuhdetta työskentelevää ihmistä. Prekaari työtä tekevät sairaanhoitajat kokevat työskentelevänsä alisteisessa asemassa muihin nähden ja kokevat saavansa epäasiallista kohtelua. Tämä on korostanut erityisesti koronapandemian aikana. Hoitajien fyysinen ja psyykinen jaksaminen ovat heikentyneet, hoitohenkilöstöä on siirretty työtehtävistä ja työyksiköstä toiseen, sekä vapaiden ja lomien pitämisestä on jouduttu luopumaan. Työn hallinnan tunne on hävinnyt, jolloin tarvitaan johdolta toimia turvaamaan työntekijöiden työhyvinvointi ja mahdollistamaan työn tekeminen. (Hult, Kokkinen & Häggman-Laitila 2021) Hoitotyön johdon tulisi kannustaa hoitohenkilökuntaa kehittämään omaa työtään ja osaamistaan (Keva 2021) tukemalla ja mahdollistamalla koulutusta ja lisäopintoja.

7.2 Eettisyys ja luotettavuus

Suomen opetus- ja kulttuuriministeriön Tutkimuseettinen neuvottelukunta ja suomalainen tiedeyhteisö ovat yhdessä laatineet tutkimuseettisen ohjeen hyvästä tieteellisestä käytännöstä ja sen loukkausepäilyjen käsittelemisestä. Ohje edistää hyvää tieteellistä käytäntöä ja ohjaa loukkausepäilyjen käsittelyssä. Tieteellinen tutkimus katsotaan olevan eettisesti hyväksyttävää ja luotettavaa, jos tutkimus on suoritettu hyvää tieteellistä käytäntöä -ohjeistusta noudattamalla. Hyvän tieteellisen käytännön noudattaminen lisää myös tulosten uskottavuutta. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2013.)

Tutkimuksen tekijät ovat perehtyneet ja noudattaneet tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohjetta hyvästä tieteellisestä käytännöstä sekä oman oppilaitoksemme eettisiä ohjeistuksia. Tutkimuksen teorian kirjoittamisessa on vältetty plagiointia ja opinnäytetyö tarkastettiin oppilaitoksen käyttämällä plagiointitunnistusjärjestelmällä. Tutkimukselle olimme hakeneet tutkimusluvut noudattamalla opinnäytetyötämme käsittelevien organisaatioiden tutkimuslupamenettelyä. Tutkimuksessa käsiteltiin tutkittavien tietoja oppilaitoksemme tietosujoaohjeen mukaan. Tutkimukseen osallistuminen oli haastateltaville vapaaehtoista ja heitä tiedotettiin tutkimuksesta kirjallisesti etukäteen. Tutkimuksessa käytetty lähdeaineisto on vain tutkijoiden hallussa ja se hävitetään tutkimuksen päättyessä. Tutkimuksessa haastateltavia käsitellään yhtenäisenä tutkimuskohteena. Ulkopuolinen lukija ei pysty tutkimustuloksista päättämään yksittäistä haastateltavaa tai haastatteluryhmää. Haastatteluaikana käyty keskustelu on jäänyt vain haastatteluryhmän tietoon.

Laadullisen tutkimuksen ongelmana on tutkimuksen reliabiliteetin ja validiteetin todentaminen. Tutkimuksen luotettavuutta pyritään parantamaan kuvailemalla ja selostamalla tutkimusprosessin kaikki työvaiheet. Työssä pyritään tarkasti perustelemaan luokitteluihin ja tulosten tulkintaan liittyvät perustelut. (Hirsjärvi ym. 2007, 227–228.) Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan arvioida erilaisilla kriteereillä. Näitä ovat uskottavuus, vastaavuus, siirrettävyys ja reflektiivisyys. Uskottavuudella tarkoitetaan miten hyvin tutkimuksesta saadut tulokset kuvaavat vastaajien käsityksiä tutkittavasta ilmiöstä. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 134–141; Kananen 2014, 147–154.) Haastateltavat työskentelivät kaikki kotisairaalassa, jossa palliatiivinen hoitotyö on oleellinen osa kotisairaalan toimintaa. Haastateltavat olivat tehneet palliatiivista hoitotyötä kauan, ja heillä oli osaamista ja ymmärrystä palliatiivisesta hoitotyöstä. Lisäksi heillä oli palliatiiviseen hoitotyöhön liittyvää erikoistumiskoulutusta. Palliatiivinen hoitotyö ja omahoito olivat ilmiönä heille tuttuja. Luotettavuudessa tulisi arvioida tutkimuksessa käytettyä tutkimusmenetelmää suhteessa tutkittavaan ilmiöön. (Puusa & Julkunen, 2020, 194.) Valitsimme laadullisen tutkimusmenetelmän, koska mielestämme tällöin pystyimme kuvaamaan tutkittavaa ilmiötä paremmin kuin määrällisellä tutkimusmenetelmällä. Tutkittavat saivat tuoda paremmin esille omia ajatuksiaan, kokemuksiaan ja tuntemuksiaan. Toisaalta ryhmähaastattelu antoi rohkeutta haastateltaville tuoda esille omia näkemyksiään ja kokemuksiaan, samalla haastattelu oli voimaannuttava tilaisuus käsitellä omia kokemuksia ja saada tukea kollegoilta. Haastattelutilanteessa ei paikalla ollut esihenkilöitä, jolloin haastateltavat uskalsivat vapaammin tuoda omia näkemyksiään esille.

Vahvistettavuuden tarkoitetaan, että lukijan tulee pystyä seuraamaan tutkimuksen eteneminen, päättelyä ja arvioimaan sitä. Lisäksi tulosten tulkinta saa vahvistusta aikaisemmin tehdyistä tutkimuksista. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 134–141; Kananen 2014, 147–154.) Muista lähteistä kerättävällä evidenssillä voidaan saada vahvistusta oman tutkimuksen väitteille ja tulkinnoille ilmiöstä (Kananen 2014, 151–152). Tutkimuksen dokumentaatio on tärkeää ja luo työlle uskottavuutta. Tarkka dokumentaatio antaa lukijalle kuvan tutkijan ratkaisupolusta. Tutkimuksen eri vaiheissa tehdyt ratkaisut tulee perustella ja kirjoittaa ylös. Valittaessa esimerkiksi tiedonkeruu-, analysointi- ja tulkintamenetelmiä, kirjataan ylös valintojen syyt ja perustelut. Tutkimukseen liittyvä aineisto tulee säilyttää ja näin varmistaa, että tulosten luotettavuus ja aineiston aitous voidaan myöhemmin todentaa. (Kananen 2014, 153.) Opinnäytetyössä avattiin opinnäytetyön prosessia ja kuvattiin tutkimuksen etenemistä. Haastattelutuloksia käytiin useasti läpi ja luokittelua pyrittiin tekemään mahdollisimman kattavasti haastattelutulosten perusteella. Tuloksista nousi selkeästi esille pääkohdat, joita tutkimustuloksissa tarkasteltiin monipuolisesti. Tutkimustuloksista löytyi vastaavuuksia aikaisemmin tehtyihin tutkimuksiin, myös kansainvälisesti tehdyistä tutkimuksista löytyi vastaavia tutkimustuloksia.

Siirrettävyys tarkoittaa, että tutkimuksen tulokset pystytään siirtämään toiseen ympäristöön tai asia-yhteyteen (Tuomi & Sarajärvi 2013, 134–141; Kananen 2014, 147–154). Tutkimuksen tulokset ovat siirrettävissä eri terveydenhuollon alalla toimivien palliatiivista hoitotyötä tekevissä yksiköissä. Tuloksia analysoitaessa tutustuttiin kotimaisiin ja kansainvälisiin tutkimuksiin, jotka koskivat palliatiivisen potilaan tukemista ja oirehoitoa. Vaikka tutkimusympäristö poikkesi tässä työssä haastateltavien toimintaympäristöstä, tulokset olivat pääasiallisesti siirrettävissä.

Reflektiivisyydellä tarkoitetaan, että tutkija pystyy arvioimaan ja kuvaamaan omaa toimintaansa ja ajatteluaan kriittisesti ja tunnistaa omia ennakko-oletuksia ja asenteitaan tutkimusongelmaan. Reflektiivistä työskentelyä tulee tehdä koko tutkimusprosessin ajan. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 134–141; Kananen 2014, 147–154.) Tutkimusongelman reflektiivisyyteen vaikuttivat tutkijoiden oma koulustausta ja työkokemus terveydenhuoltoalta ja palliatiivisten potilaiden hoitotyöstä. Tutkijoilla oli tiedossa terveydenhoitoalaa koskevat haasteet riittävästä henkilöstöresursseista ja tiedonsiirtoon liittyvistä ongelmista.

Saturaatio eli kylläntyminen on yksi keino laadullisen tutkimuksen luotettavuuden vahvistamiskeino. Siinä eri lähteiden tarjoamat tutkimustulokset alkavat toistua. Laadullisessa tutkimuksessa uusia havaintoyksikköjä otetaan tutkittavaksi niin kauan, kuin ne tuottavat uutta tietoa. Kylläntymispiste on saavutettu, kun tutkimuksen tulokset alkavat toistaa itseään. (Kananen 2014, 153–154.) Opinnäytetyötä suunniteltaessa tutkijoiden tavoitteena oli saada 15 haastateltavaa tutkimukseen mukaan. Haastatteluajkojen järjestäminen usealle sairaanhoitajalle oli käytännössä erittäin haasteellista vaihtelevien työvuorojen vuoksi, joten haastatteluun saatiin lopulta yhteensä yhdeksän haastateltavaa. Haastattelujen aikana nousivat esiin samat teemat ja vastaukset, joten mielestämme haastateltavien määrän lisääminen ei olisi tuonut enempää uutta tietoa ilmiöstä.

