

Sonja Karola & Tanja Mutikainen

# KOTISAATTOHOITO

## Opas omaisille

Opinnäytetyö

Sosiaali- ja terveysalan ammattikorkeakoulututkinto

Sairaanhoidajakoulutus

2024



**Kaakkois-Suomen  
ammattikorkeakoulu**

Tutkintonimike	Sairaanhoitaja (AMK)
Tekijä/Tekijät	Sonja Karola, Tanja Mutikainen
Työn nimi	Kotisaattohoito – opas omaisille
Toimeksiantaja	Etelä-Savon hyvinvointialue
Vuosi	2024
Sivut	67 sivua, liitteitä 18 sivua
Työn ohjaaja(t)	Anu Muhonen, Sari Pölönen

## TIIVISTELMÄ

Palliatiivinen hoito on oireenmukaista ja kokonaisvaltaista hoitoa parantumattomasti sairaille, kun parantavasta hoidosta ei ole enää hyötyä. Palliatiivisen hoidon tavoite on lievittää kipua ja muuta fyysistä, psykososiaalista ja henkistä kärsimystä, jotta potilas ja hänen läheisensä voisivat elää mahdollisimman aktiivista ja omannäköistä elämää potilaan kuolemaan saakka. Läheisen huomiointi ja tuki ovat tärkeässä osassa palliatiivisessa hoidossa. Saattohoito on osa palliatiivista hoitoa, ja se sijoittuu elämän viimeisille viikoille tai päiville. Koti on ihmisille tärkeä paikka, ja se lisää saattohoidossa olevan hyvinvointia, ylläpitää itsenäisyyttä ja säilyttää elämänlaatua parempana pidempään. Tutkimuksen mukaan yhä useampi potilas haluaa kuolla kotonaan. Kansallisen laatusuosituksen mukaan kotisaattohoidon tulisi olla mahdollista sitä haluavalle.

Opinnäytetyömme tarkoituksena oli tehdä kattava opas kotisaattohoidosta omaisille. Tavoitteenamme on lisätä saattohoitopotilaiden omaisten tietoutta kotisaattohoidosta. Opinnäytetyö on tehty yhteistyössä Etelä-Savon hyvinvointialueen palliatiivisen yksikön kanssa. Palliatiivisen yksikön henkilökunta voi antaa oppaan potilailleen ja heidän omaisilleen, jotta nämä voivat tutustua kotisaattohoidon mahdollisuuteen.

Opas toteutettiin tuotekehitysprosessina. Tuotekehitysprosessissa on viisi vaihetta, jotka ovat kehittämistarpeen tunnistaminen, ideointivaihe, luonnosteluvaihe, kehittelyvaihe ja viimeistelyvaihe. Kehittämistarpeen tunnistaminen alkoi siitä, kun löysimme aiheen koulun aihepankista. Palliatiivinen keskus etsi kotisaattohoito oppaalle tekijää. Otimme yhteyttä toimeksiantajamme yhteyshenkilöön ja teimme toimeksiantosopimuksen. Ideointivaiheessa keskustelimme hänen kanssaan siitä, minkälainen oppaan tulisi olla ja mikä sen käyttötarkoitus on. Luonnosteluvaiheessa etsimme teoriatietoa palliatiivisesta hoidosta, saattohoidosta ja kotisaattohoidosta. Tietopohjana käytimme niin suomalaisia kuin englanninkielisiä tutkimuksia, ja nämä loivat teoreettisen viitekehyksen oppaalle. Kehittelyvaiheessa valmistimme varsinaisen oppaan. Lähetimme oppaan toimeksiantajamme yhteyshenkilölle, joka välitti sen hoitohenkilökunnalle. Pyysimme hoitohenkilökuntaa tutustumaan oppaaseen ja vastaamaan sen jälkeen Webropol-kyselyyn, jolla selvitimme oppaan ulkonäköä ja sisältöä. Viimeistelyvaiheessa teimme kyselystä saatujen palautteiden perusteella muutoksia oppaaseen. Muutosten tekemisen jälkeen opas valmistui. Toimeksiantajamme saa tarvittaessa päivittää opasta.

Jatkokehityssaiheena ehdotamme tekemään sellaisen kotisaattohoito-oppaan omaisille, johon haastateltaisiin jo omaisensa saattohoitaneita ihmisiä. Näin saataisiin tietää omaisten todellinen tuen ja tiedon tarve ja tehtyä opas, joka varmasti palvelee kotisaattohoidettavan omaisia.

**Asiasanat:** saattohoito, kotisaattohoito, opas, palliatiivinen hoito, omainen.

Degree title	Bachelor of Health Care
Author (authors)	Sonja Karola, Tanja Mutikainen
Thesis title	Home hospice care- guidebook for relatives
Commissioned by	Wellbeing services county of South Savo
Time	2024
Pages	67 pages, 18 pages of appendices
Supervisor	Anu Muhonen Sari Pölönen

## ABSTRACT

Palliative care is symptomatic and comprehensive treatment for terminally ill patients when curative treatment is no longer useful. The goal of palliative care is to alleviate pain and other physical, psychosocial, and mental suffering, so that the patient and her loved ones can live as active life of their own as possible until the patient's death. Considering and support a loved one are an important part of palliative care. Hospice care is part of palliative care and takes place in the last weeks or days of life. Home is an important place for people, and it increases the well-being of the person in hospice care, maintains independence and maintains a better quality of life for longer. According to research, more and more patients want to die at home. According to the national quality recommendation, home hospice care should be possible for those who want it.

The purpose of our thesis was to create a comprehensive guide to home hospice care for relatives. Our goal was to increase the awareness of hospice patients' relatives about home hospice care. The thesis work has been done in cooperation with the palliative care unit of the Wellbeing services county of South Savo. The nursing staff of the palliative care unit can give the guide to their patients and their relatives, so that they can familiarize themselves with the possibility of home hospice care.

The guide was implemented as a product development process. There are five stages in the product development process. The identification of the need for development began when we found the topic in the school's topic bank, where the palliative care center was looking for an author for the guide and we made a commission agreement. In the ideation phase, we discussed with the manager about what the guide should include and what its purpose of use is. In the drafting phase, we were looking for theoretical knowledge. We used both Finnish and English-language studies as a data base, and these created a theoretical framework for the guide. In the development phase, we prepared the actual guide. We sent the guide to our client's contact person, who forwarded it to the nursing staff. We asked them to familiarize themselves with the guide and then answer the Webropol survey, which we used to find out opinions about the appearance and content of the guide. In the finalization phase, we made changes to the guide based on the feedback received from the survey. Our client may update the guide if necessary.

As a further development, we would suggest making a home hospice guide for relatives, in which people who have already cared for their loved ones in hospice care would be interviewed. In this way, the relatives' real need for support and information would become clear.

**Key words:** hospice care, home hospice care, guide, palliative care, relative.

## SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	6
2	TOIMEKSIANTAJAN KUVAUS.....	7
3	PALLIATIIVINEN HOITO.....	8
3.1	Saattohoito .....	9
3.2	Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestämismalli.....	10
3.3	Kuolevan potilaan hoito .....	11
3.4	Kivun hoito.....	14
3.5	Psyykkinen ja hengellinen hoito.....	15
3.6	Kuoleman merkit ja kuolema kotona.....	17
4	KOTISAATTOHOITO.....	17
4.1	Omainen kotisaattohoidossa .....	19
4.2	Omaisien tukeminen.....	20
4.3	Taloudelliset tuet.....	22
4.4	Hoidettavat asiat kuoleman jälkeen .....	23
5	HYVÄ OPAS.....	24
6	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE .....	26
7	TUOTEKEHITYSPROSESSI.....	26
7.1	Ongelmien ja kehittämistarpeiden tunnistaminen .....	26
7.2	Ideavaihe.....	27
7.3	Luonnosteluvaihe.....	29
7.4	Kehittelyvaihe .....	30
7.5	Viimeistelyvaihe .....	35
8	POHDINTA.....	36
8.1	Oppaan tarkastelu .....	36
8.2	Opinnäytetyön prosessin tarkastelu.....	38
8.3	Eettisyys ja luotettavuus .....	39
8.4	Johtopäätökset ja jatkokehityksiä .....	43

## LIITTEET

- Liite 1. Tiedonhakutaulukko
- Liite 2. Kirjallisuuskatsaustaulukko
- Liite 3. Oppaan hahmotelma
- Liite 4. Saatekirje
- Liite 5. Webropol-kysely

## 1 JOHDANTO

Maailman terveysjärjestö WHO:n määritelmän mukaan palliatiivinen hoito on oireenmukaista hoitoa parantumattomasti sairaille. Saattohoito sijoittuu elämän viimeisille viikoille tai päiville ja se on osa palliatiivista hoitoa. Palliatiivisessa hoidossa ei ole tarkoituksena nopeuttaa tai lykätä kuolemaa, vaan se on normaali tapahtuma. WHO:n mukaan palliatiivisen hoidon tarkoitus on ehkäistä ja lievittää sairauden aiheuttamaa kärsimystä, jotta potilas voisi elää mahdollisimman aktiivista ja omannäköistä elämää kuolemaansa saakka. Palliatiivisessa hoidossa otetaan huomioon potilaan fyysiset, psykososiaaliset ja hengelliset tarpeet sekä tuetaan läheisiä sairauden aikana ja kuoleman jälkeen. (Global Atlas of Palliative Care 2020.)

Noin 55 000 ihmistä kuolee vuosittain Suomessa. Suurin osa heistä kuolee iäkkäinä pitkäaikaisiin kroonisiin sairauksiin. WHO:n arvion mukaan Suomessa elämän loppuvaiheessa palliatiivista hoitoa tarvitsee vuosittain ainakin 30 000 ihmistä. (Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kansallinen laatusuositus 2022.) WHO:n mukaan palliatiivisen hoidon tarve ei ole koskaan ollut yhtä suurta kuin nyt, ja WHO:n arvion mukaan palliatiivisen hoidon tarve kaksinkertaistuu vuoteen 2060 mennessä väestön ikääntymisen, syöpien ja muiden sairauksien lisääntymisen takia. (Global Atlas of Palliative Care 2020.)