7.3 Ammatillinen kasvu

Tämän opinnäytetyön on tehnyt kaksi kliininen asiantuntija, ylemmän ammattikorkeakoulututkintoon johtavassa koulutuksessa olevaa opiskelijaa. Kummallakin opiskelijalla on pitkä työkokemus ja laaja-alainen näkemys potilaiden kokonaisvaltaisesta hoitotyöstä. Tämä opinnäytetyö antoi mahdollisuuden yhdistää kahden eri kliinisen asiantuntijuuden teoriapohjaa ja osaamista yhdeksi monipuoliseksi ja kattavaksi kokonaisuudeksi. Opinnäytetyön aiheeksi valitsimme Palliatiivinen hoitotyö ja omahoidon tukeminen, koska palliatiivisen hoidon kehittäminen Suomessa on ajankohtaista ja se tulee olemaan tulevaisuudessa entistä suuremmissa roolissa väestön ikääntyessä. Omahoidon tukeminen korostuu palliatiivisessa hoidossa, koska pyrkimyksenä on mahdollistaa potilaan ja perheen yhdessä olemisen moniammatillisen hoitotiimin tukemana.

Pidämme myös tärkeänä, että palliatiivisilla potilailla on mahdollisuus asua kotonaan omaistensa lähellä ja että he saavat elää omaa elämäänsä sairauden kulkiessa mukana. Tässä kotisairaalan sairaanhoitajilla ja sen moniammatillisella työyhteisöllä on suuri rooli olla tukemassa tätä prosessia. Tutkimuksessa nousi esille myös omaisten rooli ja heidän ahdistuksensa palliatiivisen potilaan omaisena. Tämä antoi tekijöille uuden näkökulman ymmärtää ja lähestyä asiaa. Mielestämme tämä vaatii lisää koulutusta ja osaamista kohdata potilaat ja erityisesti heidän omaisensa. Tämä vaatii perheen ja perheyhteisön kokonaisvaltaista huomioimista hoitotyössä ja sen suunnittelussa. Tähän on valmistumassa vuonna 2023 Hotus -hoitosuositus. (Hoitotyön tutkimussäätiö 2022.)

Sulosaari, Elomaa-Krapu, Hopia, Koivunen, Leinonen, Liikanen, Penttinen, Törmänen, Walta & Heikkilä (2020) määrittelevät kliinisen asiantuntijan koulutukseen kuuluvat ydinkompetenssit, jotka ovat tutkimus ja palveluiden kehittäminen, potilasohjaus ja henkilöstön osaamisen kehittäminen, asiantuntijuuden johtaminen sekä välitön laajavastuinen kliininen työ. Seuraavaksi tarkastelemme omaa

ammattillista kasvua, kliininen asiantuntija, ylemmän ammattikorkeakoulun tutkintoon johtavien ala-kohtaisten ydinkompetenssien mukaisesti.

Omahoidon tukeminen ja kansansairauksien hoitotyön ydinkompetenssit ovat kansansairauksien ehkäisyn ja hoidon osaamisen, teknologian ja digitaalisten palvelujen käytön osaamisen sekä asiakkaan omahoidon tukemisen osaamisen. (Savonia-ammattikorkeakoulu, 2022a) Tämä opinnäytetyö opetti tutkimuksen tekemisen prosessin. Näiden opintojen aikana sekä tämän opinnäytetyön tekeminen opettivat hakemaan tietoa eri tietokannoista sekä löytämään tutkimuksia ja tieteellisiä artikkeleita kotimaisista ja ulkolaisista lähteistä. Tieteelliseen tekstiin tutustuminen opetti tiedon kriittistä arviointia ja ajattelua sekä tiedon hyödynnettävyyttä ja sovellettavuutta aiheena olevaan työhön. Tähän opinnäytetyöhön haettiin näyttöön perustuvaa tietoa, jota on tuotu esille. Nämä opinnot ovat lisänneet ymmärtämään näyttöön perustuvan hoitotyön merkityksestä, jota olen pyrkinyt toteuttamaan ja edistämään myös omassa työyhteisössäni. Englanninkielisen lähdeaineiston lukeminen on madaltanut kynnystä vieraskielisen kirjallisuuden lukemiseen ja laajentanut hoitotyössä käytettävää englannin kielen sanastoa. Tämä on rohkaissut toimimaan englannin kieltä puhuvien hoitotyön opiskelijoiden käytännön harjoittelun ohjaajana. Myös tieteellisen tekstin kirjoittamisen taidot kehittyivät

Päivittäinen hoitotyö sisältää paljon potilasohjausta. Hoitotyössä pyrin huomioimaan yksilöllisesti jokaisen potilaan ja kunnioittamaan heidän ja omaistensa toiveita hoidon suhteen. Tämä opinnäytetyö on tuonut esille perhekeskeisyyden teeman. Palliatiivisessa hoitotyössä korostuu kokonaisvaltaisesti potilaan perhe ja perheen hyvinvointi, miten sairaus on tuonut mukanaan haasteita ja rajoituksia, miten asioita on päästy käsittelemään ja miten me hoitotyön ammattilaisina voimme omilla tiedoillamme ja taidoillamme auttaa ja tukea perheitä selviytymään normaalissa arjessa.

Tämä opinnäytetyö on lisännyt ymmärrystäni moniammatillisen työyhteisön merkityksestä, tiimin monipuolisesta osaamisesta ja osaamisen hyödyntämisestä. Tiimin johtamisen merkitys korostuu, jotta tiimi pystyy toimimaan mahdollisimman tehokkaasti. On myös tärkeää osata tunnistaa oman osaamisen vaje ja pyrkiä kehittämään ja kouluttamaan itseään ja omaa osaamistaan. Organisaatioiden ja esihenkilöiden tuki ja motivointi mahdollistavat kouluttautuminen. Työntekijöitä arvostavalla johdolla ja esihenkilöllä on myönteinen vaikutus työhyvinvointiin ja työssä jaksamiseen ja hoitotyön tekemiseen.

Opintojen aikana olen oppinut työyhteisön hyvästä johtamisesta. Selkeä ja yhtenäiset toimintaohjeet ja toimintatavat auttavat työntekijöitä päivittäisessä hoitotyössä ja hoitopäätösten tekemisessä. Asiantuntijuuden johtaminen haastaa arvioimaan vanhoja käytänteitä ja toimintatapoja. Työympäristö, muuttuvat olosuhteet ja käytettävissä olevat resurssit pakottavat etsimään uusia ratkaisuja ja toimintamalleja. Työtä ja toimintaa ohjaavat laki, säädökset ja asetukset sekä organisaation laatimat toimintaohjeet. Työtehtäviini kuuluu päivittäisen hoitotyön suunnittelu ja organisointi, sekä hoitotiimiini kuuluvien lähihoitajien tukeminen ja ohjaaminen heidän työssään. Päivittäisessä hoitotyössä pyrin hyödyntämään näyttöön perustuvia hoitotyön suosituksia ja ohjaamaan kollegoita niiden käytössä. Kliininen asiantuntija -koulutus ja työuralla eteen tulleet uudet työtehtävät ovat kehittäneet minua hoitotyön asiantuntijana työyhteisössäni ja antaneet valmiuksiani tiimityöskentelyyn. Nämä opinnot ja halu asiantuntijana kehittymiseen motivoivat arvioimaan tämänhetkistä osaamiseni tasoa ja syventämään tietopohjaa.

Välitön laajavastuinen kliininen työ -kompetenssissa tulee huomioida koulutusohjelman mukaisesti kansansairauksien ehkäisy, hoito ja omahoidon tukeminen. Opinnot ovat antaneet hyvän tietopohjan eri kansansairauksista ja niiden omahoidosta. Tämän opinnäytetyön myötä olen syventänyt osaamistani palliatiivisesta hoitotyöstä. Olen oppinut omahoidon tukemisen keinoja, joita voin hyödyntää omassa hoitotyössäni asukkaiden kanssa sekä kouluttaa työyhteisössäni. Hoitotyön urallani kansansairaudet ovat tulleet kokonaisvaltaisesti esiin tilanteissa, missä ne ovat vaikeuttaneet potilaalla olevaa, akuuttia sairautta ja sen hoitoa. Työssäni vanhusten asumispalveluyksikössä korostuu palliatiivisen hoitotyön ohella asukkaiden kokonaisvaltainen hoito ja hoidonarviointi. Hoidonsuunnittelua tehdään yhdessä asukkaan ja omaisten kanssa sekä moniammatillisen tiimin asiantuntijuutta hyödyntäen. Digitaalisten palvelujen laajaan ja monipuoliseen tarjontaan olen tutustunut opintojen aikana ja niiden käyttöä olen sekä ohjannut potilaille että hyödyntänyt omassa hoitotyössäni.