Saattohoitosuosituksen mukaan kotisaattohoidon tulisi olla mahdollista sitä haluavalle. Usein kotisaattohoito edellyttää läheisen läsnäoloa. Kotisaattohoidossa korostuu kuolevan hoidon lisäksi myös läheisen huomioiminen. (Kotisaattohoito 2021.) Anttosen ja Mäki-Petäjä-Leinosen tutkimuksen mukaan positiiviset kokemukset kotisaattohoidossa ovat yhteydessä sosiaali- ja terveyspalveluiden saatavuuteen ja laatuun, hyvään kohteluun, kokonaisvaltaisen tuen saamiseen sekä informaatioon ja neuvontaan (Anttonen & Mäki-Petäjä-Leinonen 2022).

Toimeksiantajamme on Etelä-Savon hyvinvointialue Eloisa ja sen palliatiivinen keskus. Toimeksiantajallamme on tarve oppaalle, joka tulee omaisten käyttöön kotisaattohoitoon. Valitsimme aiheen sen tärkeyden ja ajankohtaisuuden

vuoksi, sillä palliatiivisen hoidon ja saattohoidon tarve kasvaa ja etenkin kotisaattohoidon uskotaan lisääntyvän. Omaisen ohjaaminen ja neuvonta lisää positiivista kokemusta kotisaattohoidosta (Bainbridge 2017).

Teimme opinnäytetyömme tuotekehitysprosessina. Opinnäytetyömme tarkoituksena oli tehdä kattava opas kotisaattohoidosta Etelä-Savon hyvinvointialueen palliatiivisen keskuksen potilaiden omaisille. Tavoitteenamme on lisätä saattohoitopotilaiden omaisten tietoutta kotisaattohoidosta.

## **2 TOIMEKSIANTAJAN KUVAUS**

Toimeksiantajamme on Etelä-Savon hyvinvointialue Eloisa. Eloisa on perustettu vuoden 2023 alussa sosiaali- ja terveydenhuollon uudistuksen eli sote-uudistuksen myötä. Hyvinvointialueella on itsehallinto, jossa ylin päätösvalta on aluevaltuustolla. Aluevaltuusto vastaa hyvinvointialueen toiminnasta ja taloudesta. Hyvinvointialueen asukkaat voivat äänestää aluevaaleissa, jossa valitaan aluevaltuusto, ja ne järjestetään kuntavaalien yhteydessä. Etelä-Savon hyvinvointialue järjestää sosiaali- ja terveydenhuollon sekä pelastustoimen palvelut Etelä-Savon 12 kunnan alueella. Alueen kuntia ovat Enonkoski, Hirvensalmi, Juva, Kangasniemi, Mikkeli, Mäntyharju, Pertunmaa, Pieksämäki, Puumala, Rantasalmi, Savonlinna ja Sulkava. Näiden yhteenlaskettu väestöpohja on noin 133 000 henkilöä. Eloisan alueella on 190 toimipistettä, ja se työllistää noin 7900 sosiaali- ja terveyspalveluiden sekä pelastustoimen palveluiden ammattilaista. (Tietoa hyvinvointialueesta s.a.)

Etelä-Savon hyvinvointialueen palliatiivinen keskus toimii Mikkelissä ja Savonlinnassa, ja se palvelee koko Eloisan alueen väestöä. Molemmat toimipisteet ovat B-tason yksiköitä, joissa työskentelee erityiskoulutettu henkilökunta, moniammatillinen tiimi sekä vapaaehtoisia. Palliatiiviseen keskuksen kuuluvat molemmissa kaupungeissa palliatiivinen vastaanotto, osasto sekä kotisairaala, ja keskukselta annetaan muille osastoille palliatiivista konsultaatiota. Savonlinnan osasto ja vastaanotto sijaitsevat keskussairaalan tontilla. Mikkelin yksikkö toimii Mielen ja kuntoutuksen talossa keskussairaalan tontilla.

Vastaanotolle tullaan läheteellä, ja tarvittaessa sairaanhoitajan ja lääkärin konsultaatiotiimi tekee arviokäynnin muihin yksiköihin. Lääkärit tekevät myös

kotikäyntejä. Ensikäynnillä potilaalle laaditaan yksilöllinen hoitosuunnitelma, ja sen jälkeen potilas jää palliatiivisen vastaanoton seurantaan. Potilaalla on yleensä tukiosastopaikka valmiina, johon hän voi tarvittaessa siirtyä.

Kotisaattohoitopotilaiden hoidossa tehdään tiivistä yhteistyötä kotisairaalan, ensihoidon ja liikkuvan sairaanhoitajan yksikön Lissun kanssa. (Palliatiivisen lääketieteen yhdistys s.a.)

Eloisan alueella toimii kolme moniammatillista kotisairaalan yksikköä, ja ne toimivat Mikkelin, Savonlinnan ja Pieksämäen alueella. Nämä palvelevat asiakkaitaan alueellisesti. Kotisairaala tarjoaa sairaalatasoista hoitoa potilaan kotonan, ja se toimii ympärivuorokautisesti. Kotisairaalassa hoidetaan myös parantumattomasti sairaita asiakkaita toteuttamalla palliatiivista hoitoa ja kotisaattohoitoa. Kotisairaala tekee tiivistä yhteistyötä kotihoidon, ensihoidon ja monialaisten liikkuvien yksiköiden kanssa. (Kotisairaalapalvelut s.a.)

Palliatiivinen keskus tarvitsee kotisaattohoitopotilaan omaisille oppaan, josta löytyy kaikki tarvittava tieto kotisaattohoidosta ja yhteistyötahoista niin, että omaisen ei tarvitse hakea tietoa monesta paikasta vaan kaikki tarpeellinen löytyy oppaasta.

### **3 PALLIATIIVINEN HOITO**

Palliatiivinen hoito on oireenmukaista hoitoa parantumattomasti sairaille, silloin kun parantavasta hoidosta ei saada enää hyötyä. Maailman terveysjärjestö WHO määrittelee oireenmukaisen hoidon kokonaisvaltaiseksi hoidoksi potilaalle ja hänen läheisilleen. Palliatiivisen hoidon tavoite on lievittää kipua ja muuta fyysistä, psykososiaalista ja henkistä kärsimystä, jotta potilas ja hänen läheisensä voisivat elää mahdollisimman aktiivista elämää potilaan kuolemaan saakka. Palliatiivisessa hoidossa ei jouduteta tai hidasteta kuolemaa, vaan se on luonnollinen tapahtuma. (Global Atlas of Palliative Care 2020.)

Palliatiivinen hoito tulisi aloittaa riittävän ajoissa, jo parantavien hoitojen aikana elämänlaadun parantamiseksi. Palliatiivinen hoito ei tarkoita hoitamatta jättämistä, vaan siinä keskitytään oireiden hoitoon. Palliatiivisen hoidon aikana voi saada esimerkiksi sädehoitoa oireita lievittämään. (Global Atlas of Palliative Care 2020.)



Palliatiivista hoitoa tulee saada vuorokauden ympäri, ja siihen siirryttäessä lääkäri kirjaa diagnoosin potilaan tietoihin ICD10-koodilla Z51.5 Palliatiivinen hoito. Ennen hoitolinjauksen tekemistä asiasta on keskusteltava potilaan ja hänen läheisensä kanssa ja pyrittävä tekemään päätös hoitolinjauksesta yhteisymmärryksessä. Potilaan ja läheisen kanssa tulee tehdä ennakoiva hoitosuunnitelma ja hoitotahto, josta ilmenevät muun muassa hoitopaikka, joka voi olla potilaan koti ja hoitolinjaus, tarvittavat hoitokeinot ja hoidon rajaukset. Hoitosuunnitelmasta tulisi löytyä myös ennakoiva suunnitelma potilaan kipujen ja muiden fyysisten oireiden hoidosta sekä hänen ja läheisensä psyykkisen, sosiaalisen ja henkisen tuen tarpeesta. Suunnitelmaa päivitetään ja muutetaan aina tarpeen mukaan. (Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kansallinen laatusuositus 2022.)

### **3.1 Saattohoito**

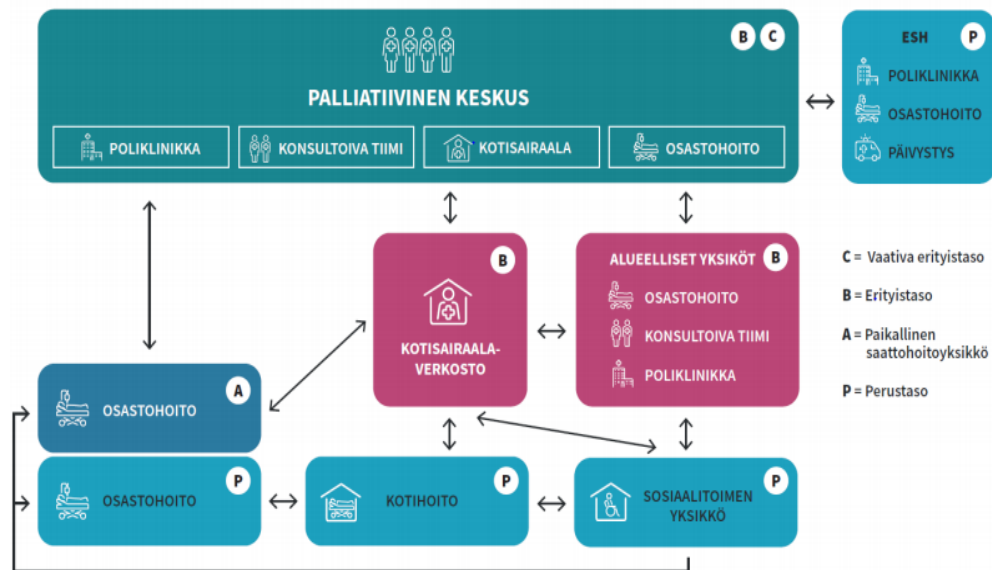
Saattohoito ajoittuu elämän viimeisille viikoille tai päiville ja se on osa palliatiivista hoitoa. Vainajan arvokas kohtelu on osa saattohoitoa. (Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kansallinen laatusuositus 2022.) Saattohoito on moniammatillista hoitoa, jossa ovat mukana terveydenhoitoalan ammattilaiset sekä vapaaehtoiset. Terveydenhoitoalan ammattilaiset antavat lääketieteellistä, psykologista ja hengellistä tukea. Vapaaehtoiset antavat lääketieteen ulkopuolista tukea. WHO:n määritelmän mukaan saattohoidon tavoite on auttaa kuolevaa ihmistä saamaan rauhaa, lohtua ja arvokkuutta. Saattohoidon tavoitteena on myös läheisten tukeminen ja auttaminen. (Global Atlas of Palliative Care 2020.)