Savonia ammattikorkeakoulun opintosuunnitelmassa (2022b) palliatiivisen tutkinto-ohjelman ammatilliset kompetenssit ovat palliatiivisen hoitotyön kliininen osaaminen ja moniammatillinen koordinaatio- ja yhteistyöosaaminen. Palliatiivisen potilaan ja hänen perheensä hoito vaatii kokonaisvaltaista, moniammatillista kliinistä osaamista. Oikeaan aikaan tehdyt hoitolinjaukset ja hoitosuunnitelmat mahdollistavat paremman elämänlaadun ja oirehoidon. Palliatiivinen hoito vastaa potilaan tarpeisiin, jotka voivat olla fyysisiä, psyykkisiä, sosiaalisia ja eksistentiaalisia. (Palliatiivinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus, 2019.) Aikaisemmassa työssäni kirurgisen potilaan hoidossa oirehoidon kartoitus ja potilaan hoitotyö keskittyi pääosin fyysisiin oireisiin. Palliatiivisen potilaan hoitotyössä huomioidaan potilaan tarpeet ja hoito kokonaisvaltaisemmin ja vastataan myös sosiaalisiin, hengellisiin ja eksistentiaalsiin tarpeisiin. Opintojen aikana huomasin usein pohtivani erilaisia hengellisiä ja eksistentiaalisia kysymyksiä. Nykyisessä työssäni kotihoidossa, osaan tehdä arviointia asiakkaan tilanteesta kokonaisvaltaisemmin, sekä huomioimaan asiakkaan mielipiteen oirearvioinnissa oireen haittaavuudesta. Työssäni olen oppinut käyttämään ja hyödyntämään oirekartoituksessa esimerkiksi Esas -mittaria työvälineenä. Olen oppinut hyödyntämään englannin kielistä lähdeaineistoa oirehoidon kartoituksessa ja käytännön hoitotyössä. Teoriassa koen osaavani suunnitella, toteuttaa ja arvioida palliatiivisen potilaan yksilöllistä hoitoa, mutta käytännön hoitotyössä huomaan välillä aika- ja henkilöstöresurssien niukkuuden tuovan haasteita asiakkaan hoidon suunnittelussa.

Moniammatillisen palliatiivisen hoitotyön koordinaatio ja yhteistyöosaaminen korostuvat sairaanhoitajan osaamisessa palliatiivisessa hoidossa. Palliatiivisessa hoidossa korostuu sairaanhoitajan rooli hoidon koordinoinnissa. Sairaanhoitajan keskeistä roolia palliatiivisessa hoidossa tukevat tavoitettavissa oleminen asiakkaalle ja omaisille, holistinen, kokonaisvaltainen käsitys hoitamisesta sekä läsnäolo ja omistautuminen. (Sekse, Hundskår & Ellingsen 2017.) Omassa työssäni kotihoidossa, olen ottanut enemmän roolia palliatiivisen hoitotyön koordinoinnissa yhdessä lääkärin kanssa. Koen mielenkiintoisena moniammatillisessa työryhmässä työskentelyn ja pidän palliatiivisen hoidon tiimityömallista. Moniammatilliseen hoitotiimiin kuuluu eri ammattien edustajia, lääkäreitä, fysioterapeutteja, seurakunnan edustajia, sosiaalityöntekijä sekä omainen. Lisäksi yhteistyötä tehdään kolmannen sektorin kanssa. Opintojeni myötä olen siirtynyt yksilökeskeisestä hoitotyöstä perhekeskeiseen hoitotyöhön. Palliatiivisessa hoitotyössä omaisella ja hänen perheellään on merkittävä rooli hoidon toteutuksessa. Koen osaavani paremmin ottaa omaiset mukaan potilaan hoitoon.

Palliativisen hoidon koulutuksen aikana minulle on kehittynyt valmiuksia toimia potilaan ja läheisten kanssa, ohjata ja neuvoa. Olen myös kokenut pystyväni ohjaamaan ja neuvomaan henkilökuntaa. Toimin roolimallina työpaikallani ja omalla esimerkilläni johdan tiimini toimintaa. Päivittäin ohjaan ja koulutan oman tiimini jäseniä palliativisessa hoitotyössä. Opintojeni aikana olen oppinut hakemaan tutkimustietoa ja hyödyntämään näyttöön perustuvaa tietoa käytännön hoitotyössä. Olen oppinut myös lukemaan englanninkielistä aineistoa. Opinnäytetyön tekeminen on opettanut laadullisen tutkimusprosessin suunnittelua ja toteuttamista.

7.4 Hyödynnettävyys ja kehittämisideat

Tutkimuksen tuloksia voidaan hyödyntää sairaanhoitajien ja lähihoitajien koulutusohjelmissa palliativisen osaamisen kehittämisessä ja täydennyskoulutusten suunnittelussa ja laatimisessa. Erityisesti tarvetta koettiin tutkimuksen mukaan hengellisen ja eksistentiaalisen tukemisen osaamisessa. Tutkimustuloksia voidaan myös hyödyntää palliativisen hoitotyötä tekevien kotisairaalan ja kotihoidon sairaanhoitajien ja lähihoitajien työn kehittämisessä. Sosiaali- ja terveystieteiden uudistamisen tarkoituksena on, että palveluja tuotetaan perusterveydenhuollossa lähellä asiakasta. Tällöin tulevaisuudessa tarvitaan kattava kotisairaalamerkistö sekä asiantuntevaa palliativisen hoidon osaamista.

Palliativisen potilaan omahoidon tukemisen kannalta on tärkeää selvittää kokonaisvaltaisesti potilaan oireet käyttämällä systemaattisesti validoituja mittareita ja osata tulkitä ja arvioida niistä saatuja tuloksia. Saadut tulokset auttavat hoidon suunnittelussa ja omahoidon tukemisessa. Omahoidon tukemisessa tulisi hyödyntää enemmän lääkkeettömiä hoitotyömenetelmiä lääkkeellisen hoidon tukena. Palliativisen hoitotyön ammatillisessa lisäkoulutuksessa voisi korostaa enemmän lääkkeettömiä hoitotyökeinoja sekä tuoda esille palliativisen fysioterapian mahdollisuuksia ja keinoja oirehoidon omahoidon toteutuksessa ja tukemisessa.

Tutkimuksessa nousi esille moniammatillisen tiimityön merkitys ja haasteet, joihin voidaan vastata esihenkilötasolla. Edelleen hoitotyössä, erityisesti moniammatillisessa tiimityössä, johtamisen merkitys korostuu ja mielestämme sen tulisi olla tulevaisuudessa johtamisen kehittämiskohteena. Moniammatillisen tiimityön onnistumisen kannalta on tärkeää, että tiimin jäsenille mahdollistetaan osallistuminen moniammatillisen tiimityön toimintaan ja sen kehittämiseen. Pidämme tärkeänä moniammatillisen tiimityön onnistumisen kannalta, että tiimin jäsenet tuntevat ja tietävät tiimiin kuuluvat jäsenet ja heidän toimenkuvansa, jotta heidän osaamistaan voidaan paremmin hyödyntää palliativisen potilaan hoitotyössä.

7.5 Jatkotutkimusaiheet

Osataanko palliativisen potilaan omahoidon tukemisessa käyttää ja tulkitä mittareita, onko mittareita riittävästi mittaamaan eri potilasryhmien oireita ja mitä haasteita mittareiden käyttöön liittyy palliativisella potilaalla, esimerkiksi potilaan kognitio?

Tutkimusta kansallisesti sairaanhoitajien osaamisesta omahoidon tukemisessa, ja kehittää toimintamalleja palliativiseen hoitotyöhön omahoidon tukemisessa.

Tutkimusta, miten hyvinvointialueiden yhteinen potilastietojärjestelmän käyttäminen on vaikuttanut tiedonkulkuun ja potilastietojen siirtymiseen palliativisen potilaan hoidon jatkuvuuden turvaamiseksi.

Tutkimusta kansallisesti, millaista tukea kotisairaalan sairaanhoitajat saavat omaan työhönsä ja työsäjäksämiseen.

LÄHTEET

- Ahonen, Outi, Blek-Vehkaluoto, Mari, Buure, Tuija, Ekola, Sirkka, Partamies, Sanna & Sulosaari, Virpi 2019. Kliininen hoitotyö. Sisätauteja, kirurgisia sairauksia ja syöpätauteja sairastavan hoitotyö. 8. uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro.
- Aivohalvaus. Käypä hoito -suositus. Suomalainen lääkäriseura Duodecim ja Atula, Sari. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2019 (viitattu 16.11.2020). https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00001.
- Astma. Käypä hoito -suositus. Suomalainen lääkäriseura Duodecim ja Salomaa, Eija-Riitta. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2019 (viitattu 16.11.2020). https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00009.
- Blomqvist, Mia, Rummukainen, Tarja, Sainio, Titta, Simola, Tiina & Tyrisevä-Ryösö, Miia 2022. Hoitotyön perusosaaminen. 1. painos. Helsinki: Sanoma Pro.
- Boerner, Kathrin, Burack, Orah R, Jopp, Daniela S. & Mock, Steven E. 2015. Grief after patient death: direct care staff in nursing homes and homecare. *Journal of Pain and Symptom Management*. 49(2), 214-222. <https://www-sciencedirect-com.ezproxy.savonia.fi/science/article/pii/S0885392414003492>. Viitattu 9.10.2022.
- Boeykens, Dagje, Sirimsi, Muhammed Mustafa, Timmermans, Lotte, Hartmann, Maja Lopez, Anthierens, Sibyl, De Loof, Hans, De Vlieghe, Kristel, Foulon, Veerle, Huybrechts, Ine, Lahousse, Lies, Pype, Peter, Schoenmakers, Birgitte, Van Bogaert, Peter, Van de Broeck, Kris, Van Hecke, Ann, Verhaeghe, Nick, Vermandere, Mieke, Verté, Emily, Van de Velde, Dominique, & De Vriendt, Patricia; the Primary Care Academy (2023). How do people living with chronic conditions and their informal caregivers experience primary care? A phenomenological-hermeneutical study. *Journal of Clinical Nursing*, 32, 422–437. <https://doi.org/10.1111/jocn.16243>. Viitattu 1.2.2023.
- Borneman, Tami 2016. Fatigue. Teoksessa Dahlin, Constance, Coyne, Patrick J. & Ferrel, Betty, R. (toim.) *Advanced practice palliative nursing*. Cham: Oxford University Press, 279-286. <https://ebookcentral-proquest-com.ezproxy.savonia.fi/lib/savoniafi/reader.action?docID=4413898>. Viitattu 27.7.2022.
- Braba, Floriano, Bruna, Christine, Grossi, Laprano & Gomes, Manoela 2018. Nurse´s skills for cardiology palliative care. *Journal of Nursing UFPE/Revista de Enfermagem UFPE* 12(9), 2341-2348. <https://web-s-ebsohost-com.ezproxy.savonia.fi/ehost/detail/detail?vid=8&sid=c391dd49-7224-43f7-a456-3ccac5ed3d46%40redis&bdata=JkF1dGhUeXBIPWI-wLHNoaWImbGFuZz1maSZzaXRIPWVob3N0LWxpdmU%3d#AN=131728259&db=ccm>. Viitattu 15.1.2021.
- Chang, Wen, P., 2018. How social support affects the ability of clinical nursing personnel to cope with death. *Applied Nursing Research* 44, 25-32. <https://www-sciencedirect-com.ezproxy.savonia.fi/science/article/pii/S089718971830301X?via%3Dihub>. Viitattu 6.12.2022.
- Chapman, Emma, J., Pini, Simon, Edwards, Zoe, Elmokhallalati, Yousuf, Fliss, EM., Murtagh & Bennet I., Michael 2022. Conceptualising effective symptom management in palliative care: a novel model derived from qualitative data. *BCM Palliative Care* 21(17), 1-12. <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-022-00904-9>. Viitattu 27.7.2022.
- Corpora, Miranda, Liggett, Elena & Leone, Andres, F. 2021. The effects of guided imagery and hand massage on wellbeing and pain in palliative care: Evaluation of a pilot study. *Complementary Therapies in Clinical Practice*. Vol. 42. <https://www-sciencedirect-com/science/article/abs/pii/S1744388121000025?via%3Dihub>. Viitattu 5.7.2022.