Saattohoitopäätös kirjataan potilaan hoitokertomukseen, ja se pitää sisällään päätöksen pidättäytyä elvytyksestä. Saattohoitopäätöstä tehtäessä on päivitettävä hoitosuunnitelma. Hyvällä hoitosuunnitelmalla voidaan ennaltaehkäistä turhat sairaalasiirrot, jotka rasittavat potilasta. (Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kansallinen laatusuositus 2022.)

### 3.2 Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestämismalli

Palliatiivinen hoito on moniammatillista hoitotyötä, ja siihen osallistuu eri toimijoita niin sosiaali- ja terveydenhuoltoalalta kuin seurakunnista ja vapaaehtoisistakin (Palliatiivinen hoito 2019).

Suomessa on käytössä kolmiportainen palliatiivisen hoidon järjestämismalli. Tässä järjestämismallissa perustason lisäksi on A – perustason saattohoitoyksiköt, B – erityistason palliatiivisen hoidon ja saattohoidon yksiköt ja keskuksat ja C – vaativan erityistason palliatiiviset keskuksat. Perustasoksi lasketaan kaikki sosiaali- ja terveydenhuollon yksiköt, joissa hoidetaan kuolevia. Suurin osa potilaista voidaan hoitaa perus- tai A-tasolla. Tällä järjestämismallilla pyritään takaamaan kaikille suomalaisille paikasta riippumatta tasa-arvoinen ja tarvelähtöinen palliatiivinen hoito sekä välttämään turhia sairaalasiirtoja. (Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kansallinen laatusuositus 2022.)



Kuva 1. Palliatiivisen hoidon palveluketjumalli (Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kansallinen laatusuositus 2022)

Potilaan palliatiivisen hoidon hoitovastuu on palliatiivisella keskuksella. Palliatiivista hoitoa toteutetaan potilaan toivomuksen mukaisesti joko kotona, osastolla tai pitkäaikaishoidossa, kuten tehostetussa palvelutalossa. Nämä hoitot konsultoivat tarvittaessa B-tasoa eli kotisairaala- tai alueellisia yksiköitä. (Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kansallinen laatusuositus 2022.)

### **3.3 Kuolevan potilaan hoito**

Kuolevan potilaan hoidossa tärkeintä on taata potilaalle mahdollisimman mukava olo ja oireettomuus. Ylimääräisistä tutkimuksista, hoidoista ja lääkityksistä luovutaan. Saattohoidossa keskitytään oireenmukaiseen lääkitykseen. (Hänninen 2015.)

#### **Perushoito**

Saattohoidossa yksi tärkeimpiä asioita on hyvä perushoito. Perushoitoon kuuluu ravitsemuksesta, lääkityksestä ja puhtaudesta sekä eritystoiminnasta huolehtiminen. Kuoleman lähestyessä potilas on usein vuodepotilaana, jolloin hänen perushoidostaan vastaavat omaiset ja hoitajat. Hoitajien tulisi huolehtia potilaan hygienian hoidosta sekä asentohoidosta, sillä vuodepotilaan hoito voi olla fyysisesti raskasta omaisille. Hyvä perushoito on ihmisen kunnioittamista. (Hänninen 2015.)

#### **Lääkehoito**

Etenkin iäkkäillä potilailla on usein paljon erilaisia lääkkeitä käytössään. Saattohoidossa, kun kuolema on lähellä, lääkitys yksinkertaistuu, ja lopulta keskitytään vain oirelääkkeisiin, joilla varmistetaan levollisuus ja kivuttomuus. Ensimmäisessä lääkkeet pyritään antamaan suun kautta, mutta jos tämä ei onnistu niin lääkkeitä voi antaa injektiona ihon alle tai lihakseen tai lääkepumpun kautta jatkuvana infuusiona ihon alle. (Lääkehoidon kokonaisarvio saattohoidossa 2021.)

#### **Ihohoito**

Saattohoidossa oleva on usein pitkiä aikoja tai täysin vuoteessa, jolloin potilas altistuu painehaavoille. Painehaavoja syntyy helpoiten ristiluun, kantapäiden, kyynärpäiden ja korvien alueille. Painehaavoja voidaan ehkäistä vaihtamalla potilaan asentoa parin tunnin välein ja käyttämällä painetta vähentäviä patjoja ja tyynejä. Osana ihonhoitoa ja painehaavojen ehkäisyä voidaan pitää vaippon vaihtoa riittävän usein. Ihon puhtaana pitämisellä ja säännöllisellä rasvaamisella voidaan ehkäistä kutinaa ja ihottumia. (Palliativisen potilaan iho-oireet 2021.)

### **Suunhoito**

Suun kuivuminen ja kipu ovat yleisiä oireita saattohoitopotilailla (Suun alueen oireet 2021). Suun kuivumista aiheuttavat lääkkeiden lisäksi syljen erityksen väheneminen ja syljen koostumuksen muuttuminen. Suun kuivuutta voi helpottaa vedellä kostuttamisen lisäksi pastilleilla, purukumilla, ruokaöljyllä tai suun kostutustuotteilla. Suun kipua voi helpottaa kylmillä juomilla tai jääpalojen imeskelyllä. Suun kivun hoitoon voi käyttää puudutusgeeliä, lidokaiinia sisältävää suuvettä tai nelosgeeliä. (Tarnanen ym. 2019.) Suun kipua voidaan hoitaa myös erilaisilla kipulääkkeillä. Kun potilas ei enää pysty pesemään hampaitaan tai suutaan, on suun limakalvot puhdistettava aamuin illoin esimerkiksi keittosuolaan kostutetulla taitoksella, minkä jälkeen suun limakalvoille lisätään suuta kosteuttava tuote. Samalla on huolehdittava huulten ja suupieliin rasvauksesta. (Suun alueen oireet 2021.)

### **Ravitsemus ja nesteytys**

Jopa 80 % elämän loppuvaiheessa olevista kärsii kakeksia-anoreksiasta. Se on tahatonta laihtumista, joka johtuu sairaudesta tai syömisen vähyydestä. (Tarnanen ym. 2019.) Saattohoidettavalle ei enää maistu ruoka, se ei imeydy oikein eikä elimistö pysty hyödyntämään ravintoaineita. Lisäksi ruokailu voi sattua suuhun tai aiheuttaa pahoinvointia. Ravitsemuksella ei voi vaikuttaa kuolevan elämän pituuteen tai vointiin, siksi ravitsemusta nenämahaletkulla tai suonensisäisesti vältetään. Saattohoidettavalle tarjotaan hänen mieliruokiaan ja juomia sellaisessa muodossa, jossa hän niitä voi nauttia sellaisen määrän, kuin hän haluaa. (Hänninen 2015.)

Elämän loppuvaiheessa ihminen on usein kuiva, ja tämä johtuu monista asioista, kuten sairaudesta, lääkkeistä tai siitä, että potilas ei vain jaksa juoda. Nesteytystä saattohoidossa vältetään, koska neste kertyy herkästi kudoksiin aiheuttaen turvotuksia ja tukalaa oloa potilaalle. Nesteytys ei myöskään pidennä jäljellä olevaa elämää. Janon tunnetta voi hoitaa suun kostuttamisella. (Hänninen 2015.)

### **Ummetus ja ripuli**

Hyvään perushoitoon kuuluu vatsan toiminnasta huolehtiminen. Ummetus ja ripuli ovat kivuliaita tiloja ja haittaavat potilaan elämää, lisäksi ripuli voi olla sosiaalisesti rajoittavaa. Vahvat kipulääkkeet, joita saattohoidettavilla on usein

käytössään, aiheuttavat ummetusta. (Hänninen 2015.) Potilas voi kärsiä ummetuksesta, vaikka hän ei söisi paljoa, sillä ulostemassaa muodostuu maha-suolikanavan eritteistä ja suolen epiteelisoluista ja bakteerimassasta (Palliativinen hoito ja saattohoito 2019). Ripulia taas voivat aiheuttaa liiallinen laksatiivien käyttö, imeytymishäiriö tai infektio suolistossa. Ummetusta hoidetaan ulostetta pehmentävillä ja/tai suolen toimintaa aktivoivilla lääkkeillä. Ripulin hoitoon suositellaan loperamidia. Näiden lisäksi potilaalle on järjestettävä mahdollisimman helpot wc-järjestelyt. (Hänninen 2015.)

### **Pahoinvointi**

Jopa 60 %:lla parantumattomasti sairaista esiintyy pahoinvointia, ja osalla oksentelua. Se voi johtua sairaudesta, lääkkeistä, ummetuksesta, kivusta, ahdistuneisuudesta sekä yskästä ja limaisuudesta. Pahoinvointi voi liittyä myös liikkeeseen. (Palliativinen hoito ja saattohoito 2019.) Pahoinvointia lievitetään hoitamalla pahoinvoinnin syytä ja käyttämällä säännöllisesti pahoinvoinnineläkkeitä. Toisinaan voidaan tarvita useampaa pahoinvoinnineläkettä, ennen kuin potilas saa siitä apua. Jos ruokailu aiheuttaa pahoinvointia, tulisi pahoinvoinnineläke ottaa ennen ruokailua. Lisäksi lämpimät ja suuret ateriat saattavat herkemmin provosoida pahoinvointia, ja siksi olisi suositeltavaa syödä pieniä ja viileitä aterioita. Ummetus taas aiheuttaa täyttävää oloa ja pahoinvointia, ja tämän vuoksi säännöllisestä vatsan toiminnasta on huolehdittava. Erilaiset suun tulehdukset voivat aiheuttaa pahoinvointia, joten suun hyvästä hoidosta tulisi huolehtia. Tuulettamista voi kokeilla, sillä raitis ilma voi helpottaa pahoinvointia. (Palliativisen potilaan pahoinvointi 2021.)

### **Hengenahdistus**

Hengenahdistus on tavallinen oire kuolevilla potilailla, ja sen syytä voivat olla muun muassa sydämen vajaatoiminta, syöpään liittyvä syy, tulehdukset, astma tai pelko. Hengenahdistus laskee elämänlaatua, ja sitä on hoidettava, jotta potilaalla olisi mahdollisimman oireeton olo. Saattohoidossa hengenahdistusta hoidetaan yleisimmin opioideilla. (Palliativinen hoito ja saattohoito 2019.)