Dadura, Emilia, Stepien, Piotr, Iwanska, Dagmara & Wojcik, Angieszka. 2017. Effects of abdominal massage on constipation in palliative care patients -- a pilot study. *Advances in Rehabilitation* 31(4), 19-34. <https://web-s-ebsohost-com.ezproxy.savonia.fi/ehost/detail/detail?vid=3&sid=10da2696-f454-42eb-a138-a53eb0b0d447%40redis&bdata=JkF1dGhUeXBIPWl-wLHNoaWImbGFuZz1maSZzaXRIPWVob3N0LWxpdmU%3d#db=ccm&AN=128758508>. Viitattu 3.7.2022.

Dufva, Mikko 2020. Megatrendit 2020. Sitran selvityksiä 162, <https://media.sitra.fi/2019/12/15143428/megatrendit-2020.pdf>. Viitattu 11.3.2021.

Ercolani, Giacomo, Varani, Silvia, Peghetti, Barbara, Franchini, Luca, Malerba, Maria, Beatrice, Mesana, Rossana, Sichi, Vittoria, Pannuti, Raffaella & Pannuti, Franco. 2020. Burnout in Home Palliative Care: What Is the Role of Coping Strategies? *Journal of Palliative Care* 35(1), 46-52. <https://web-p-ebsohost-com.ezproxy.savonia.fi/ehost/detail/detail?vid=3&sid=a573d7bd-79e5-4414-810f-fb2f3d65761e%40redis&bdata=JkF1dGhUeXBIPWl-wLHNoaWImbGFuZz1maSZzaXRIPWVob3N0LWxpdmU%3d#AN=140402042&db=cul>. Viitattu 6.12.2022

Forsius, Pirita, Hammar, Teija, Rantala, Ville & Alastalo, Hanna 2021. Saattohoito huomioitava paremmin iäkkäiden asumispalveluiden kilpailutuksissa. Tutkimuksesta tiiviisti 40/2021. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos, Helsinki. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-695-4>. Viitattu 8.10.2022.

Gao, Yinyan, Wei, Yanping, Yan, Wenjiao, Jiand, Lili, Li, Xiuxia, Ding, Jie & Ding, Guowu 2019. The effectiveness of music therapy for terminally ill patients: a meta-analysis and systematic review. *Journal of Pain and Symptom Management* 57(2), 319-329. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392418310510>. Viitattu 7.7.2022.

Gentry, Jennifer 2016. Family Meetings. Teoksessa Dahlin, Constance, Coyne, Patric, J. & Ferrell, Betty, R. (edited by) *Advanced Practice Palliative Nursing*. Oxford University Press, 383–391. https://books.google.fi/books?hl=fi&lr=&id=YW6fDwAAQBAJ&oi=fnd&pg=PA379&dq=gentry+jennifer+palliative&ots=zHtKPXDyiz&sig=myURBcApdDkd1ynIqMgYeddzXSA&redir_esc=y#v=onepage&q=gentry%20jennifer%20palliative&f=false. Viitattu 23.10.2022.

Glare, Paul, Miller, Jeanna, Nikolova, Tanya & Tickoo, Roma, 2011. Treating nausea and vomiting in palliative care: a review. *National Library of Medicine. Clinical Interventions in Aging* 6, 243-259. <https://www.ncbi-nlm-nih-gov.ezproxy.savonia.fi/pmc/articles/PMC3180521/>. Viitattu 3.7.2022.

Gleeson, Aoife. 2022. Symptom control in palliative care. *Medicine* volume 50, Issue 12. <https://www.sciencedirect-com.ezproxy.savonia.fi/science/article/pii/S1357303922002286>. Viitattu 4.12.2022.

Hagelberg, Nora & Heiskanen, Tarja 2015. Kivun mekanismit ja jaottelu patofysiologisen mekanismin mukaan. Teoksessa Saarto, Tiina, Hänninen, Juha, Antikainen, Riitta & Vainio, Anneli (toim.) *Palliativinen hoito. 3. uudistettu painos*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 45–89.

Haho, Annu 2017. Palliativisen vaiheen syöpäpotilaan eksistentiaalinen kärsimys. *Lääkärilehti* 2017; 33, 1704–1709. <https://www-laakarilehti-fi.ezproxy.savonia.fi/pdf/2017/SLL332017-1704.pdf>. Viitattu 15.10.2022.

Harju, Eeva, Jones, Marjaana, Laitinen, Kati, Ojala, Hanna & Pietilä, Ilkka 2020. Sairaanhoidtajien kokemuksia syöpäpotilaan psykososiaalisen tuen toteuttamisen ongelmakohdista. *Tutkiva Hoitotyö* 18(2), 3–9. <https://tuhto-emagz-fi.ezproxy.savonia.fi/reader/issue/10228/247702/2>. Viitattu 13.10.2022.

Heiskanen, Tarja 2015. Kivun hoito palliativisella potilaalla. Teoksessa Saarto, Tiina, Hänninen, Juha, Antikainen, Riitta & Vainio, Anneli (toim.) *Palliativinen hoito. 3. uudistettu painos*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 45–89.

- Henson, Lesley, A., Maddocks, Matthew, Evans, Catherine, Davidson, Martin, Hicks, Stephanie & Higginson, Irene, J, 2020. Palliative care and the management of common distressing symptoms in advanced cancer: pain, breathlessness, nausea and vomiting, and fatigue. *Journal of Clinical Oncology* 38(9), 905–914. <https://ascopubs.org/doi/10.1200/JCO.19.00470>. Viitattu 3.7.2022.
- Hietapakka, Laura, Juujärvi, Soile, Kaihlanen, Anu-Marja, Laulainen, Sanna & Sinervo, Timo. 2020. Lähijohdajien näkemyksiä sosiaali- ja terveydenhuollon integraation edellyttämästä osaamisesta asiakastyössä. *Yhteiskuntapolitiikka*: 5–6 (2020) <https://www.julkari.fi/handle/10024/140738>. Viitattu 10.12.2022.
- Hillilä, Markku. 2015a. Ummetus. Teoksessa Saarto, Tiina, Hänninen, Juha, Antikainen, Riitta & Vainio, Anneli (toim.) *Palliatiivinen hoito*. 3. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 115–153.
- Hillilä, Markku. 2015b. Ummetuksen hoito. Teoksessa Saarto, Tiina, Hänninen, Juha, Antikainen, Riitta & Vainio, Anneli (toim.) *Palliatiivinen hoito*. 3. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 115–153.
- Hirsjärvi, Sirkka, Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 2007. *Tutki ja kirjoita*. 13. osin uudistettu painos. Helsinki: Tammi.
- Hoitotyön tutkimussäätiö 2022. Valmistuvat Hotus-hoitosuositukset. <https://www.hotus.fi/valmis-teilla-olevat-hoitosuositukset/>. Viitattu 22.10.2022.
- Hotus-hoitosuositus. 2018. Keuhkohtaumatautia sairastavan omahoidon ohjauksen sisällöt. Hoitotyön tutkimussäätiön asettama työryhmä: Heikkinen K, Kaistila T, Knaapi-Junnila S, Kukkonen M, Pohju A, Siltanen H & Juusela M. Helsinki: Hoitotyön tutkimussäätiö. (viitattu 3.7.2022). Saatavilla: <https://www.hotus.fi/wp-content/uploads/2018/11/hoitosuositus-keuhkohtaumatautia-sairastavan-ohjaus-hotus.pdf>.
- Hotus-hoitosuositus. 2022. Palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa olevan potilaan suunhoito. Hoitotyön tutkimussäätiön asettama työryhmä: Hävölä H, Flinkkilä M-L, Laine S & Nivala-Huhtaniska N. Helsinki: Hoitotyön tutkimussäätiö. (viitattu 30.6.2022, 3.9.2022). Saatavilla: <https://www.hotus.fi/wp-content/uploads/2022/03/suositus-final.pdf>.
- Huang, Joanna, Yilin, Steele, Patrick, Dabscheck, Eli & Smallwood, Natasha, 2022. Nasal High Flow therapy for symptom management in people receiving palliative care. *Journal of Pain and Symptom Management* 63 (2), 237–245. <https://www-sciencedirect-com.ezproxy.savonia.fi/science/article/pii/S0885392421005613>. Viitattu 3.7.2022.
- Hult, Marja, Kokkinen, Lauri & Häggman-Laitila, Arja 2021. Sairaanhoidajien työsuhteet ja työolot muutoksessa: sairaanhoidajien kokemuksia työn prekarisoitumisesta. *Tutkiva hoitotyö* 19(4), 30–37. <https://tuhto-emagz-fi.ezproxy.savonia.fi/reader/issue/10228/298613/30>. Viitattu 13.10.2022.
- Hyrkäs, Kristiina 2002. *Clinical Supervision and Quality Care. Examining the effects of team supervision in multi-professional teams*. Academic dissertation. University of Tampere. Department of Nursing Science. <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/67209/951-44-5351-4.pdf?sequence=1&is-Allowed=y>. Viitattu 8.10.2022.
- Hänninen, Juha 2015a. Oireiden esiintyvyys palliatiivisessa hoidossa. Teoksessa Saarto, Tiina, Hänninen, Juha, Antikainen, Riitta, Vainio, Anneli & Aaltonen, Mari (Toim.) *Palliatiivinen hoito*. Kustannus Oy Duodecim. Helsinki. <https://www.oppiportti.fi/op/pli00015/do>. Viitattu 21.1.2021.
- Hänninen, Juha 2015b. Oiremittarit ja toimintakykyasteikot palliatiivisessa hoidossa. Teoksessa Saarto, Tiina, Hänninen, Juha, Asikainen, Riitta, Vainio, Anneli & Aaltonen, Mari (Toim.) *Palliatiivinen hoito*. Kustannus Oy Duodecim. Helsinki. <https://www.oppiportti.fi/op/pli00017/do>. Viitattu 21.1.2021.

- Hänninen, Juha 2013. Pitkälle edenneen syövän oireiden esiintyvyys ja diagnosointi. Teoksessa Jonsuu, Heikki, Roberts, Peter J., Kellokumpu-Lehtinen, Pirkko-Liisa, Jyrkkiö, Sirkku, Kouri, Mauri & Lyly, Teppo (Toim.) *Syöpätaudit*. Kustannus Oy Duodecim. <https://www.oppiportti.fi/op/syt00759/do>. Viitattu 28.2.2021.
- Hänninen, Juha & Pöyhiä, Reino. 2015a. Väsymyksen diagnosointi ja hoito. Teoksessa Saarto, Tiina, Hänninen, Juha, Antikainen, Riitta & Vainio, Anneli (toim.) *Palliatiivinen hoito*. 3. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 156–166.
- Hänninen, Juha & Pöyhiä, Reino. 2015b. Väsymyksen yleisyys ja mekanismit. Teoksessa Saarto, Tiina, Hänninen, Juha, Antikainen, Riitta & Vainio, Anneli (toim.) *Palliatiivinen hoito*. 3. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 156–166.
- Hökkä, Minna 2022. Palliative care nursing competencies and undergraduate nursing students' views of palliative care education. University of Oulu. <http://jultika.oulu.fi/files/isbn9789526233260.pdf>. Viitattu 5.12.2022.
- Idman, Irja. 2015. Psykososiaalinen tuki ja psyykkisten oireiden hoito syöpäpotilaalla. Teoksessa Saarto, Tiina, Hänninen, Juha, Antikainen Riitta & Vainio, Anneli (toim.) *Palliatiivinen hoito*. 3. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 214–240.
- Janhonen, Sirpa & Nikkonen, Merja (toim.) 2001. *Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä*. Juva: WS Bookwell Oy.
- Jousilahti, Pekka, Kuulasmaa, Kari, Koskinen, Seppo, Tolonen, Hanna, Pietilä, Arto & Peltonen, Markku. 2019. Kansantautikuolleisuus vähenee edelleen - WHO:n tavoite voidaan saavuttaa. Tutkimuksesta tiiviisti 32, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Helsinki. https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/138500/TUTI2019_32_Kuolleisuus_final280819_tark1.pdf?sequence=1&isAllowed=y. Viitattu 29.1.2023.
- Kananen, Jorma 2014. Laadullinen tutkimus opinnäytetyönä – Miten kirjoitan kvalitatiivisen opinnäytetyön vaihe vaiheelta. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja 176. Jyväskylä: Suomen Yliopistopaino Oy. Juvenes Print.
- Kantanen, Kati. 2017. Kuntasektorilla toimivien hoitotyön johtajien johtamisosaaminen ja sen muutos. Tampereen yliopisto. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta. Hoitotiede. <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/100509/978-952-03-0341-9.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Viitattu 11.12.2022.
- Karlsson, Margareta, Karlsson, Christina, da Silva, Antonio, Barbosa, Berggren, Ingela & Söderlund, Maud. 2013. Community nurses' experiences of ethical problems in end-of-life care in the patient's own home. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 27(4), 831-838. <https://web-p-ebscobost.com.ezproxy.savonia.fi/ehost/detail/detail?vid=3&sid=5290acb1-9726-400c-97c8-03531d5105f5%40redis&bdata=JkF1dGhUeXBIPWI-wLHNoaWImbGFuZz1maSZzaXRIPWVob3N0LWxpdmU%3d#db=ccm&AN=104147775>. Viitattu 23.11.2020.
- Karukivi, Johanna, Stolt, Minna, Heikkilä, Heli, Kuusisto, Hannele, Leino-Kilpi, Helena, Rautava, Päivi, Rekunen, Maijastiina & Sulosaari, Virpi 2021. Sairaanhoidajien näkemykset moniammatillisen yhteistyön toteutumisesta syöpää sairastavien potilaiden hoitotyössä. *Tutkiva Hoitotyö* 19(4). 12–19. <https://tuhto-emagz-fi.ezproxy.savonia.fi/reader/issue/10228/298613/12>. Viitattu 13.10.2022.
- Kesonen, Pauliina, Salminen, Leena, Kero, Johanna, Aappola, Johanna & Haavisto, Elina, 2022. An Integrative Review of Interprofessional Teamwork and Required Competence in Specialized Palliative Care. *Omega, Journal of Death and Dying*, 2022, Vol. 0(0) 1–27. DOI:10.1177/00302228221085468. Viitattu: 5.12.2022.

Keuhkohtaumatauti. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Keuhkolääkäriyhdistys ry:n asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2020 (viitattu 3.2.2023). <https://www.kaypahoito.fi/hoi06040>.

Keuhkohtaumatauti (COPD). Käypä hoito -suositus. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim ja Salomaa, Eija-Riitta. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2019 (viitattu 16.11.2020). https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00029.

Keva 2021. Kuntien työvoimaennuste 2030: Hoitajissa, sosiaalityöntekijöissä ja lastentarhanopettajissa suurin osaaajapula nyt ja tulevaisuudessa. Verkkojulkaisu. Päivitetty 18.2.2021. <https://www.keva.fi/uutiset-ja-artikkelit/kuntien-tyovoimaennuste-2030-hoitajissa-sosiaalityonteki-joissa-ja-lastentarhanopettajissa-suurin-osaaajapula-nyt-ja-tulevaisuudessa/>. Viitattu 13.10.2022.

Kmetec, Sergej, Stiglic, Gregor, Lorber, Mateja, Mikkonen, Irma, McCormack, Brendan, Pajnikihar, Majda & Fekonja, Zvonka 2020. Nurses' perceptions of early person-centred palliative care: a cross-sectional descriptive study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 34(1), 157-166. <https://web-p-ebscohost-com.ezproxy.savonia.fi/ehost/detail/detail?vid=6&sid=5290acb1-9726-400c-97c8-03531d5105f5%40redis&bdata=JkF1dGhUeXBIPWI-wLHNoaWImbGFuZz1maSZzaXRIPWVob3N0LWxpdmU%3d#AN=141997565&db=ccm>. Viitattu 30.11.2020.

Krishnaswamy, Priyadharshini & Nair, Shoba 2016. Effect of music therapy on pain and anxiety levels of cancer patients: a pilot study. *Indian Journal of Palliative Care* 22(3), 307-311. <https://web-p-ebscohost-com.ezproxy.savonia.fi/ehost/detail/detail?vid=8&sid=5290acb1-9726-400c-97c8-03531d5105f5%40redis&bdata=JkF1dGhUeXBIPWI-wLHNoaWImbGFuZz1maSZzaXRIPWVob3N0LWxpdmU%3d#db=ccm&AN=116573158>. Viitattu 7.7.2022

Lehto, Juha, Marjamäki, Elisa & Saarto, Tiina 2019. Elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma. Lääketieteellinen aikakausikirja Duodecim 135 (4), 335–42. <https://www.duodecim-lehti.fi/duo14788>. Viitattu 17.10.2020.

Lehto, Juha & Pöyhiä, Reino. 2015a. Hengenahdistus. Teoksessa Saarto, Tiina, Hänninen, Juha, Antikainen, Riitta & Vainio, Anneli (toim.) *Palliativinen hoito*. 3. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 92–110.