### 3.4 Kivun hoito

Yksi yleisimmistä oireista kuolevalla potilaalla on kipu. Kipua esiintyy pitkälle edenneessä syövässä, mutta myös muissa sairauksissa. Kivun arvioiminen säännöllisesti ja eri tilanteissa on tärkeää, että sitä voidaan hoitaa tarpeeksi tehokkaasti. Arvioimalla kipua ennen ja jälkeen lääkkeen oton voidaan arvioida kipulääkityksen tehoa. Luotettavimman arvion saa potilaalta itseltään, mutta jos potilas ei pysty itse kipua arvioimaan, voidaan sitä arvioida havainnoimalla esimerkiksi potilaan ilmeitä, ääntelyä, hengitystä, asentoa ja levottomuutta. Kipua voidaan arvioida erilaisia mittareita käyttäen, kuten sanallista ja numeerista asteikkoa tai kipujanaa. Kun kipua arvioidaan, on tärkeä huomioida kivun luonne, kesto ja laajuus sekä se, mitkä tekijät pahentavat tai aiheuttavat kivun ja mitkä tekijät lievittävät kipua. Näiden asioiden huomioiminen vaikuttaa hoidon suunnitteluun. (Palliativisen potilaan kipu 2021.)

#### **Kivun lääkkeellinen hoito**

Käypä hoito -suosituksen mukaan kaikkien potilaiden saattohoidossa voidaan käyttää samoja kivunhoidon periaatteita ja lääkkeitä kuin syöpäkipua hoidettaessa. Syöpäkipun hoidossa lääkitys annostellaan ensisijaisesti suun kautta ja lääkitys valitaan kivun voimakkuuden mukaisesti jokaiselle potilaalle yksilöllisesti. Annosta nostetaan tarvittaessa vähän kerrallaan ja seurataan lääkkeen vastetta. (Palliativinen hoito ja saattohoito 2019.)

Kipulääkitys aloitetaan yleensä vahvalla opioidilla, jonka rinnalle liitetään tulehduskipulääke. Tulehduskipulääke yhdessä vahvan opioidin kanssa voi lievittää kipua paremmin kuin pelkkä opioidi, ja sen käyttö voi vähentää opioidin kulutusta. Tarvittaessa voidaan aloittaa myös neuropaattisen kivun lääke. Lievässä kivussa voidaan käyttää heikkoja opioideja, mutta yleensä kipulääkitys on syytä aloittaa suoraan vahvoilla opioideilla. Iäkkäiden potilaiden kivunhoidossa on huomioitava, että aloitusannoksen tulee olla pienempi. (Palliativinen hoito ja saattohoito 2019.)

Läpilyöntikivun hoitoon käytetään lyhytvaikutteisia vahvoja opioideja. Kipulääke valitaan vaikutuksen alun ja keston mukaan. Esimerkiksi lyhytvaikutteinen morfiini- tai oksikodonivalmiste alkaa vaikuttamaan noin 30–40 minuutissa

ja vaikutus kestää 4–5 tuntia. Transmukosaalinen eli limakalvon kautta annettava fentanyyli alkaa vaikuttamaan 5–10 minuutissa, ja vaikutus kestää noin tunnin. (Palliativinen hoito ja saattohoito 2019.)

On tärkeää seurata ja hoitaa kipulääkkeiden mahdollisia haittavaikutuksia. Yleisimpiä haittavaikutuksia opioidikipulääkkeillä ovat ummetus, pahoinvointi ja suun kuivuminen. Näitä voidaan hoitaa lääkkeillä. Iäkkäiden potilaiden kohdalla on huomioitava, että opioidien käyttöön liittyy kaatumisriski ja tämän seurauksena murtumariski. (Palliativinen hoito ja saattohoito 2019.)

### **Kivun lääkkeetön hoito**

Lääkehoidon rinnalla saattohoidossa käytetään lääkkeettömiä kivunhoitomenetelmiä. Yksi menetelmä on asentohoito, jossa potilaan asentoa vaihdetaan säännöllisesti. Kipukohtaan voi laittaa kylmä- tai lämpöpusseja. Hieronta ja sively voivat auttaa kipuun, myös rentouttavan musiikin kuuntelu voi auttaa. Potilaan ahdistus, masennus ja levottomuus lisäävät kipua, ja näiden hoito on osa kivunhoitoa. Lääkkeettömiä hoitokeinoja masennukseen ja levottomuuteen voivat olla läheisten ja hoitajien tuki ja läsnäolo sekä sairaalapastorin tai psykologin kanssa keskustelu. (Tasmuth 2019.)

### **3.5 Psyykkinen ja hengellinen hoito**

Saattohoidossa on tarkoituksena auttaa potilasta oireiden hoidossa, mutta myös selviytymään kuolemaan liittyvistä tunteista. Kuoleva voi pelätä epämuokavuutta tai sosiaalisen aseman, seksuaalisuuden, fyysisen olemuksen ja läheiskontaktien menetystä, jolloin tulevaisuus voi näyttää masentavalta. Kuoleman läheisyys ja elämää hankaloittavat oireet lisäävät kärsimystä, ja potilaalle saattaa herätä kysymyksiä olemassaolosta. (Hänninen 2015.)