Lehto, Juha & Pöyhiä, Reino. 2015b. Hengenahdistuksen syynmukainen hoito. Teoksessa Saarto, Tiina, Hänninen, Juha, Antikainen, Riitta & Vainio, Anneli (toim.) *Palliativinen hoito*. 3. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 92–110.

Lehto, Juha & Pöyhiä, Reino. 2015c. Hengenahdistuksen oireenmukainen lääkehoito. Teoksessa Saarto, Tiina, Hänninen, Juha, Antikainen, Riitta & Vainio, Anneli (toim.) *Palliativinen hoito*. 3. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 92–110.

Lehto, Juha & Pöyhiä, Reino. 2015d. Hengenahdistuksen lääkkeetön hoito. Teoksessa Saarto, Tiina, Hänninen, Juha, Antikainen, Riitta & Vainio, Anneli (toim.) *Palliativinen hoito*. 3. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 92–110.

Lehto, Juha & Pöyhiä, Reino. 2015e. Hengenahdistuksen lääkkeetön hoito. Yskä. Runsaat hengitystie-eriteet. Hikka. Pleuraneste. Teoksessa Saarto, Tiina, Hänninen, Juha, Antikainen, Riitta & Vainio, Anneli (toim.) *Palliativinen hoito*. 3. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 92–110.

Lehto, Rebecca, R., Heeter, Carrie, Forman, Jeffrey, Shanafelt, Tait, Kamal, Arif, Miller, Patrick & Paletta, Micheal 2020. Hospice Employees' Perceptions of Their Work Environment: A Focus Group Perspective. *Environmental Research and Public Health* 17(17) 6147. <https://www.mdpi.com/1660-4601/17/17/6147>. Viitattu 6.12.2022.

Librach, S., Lawrence, Bouvette, Maryse, De Angelis, Carlo, Farley, Justine, Oneschuk, Doreen, Pereira, José, Luis & Syme, Ann 2010. Consensus recommendations for the management of constipation in patients with advanced, progressive illness. *National Library of Medicine* 40(5), 761-73. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21075273/>. Viitattu 30.6.2022.

Lopes-Júnior, Luis, Carlos, Sylvestre, Rosa, Gabriela, Manhães, Pessanha, Raphael, de Calvalho Schuab, Sara, Isabel, Pimentel, Zuqui, Nunes, Karolini, & Costa Amorim, Maria, Helena 2020. Efficacy of the complementary therapies in the management of cancer pain in palliative care: A systematic review. *Revista Latino-Americana de Enfermagem (RLAE)* 2020; 28, 1–17. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7529450/>. Viitattu 5.7.2022.

Lämsä, Riikka, Niemi, Mia & Seppänen, Marjaana 2021. Koti sairaalana - onnistuneen kotisairaaloiminnan edellytykset. *Kunnallisan kehittämissäätiön Julkaisu* 40. https://kaks.fi/wp-content/uploads/2021/03/40_koti-sairaalana.pdf. Viitattu 24.9.2022.

Machado Franco, Julia Helena, Braz, Evangelista, Carla, de Sousa, Dantas, Rodrigues, Mariana, Anderson, de Oliveira, Cruz, Ronny, da Silva, Machado, Freire, Franco, Indaya, Limeira, Freire, Mayara 2021. Music therapy in oncology: perceptions of children and adolescents in palliative care. *Anna Nery School Journal of Nursing/Escola Anna Nery Revista de Enfermagem* 25(5), 1-8. <https://web-p-ebscohost-com.ezproxy.savonia.fi/ehost/detail/detail?vid=3&sid=30ad7517-109e-4c6a-af49-265a63265620%40redis&bdata=JkF1dGhUeXBIPWlwLHNoaWImbGFuZz1maSZzaXRI-PWVob3N0LWxpdmU%3d#db=ccm&AN=152717674>. Viitattu 7.7.2022.

Mertens, Fien, Dabulle, Zoë, Lindskog, Evelyn, Deliens, Luc, Deveugele, Myriam & Pype, Peter 2020. Healthcare professionals' experiences of inter-professional collaboration during patient's transfers between care settings in palliative care: A focus group study. *Palliative Medicine* 35(2), 355-366. <https://journals-sagepub-com.ezproxy.savonia.fi/doi/10.1177/0269216320968741>. Viitattu 24.9.2022.

Mochamat, Cuhls, Henning, Sellin, Julia, Conrad, Rupert, Radbruch, Lukas & Mücke, Martin 2021. Fatigue in advanced disease associated with palliative care: A systematic review of non-pharmacological treatments. *Palliative Medicine* 35(4), 697–709. <https://journals-sagepub-com.ezproxy.savonia.fi/doi/10.1177/02692163211000628>. Viitattu 10.7.2022.

Muistisairaudet. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseura Duodecimin ja Societas Gerontologica Fennican, Suomen Geriatri -yhdistyksen, Suomen Neurologisen Yhdistyksen, Suomen Psykiatrian Yhdistyksen ja Suomen Yleislääketieteen Yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2020 (viitattu 16.11.2020). <https://www.kaypa-hoito.fi/hoi50044#s25>.

Muscaritoli, Maurizio, Arends, Jann, Bachmann, Patrick, Baracos, Vickie, Barthelemy, Nicole, Bertz, Hartmut, Bozzetti, Federico, Hütterer, Elisabeth, Isenring, Elizabeth, Kaasa, Stein, Krznaric, Zeljko, Laird, Barry, Larsson, Maria, Laviano, Alessandro, Mühlebach, Stefan, Oldervoll, Line, Ravasco Paula, Solheim, Tora, S, Strasser, Florian, de van der Schueren, Marian, Preiser, Jean-Charles & Bischoff, Stephan, C. 2021. Espen practical guideline: Clinical Nutrition in cancer. *Clinical Nutrition* 40 (2021), 2898–2913. <https://www.espen.org/files/ESPEN-Guidelines/ESPEN-practical-guideline-clinical-nutrition-in-cancer.pdf>. Viitattu 4.12.2022.

Muurinen, Sampo. 2015. Hengellinen hoito. Teoksessa Saarto, Tiina, Hänninen, Juha, Antikainen, Riitta & Vainio, Anneli (toim.) *Palliativinen hoito. 3. uudistettu painos*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 306–310.

Nivala-Huhtaniska, Niina & Nousiainen, Anu. 2015a. Suun ja hampaiden puhdistaminen. Teoksessa Saarto, Tiina, Hänninen, Juha, Antikainen, Riitta & Vainio, Anneli (toim.) *Palliativinen hoito. 3. uudistettu painos*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 115–153.

Nivala-Huhtaniska, Niina & Nousiainen, Anu. 2015b. Suun omahoito. Teoksessa Saarto, Tiina, Hänninen, Juha, Antikainen, Riitta & Vainio, Anneli (toim.) Palliatiivinen hoito. 3. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 115–153.

Nousiainen, Anu & Nivala-Huhtaniska, Niina. 2015a. Suun oireet ja suun tutkiminen. Teoksessa Saarto, Tiina, Hänninen, Juha, Antikainen, Riitta & Vainio, Anneli (toim.) Palliatiivinen hoito 3. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 115–153.

Nousiainen, Anu & Nivala-Huhtaniska, Niina. 2015b. Suun kuivuus. Teoksessa Saarto, Tiina, Hänninen, Juha, Antikainen, Riitta & Vainio, Anneli (toim.) Palliatiivinen hoito. 3. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 115–153.

Nyatanga, Brian 2016. Challenges of loss and grief in palliative care nursing. *British Journal of Community Nursing* 21(2), 106-106. <https://web-p-ebshost-com.ezproxy.savonia.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=8&sid=98765ea5-3f5a-4e02-b621-846c89b30e95%40redis>. Viitattu 8.10.2022.

Omahoidon määritelmä. Käypä hoito -suositus. Suomalainen lääkärisseura Duodecim ja Käypä hoito -työryhmä Kariksen hallinta. Helsinki: Suomalainen Lääkärisseura Duodecim, 2014 (viitattu 13.11.2020). <https://www.kaypahoito.fi/nix02107>.

Ottman-Salminen, Mirja, Kaunonen, Marja & Rannisto, Pasi-Heikki. 2022. Kliinisen työn johtaminen terveydenhuollon organisaatioissa: integroitu kirjallisuuskatsaus. *Tutkiva Hoitotyö* 20(1), 12–19. <https://tuhto-emagz-fi.ezproxy.savonia.fi/reader/issue/10228/308121/12>. Viitattu 10.12.2022.

Palliatiivinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkärisseuran Duodecimin ja Suomen Palliatiivisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkärisseura Duodecim, 2019 (viitattu 16.11.2020, 12.11.2022). <https://www.kaypahoito.fi/hoi50063>.

Pelto, Anna-Kaisa, Hökkä, Minna, Kajula, Outi & Kaakinen, Pirjo 2019. Kivunhoidon ohjaus syöpä sairastavan potilaan ja hänen läheisensä kuvaamana palliatiivisessa hoidossa - integroitu kirjallisuuskatsaus. *Tutkiva Hoitotyö* 17(2). <https://tuhto-emagz-fi.ezproxy.savonia.fi/reader/issue/10228/214266/22>. Viitattu 4.9.2022.

Peng, Cynthia, S., Baxter, Kelly & Lally, Kate, M. 2019. Music Intervention as a Tool in Improving Patient Experience in Palliative Care. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine* 36 (1), 45-49. <https://web-p-ebshost-com.ezproxy.savonia.fi/ehost/detail/detail?vid=10&sid=98765ea5-3f5a-4e02-b621-846c89b30e95%40redis&bdata=JkF1dGhUeXBIPWI-wLHNoaWImbGFuZz1maSZzaXRIPWVob3N0LWxpdmU%3d#db=ccm&AN=133509710>. Viitattu 10.7.2022.

Puusa, Anu 2020a. Haastattelutyytit ja niiden metodiset ominaisuudet. Teoksessa Puusa, Anu & Juuti, Pauli (toim.) Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät. Tallinna: Printon Trükikoda, 103–117.

Puusa, Anu 2020b. Näkökulmia laadullisen aineiston analysointiin. Teoksessa Puusa, Anu & Juuti, Pauli (toim.) Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät. Tallinna: Printon Trükikoda, 145–156.

Puusa, Anu & Julkunen, Saara 2020, Uskottavuuden arviointi laadullisessa tutkimuksessa. Teoksessa Puusa, Anu & Juuti, Pauli (Toim.) Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät. Tallinna. Printon Trükikoda, 189–227.

Pyszora, Anna, Budzynski, Jacek, Wojcik, Agnieszka, Prokop, Anna & Krajnik, Malgorzata. 2017. Physiotherapy programme reduces fatigue in patients with advanced cancer receiving palliative care: randomized controlled trial. *Supportive Care in Cancer* 25(9), 2899-2908. <https://link.springer.com/article/10.1007/s00520-017-3742-4>. Viitattu 26.6.2022.

- Pöyhiä, Reino, Guldogan, Eeva & Vanhanen, Aija 2018. Kotisairaala. 1. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Pöyhiä, Reino, Hänninen, Juha & Saarto, Tiina 2015. Ruokahaluttomuus. Teoksessa Saarto, Tiina, Hänninen, Juha, Antikainen, Riitta & Vainio, Anneli (toim.) Palliatiivinen hoito 3. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Rahko, Eeva & Koskela, Ritva. 2015a. Pahoinvoivan potilaan tutkiminen. Teoksessa Palliatiivinen hoito. Saarto, Tiina, Hänninen, Juha, Antikainen, Riitta & Vainio, Anneli (toim.) 3. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Rahko, Eeva & Koskela, Ritva. 2015b. Oksentelevan potilaan oireenmukainen hoito. Teoksessa Palliatiivinen hoito. Saarto, Tiina, Hänninen, Juha, Antikainen, Riitta & Vainio, Anneli (toim.) 3. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Rajala, Kaisa 2019. Quality of life and end of life care of patients with idiopathic pulmonary fibrosis in Finland. Artikkeliväitöskirja. Helsingin Yliopisto. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-51-4952-7>. Viitattu 15.10.2022.
- Ronkainen, Suvi, Pehkonen, Leila, Lindbom-Yläne, Sari & Paavilainen, Eija 2011. Tutkimuksen voimasanat. 1. painos. Helsinki: WSOYpro Oy.
- Saarelma, Kaija 2005. Palliatiivinen hoito kotisairaalassa. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim 2005; 121(2). 205–11. <https://www.duodecimlehti.fi/duo94746>. Viitattu 4.5.2021.
- Saarto, Tiina 2015. Mitä palliatiivisella hoidolla tarkoitetaan? Teoksessa Saarto, Tiina, Hänninen, Juha, Antikainen, Riitta & Vainio, Anneli (toim.) Palliatiivinen hoito. 3. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 10–28.
- Saarto, Tiina ja Finne-Soveri, Harriet 2019a. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon tila Suomessa. Alueellinen kartoitus ja ehdotuksia laadun ja saatavuuden parantamiseksi. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus, Helsinki. https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161396/R_14_19_Palliatiivisen_hoidonjasaattohoidon_tila.pdf?sequence=1&isAllowed=y. Viitattu 17.11.2020.
- Saarto, Tiina ja Finne-Soveri, Harriet 2019b. Suositus palliatiivisen hoidon palveluiden tuottamisesta ja laadun parantamisesta Suomessa. Palliatiivisen hoidon asiantuntijaryhmän loppuraportti. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus, Helsinki. https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161946/STM_2019_68_Rap.pdf?sequence=1&isAllowed=y. Viitattu 17.11.2020.
- Saarto, Tiina, Lyytikäinen, Matti, Ahtiluoto, Satu, Junntila, Kristiina, Lehto, Juho, Finne-Soveri, Harriet, Hammar, Teija, & Forsius, Pirita 2022. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kansallinen laatusuositus. Terveystieteiden tutkimuskeskus, Helsinki. https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/144065/OHJ2022_004_08042022.pdf?sequence=4&isAllowed=y. Viitattu 15.10.2022.
- Saranpää, Anne 2015. Sosiaalityöntekijä. Teoksessa Saarto, Tiina, Hänninen, Juha, Antikainen, Riitta & Vainio, Anneli (toim.) Palliatiivinen hoito 3. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 214–240.
- Saukkonen, Marita, Viitala, Anu, Lehto, Juho T & Åstedt-Kurki, Päivi 2017. Syöpäpotilaan ja hänen läheisensä selviytymistä edistävät tekijät palliatiivisen hoidon aikana systemaattinen – kirjallisuuskatsaus. Hoitotiede 29(3), 195–206. <https://elektra-helsinki-fi.ezproxy.savonia.fi/se/h/0786-5686/29/3/syopapot.pdf>. Viitattu 4.9.2022.
- Savonia-ammattikorkeakoulu 2022a. Osaamistavoitteet. Omahoidon tukeminen ja kansansairauksien hoitotyö. <https://www.savonia.fi/opiskele-tutkinto/tutkinnot-ja-hakeminen/opetus suunnitelmat/?yks=KS&krtid=1345&tab=2>. Viitattu 22.10.2022.

Savonia-ammattikorkeakoulu 2022b. Osaamistavoitteet. Palliatiivinen hoito. <https://www.savonia.fi/opiskele-tutkinto/tutkinnot-ja-hakeminen/opetusuunnitelmat/tulostinystavallinen-opetusuunnitelma/?krtid=1338>. Viitattu 29.10.2022.

Schulman-Green, Dena, Brody, Abraham, Gilbertson-White, Stephanie, Whittemore, Robin & McCorkle, Ruth 2018. Supporting self-management in palliative care throughout the cancer care trajectory. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care* 12(3), 299-307. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8099020/>. Viitattu 27.7.2022.

Schwartz, Anna L., Mori, Motomi, Gao, Renlu, Nail, Lillian M. & King, Marjorie E. 2001. Exercise reduces daily fatigue in women with breast cancer receiving chemotherapy. *Medicine & Science in Sports & Exercise* 33(5), 718–723. <https://web-p-ebsochost-com.ezproxy.savonia.fi/ehost/detail/detail?vid=14&sid=98765ea5-3f5a-4e02-b621-846c89b30e95%40redis&bdata=JKF1dGhUeXBIPWI-wLHNoaWImbGFuZz1maSZzaXRIPWVob3N0LWxpdmU%3d#AN=107054671&db=ccm>. Viitattu 27.7.2022.

Sekse, Ragnhild, Johanne, Tveit, Hundskår, Irene, & Ellingsen, Sidsel 2017. The nurse's role in palliative care: A qualitative meta-synthesis. *Journal of Clinical Nursing*, 27. <https://web-s-ebsochost-com.ezproxy.savonia.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=6&sid=240168b7-9017-49ed-89da-14db3b5ee1de%40redis>. Viitattu 27.11.2022.

Sipola, Virpi, Pöyhiä, Reino, Anttonen, Mirja Sisko & Pajunen, Mira 2021. Potilaan spirituaaliteetin tukeminen ja eksistentiaaliset kysymykset palliatiivisessa hoidossa - Kansallinen suositus. Suomen evankelisluterilaisen kirkon julkaisuja. *Kirkko ja toiminta* 113. Helsinki. https://bin.yhdistys-avain.fi/1573258/CDc4cnbozGgnIYM5xjbl0WG20x/31740186_KKH_Potilaan_eksistentiaaliset_kysymykset_Kirkko_ja_toi.pdf. Viitattu 22.10.2022.

Sulosaari, Virpi, Elomaa-Krapu, Minna, Hopia, Hanna, Koivunen, Kirsi, Leinonen, Rauni, Liikanen, Ulla, Penttinen, Ulla, Törmänen, Outi, Walta, Leena & Heikkilä, Johanna 2020. Ydinkompetenssit kliinisen asiantuntijan (ylempi AMK) koulutuksessa. *Journal of Finnish Universities of Applied Sciences*. <https://uasjournal.fi/1-2020/kliinisen-asiantuntijan-ydinkompetenssit/>. Viitattu 9.10.2022.

Surakka, Tiina, Mattila, Kati-Pupita, Åstedt-Kurki, Päivi, Kylmä, Jari & Kaunonen, Marja 2015. Palliatiivinen hoitotyö, parantumattomasti sairas ja hänen perheensä. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.

Sydämen vajaatoiminta. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseura Duodecimin ja Suomen Kardiologisen Seuran asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2017 (viitattu 3.2.2023). Saatavilla internetissä: <https://www.kaypahoito.fi/hoi50113#s21>.

Temel, Jennifer, S., Greer, Joseph A., Muzikansky, Alona, Gallagher, Emil, y R., Admane, Sonal, Jackson, Vicki, A., Dahlin, Constance, M., Blinderman, Craig, D., Jacobsen, Juliet, Pirl, William, F., Billings, J., Andrew & Lynch, Thomas, J. 2010. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *The New England Journal of medicine* 363, 733-742. <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa1000678>. Viitattu 27.7.2022.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2019. Yleistietoa kansantaudeista. Verkkojulkaisu. Päivitetty 8.11.2019. <https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/yleistietoa-kansantaudeista>. Viitattu 23.10.2022.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2022. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kansallinen laatusuositus. Työryhmä: Saarto, Tiina, Lyytinen, Matti, Ahtiluoto, Satu, Juntila, Kristiina, Lehto, Juho, Finne-Soveri, Harriet, Hammar, Teija & Forsius, Pirta. Verkkojulkaisu. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-824-8>. Viitattu 15.10.2022.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2011. Potilasturvallisuusopas, potilasturvallisuus lainsäädännön ja toimeenpanon tueksi. Potilasturvallisuus strategian asiantuntijaryhmä: Johnson, Pia Maria, Koivuranta-Vaara, Päivi, Doupi, Persephone, Finne-Soveri, Harriet, Keistinen, Timo, Nenonen, Mikko, Nio, Asko, Nordström, Soila, Ojanen, Juhani, Pennanen, Pirjo, Rintanen, Hannu, Saario, Ilkka, Salminen,

Kristine, Nuorteva, Leena & Rintanen, Hannu. Verkkojulkaisu. <https://thl.fi/documents/10531/104871/Opas%202011%2015.pdf>. Viitattu 14.12.2022.

Teunissen, Saskia, C.C.M., Wesker, Wendy, Kruitwagen, Cas, De Haes, Hanneke, C.J.M., Voest, Emile, E. & De Graeff, Aleksander 2007. Symptom prevalence in patients with incurable cancer: A Systematic review. *Journal of Pain and Symptom Management* 34(1), 94-104. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392407002011>. Viitattu 27.7.2022.

Thurman, Katri 2016. Tautinen Suomi. Kansansairauksien synty ja hoito. 1. painos. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.

Tirola, Heli, Poutanen, Veli-Matti & Pykkänen, Liisa 2017. Syöpään sairastuneet ja heidän läheisensä tarvitsevat tukea ja palveluohjausta - Syöpäjärjestöjen ammattilaisten näkökulma. *Sosiaalipedagoginen aikakausikirja 2020* (21). <https://journal.fi/sosiaalipedagogiikka/article/view/86871/58859>. Viitattu 12.12.2022.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. (uudistettu laitos). Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2013. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsittely Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2012. Helsinki. https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf. Viitattu 18.1.2021.

Valtion ravitsemusneuvottelukunta 2022. Ravitsemussuositus osa 1 – luvut 1–11. Käsikirjoitusluonnos julkiseen kommentointiin 11.3.2022. https://www.ruokavirasto.fi/globalassets/teemat/terveyttiedistava-ruokavalio/ravitsemus--ja-ruokasuositukset/ravitsemushoito/ravitsemushoitosuositus_osa-i-julkisen-kommentointi.11.3.2022.pdf. Viitattu 12.11.2022.

Venkatasalu, Murikumar, Ramasamy, Murang, Zaidah, Rizidah, Ramasamy, Divya Thirumalai Rajam & Dhaliwal, Jagjit, Singh 2020. Oral health problems among palliative and terminally ill patients: an integrated systematic review. *BMC Oral Health* 79(20) <https://bmcoralhealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12903-020-01075-w>. Viitattu 3.9.2022.

Vierula, Hertta 2016. Yhteistyö vähentää kuolevien pallolua. *Lääkärilehti* 23(2016), 1662–1664. <https://www.laakarilehti.fi/ajassa/ajankohtaista/yhteistyo-vahentaa-kuolevien-pallottelua/>. Viitattu 15.10.2022.

Vigstad, Sverre, Clancy, Anne & Broderstad, Ann, Ragnhild 2019. Palliative patients get greater relief from early screening of symptoms and implementation of measures. *Norwegian Journal of Clinical Nursing*. <https://sykepleien.no/forskning/2018/12/palliative-pasienter-far-bedre-lindring-med-tidlig-symptomvurdering-og-tiltak>. Viitattu 4.12.2022.

Vilkka, Hanna 2021. Tutki ja kehitä. 5. päivitetty painos. Keruu: Otavan Kirjapaino Oy.

Walshe, Catherine 2020. Aims, actions and advance care planning by district nurses providing palliative care: an ethnographic observational study. *British Journal of Community Nursing* 25(6), 276-286. <https://web-p-ebsohost-com.ezproxy.savonia.fi/ehost/detail/detail?vid=18&sid=98765ea5-3f5a-4e02-b621-846c89b30e95%40redis&bdata=JkF1dGhUeXBIPWI-wLHNoaWImbGFuZz1maSZzaXRIPWVob3N0LWxpdmU%3d#AN=143597503&db=ccm>. Viitattu 12.1.2021.

World Health Assembly 66.10, 2013. Follow-up to the Political Declaration of the High-level Meeting of the General Assembly on the Prevention and Control of Non-communicable Diseases. https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA66/A66_R10-en.pdf?ua=1. Viitattu 26.1.2023.

World Health Organisation 2020. WHPCA Worldwide hospice palliative care alliance. *Global Atlas of Palliative Care*. 2nd Edition. London, UK 2020. <https://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>. Viitattu 23.11.2020.

Yildirim, Dilek, Can, Gülbeyaz & Köknel Talu, Gül 2019. The efficacy of abdominal massage in managing opioid-induced constipation. *European Journal of Oncology Nursing* 41, 110-119.
<https://www-sciencedirect-com.ezproxy.savonia.fi/science/article/pii/S1462388919300572?via%3Dihub>. Viitattu 3.7.2022.

Zitting, Joakim, Laulainen, Sanna & Niiranen, Vuokko 2019. Lähi- ja keskijohdon osaamisvaatimukset sosiaali- ja terveyspalvelujen integraatiossa. *Yhteiskuntapolitiikka* 84 (2019): 4, s. 380–392.
https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/138586/YP1904_Zittingym.pdf?sequence=2&isAllowed=y. Viitattu 11.12.2022.

LIITE 1 TUTKIMUSTIEDOTE

TUTKIMUSTIEDOTE TUTKIMUKSEEN OSALLISTUJALLE

Palliativisen potilaan omahoidon tukeminen kotisairaalassa sairaanhoitajien kokemana

Savonia ammattikorkeakoulu, ylempi ammattikorkeakoulututkinto. Kliininen asiantuntija, omahoidon tukeminen ja kansansairauksien hoitotyö, Kliininen asiantuntija, palliativinen hoito

Hyvä kotisairaalan sairaanhoitaja,

Kutsumme Sinut osallistumaan Palliativisen potilaan omahoidon tukeminen kotisairaalassa sairaanhoitajien kokemana -tutkimukseen. Tutkimuksen kohderyhmänä on Kuopion kotisairaalan palliativista hoitotyötä tekevät sairaanhoitajat.

Vapaaehtoisuus

Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista, eikä osallistuminen edellytä ennakkovalmistautumista.

Tutkimuksen tarkoitus ja tutkittavat

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kartoittaa kotisairaalassa työskentelevien sairaanhoitajien kokemuksia palliativisen potilaan omahoidon tukemisessa. Tutkimuksen kohderyhmän muodostavat Kuopion, Iisalmen ja Joensuun kotisairaaloiden sairaanhoitajat.

Tutkimuksen kulku

Tutkimus suoritetaan teemahaastatteluna. Tutkimusaineisto analysoidaan sisällönanalyysimenetelmällä.

Tietojen luottamuksellisuus ja tietosuoja

Tutkimuksessa kerätty tieto on luottamuksellista. Tutkimusaineisto kerätään niin, että henkilökohtaisten tietojen tunnistaminen ei ole mahdollista. Tutkimusaineistoa ei luovuteta ulkopuolisille. Tutkimuksen tekijät ovat vaitiolovelvollisia sekä noudattavat hyvää tieteellistä käytäntöä. Tutkimuksesta saatu aineisto hävitetään tutkimuksen valmistuttua.

Tutkimustulosten julkistaminen

Tämä tutkimus on osa Savonia ammattikorkeakoulun ylempään ammattikorkeakoulututkinnon suorittamista. Opinnäytetyö tekevät kaksi opiskelijaa, jotka opiskelevat kliinisen asiantuntijan koulutusohjelmassa: palliativinen hoito sekä omahoidon tukeminen ja kansansairauksien hoitotyö.

Tutkimuksen tekijät

Tarja Hakkarainen, Savonia ammattikorkeakoulu, Kuopio

Kliininen asiantuntija, palliativinen hoito

██

████████████████

Anu Laukkanen, Savonia ammattikorkeakoulu, Kuopio

Kliininen asiantuntija, omahoidon tukeminen ja kansansairauksien hoitotyö

██

████████████████████

LIITE 2 TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tutkimuskysymykset

Tutkimuskysymys 1.

Kuvaile/kerro miten koet työssäsi palliatiivisen potilaan omahoidon tukemisen (kipu (lääkkeetön kivunhoito), väsymys, hengenahdistus, ruokahaluttomuus, pahoinvointi, ummetus, suunhoito)?

Tutkimuskysymys 2

Kuvaile/kerro miten koet työssäsi palliatiivisen potilaan sosiaalisen, hengellisen, eksistentiaalisen ja emotionaalisen tukemisen onnistuvan?

Tutkimuskysymys 3

Miten koet moniammatillisen yhteistyön onnistuvan sosiaalisen, hengellisen, eksistentiaalisen ja emotionaalisen tuen tarjoamisen palliatiivisen omahoidon tukemisessa?

Tutkimuskysymys 4

Millaista tukea saat työssäsi palliatiivisen potilaan omahoidon tukemisessa, millaista tukea koet tarvitsevasi?