### **Masennus ja ahdistuneisuus**

Depressio-oireet ja ahdistuneisuus ovat yksi yleisimmistä psyykkisistä oireista kuolevilla. Masennusta voi kuitenkin olla vaikea erottaa surusta. Psyykkisten oireiden huomioiminen ja niistä puhuminen ovat keskeisiä asioita jo palliativisen hoidon aikana, sillä ne heikentävät jäljellä olevan elämän laatua merkittävästi ja saattohoitovaiheessa masennuslääkkeiden tehoa ei aina ehditä saavuttaa. (Palliativinen hoito ja saattohoito 2019.) On tärkeää luoda kuolevalle

turvallinen ilmapiiri, jossa hän voi avoimesti kertoa omista tunteistaan. Läheisten läsnäolo ja heidän kanssaan yhdessä tekeminen sekä oman eletyn elämän jäsentäminen voivat auttaa masennusoireita. (Palliativisen potilaan masennus 2021.) Tarvittaessa kuolevalle voi tarjota psyykkistä tukea mielenterveystyön ammattilaisilta tai sairaalapapilta. Psykiatrian erikoisalaa voidaan myös konsultoida. (Palliativinen hoito ja saattohoito 2019.) Pahimmillaan ahdistus on lamauttavaa ja elämää hallitsevaa. Usein ahdistuksen taustalla ovat konkreettiset huolet ja pelot, joita voi helpottaa keskustelemalla. Yksinäisyys ja asioiden käsittely yksin lisäävät ahdistusta. Hoitohenkilökunnan tulisi tunnistaa ahdistusta ja keskustella potilaan kanssa häntä huolestuttavista ja pelottavista asioista. Asioiden jakaminen ja vastausten saaminen helpottavat ahdistusta. Läheisten, hoitohenkilökunnan ja mielenterveystyön ammattilaisten tarjoaman tuen lisäksi ahdistuneisuutta voidaan hoitaa anksiolyyteillä, vaikka niiden tehosta saattohoidossa ei ole tutkimusnäyttöä. (Palliativisen potilaan masennus 2021; Palliativinen hoito ja saattohoito 2019.)

### **Unettomuus ja fatiikki eli poikkeava uupumus**

Unettomuus voi esiintyä vaikeutena nukahtaa, lyhyenä unena tai toistuvina heräämisinä. Unettomuus on aina oire jostakin. Kuolevalla unettomuutta voi aiheuttaa kipu, epämukava olo, masennus, ahdistuneisuus ja pelko. Unettomuuden aiheuttava syy tulee selvittää ja hoitaa. Sen rinnalla voi käyttää rauhoittavia lääkkeitä tai masennuslääkkeitä, joilla on rentouttava ja unentuloa helpottava vaikutus. Fatiikki eli poikkeava uupumus on tila, johon liittyy suorituskyvyn heikkeneminen, energian vähyys, heikkous, väsyneisyys, uneliaisuus, motivaation puute, kyllästyneisyys ja apatia. Nukkuminen ja lepääminen eivät poista väsymystä. Etenkin syöpää sairastavilla saattohoito potilailla tämä on yleinen tila. Mahdollisesti fatiikilla on yhteys masennukseen ja ahdistuneisuuteen. (Palliativinen hoito ja saattohoito 2019.) Jatkuva väsymys voi heikentää sosiaalista elämää ja siten laskea mielialaa. Epäsäännöllinen unirytmijatkuvan väsymyksen vuoksi voi toisaalta myös aiheuttaa unettomuutta. Saattohoidossa kuoleman lähestyessä väsymys on luonnollinen osa kuolin prosessia. Väsymystä ei hoideta lääkkein. Paras tapa auttaa potilasta on olla tukena ja kertoa väsymyksen olevan normaali osa elämän loppuvaihetta. (Palliativisen potilaan väsymys 2021.)



## **Delirium**

Delirium tarkoittaa äkillistä sekavuutta, johon liittyy tajunnantason laskua, vaikeutta suunnata huomiota yhteen asiaan, sekä puheen ja ajattelun hajanaisuutta. Siihen voi liittyä myös aistiharhoja. Potilas voi olla kiihtynyt tai toiminnaltaan hidastanut. Deliriumia voivat aiheuttaa muun muassa erilaiset sairaudet ja lääkkeet. Kuolevilla jopa 88 %:lla esiintyy deliriumia. Lääkkeettömiä hoitokeinoja ovat turvallinen, rauhallinen ja valvottu hoitoympäristö. Sekavuutta voivat helpottaa tuttu ympäristö sekä tutut ihmiset ja äänet. Myös kuolevan omien tuttujen esineiden näkeminen voi helpottaa sekavuutta. Lisäksi voidaan käyttää psykoosilääkkeitä. (Palliativinen hoito ja saattohoito 2019; Palliativisen potilaan sekavuus 2021.)

### **3.6 Kuoleman merkit ja kuolema kotona**

Yleisiä oireita, kun kuolema lähestyy, ovat puhumisen ja ympäristöön reagoimisen väheneminen, ruokahalun heikkeneminen, nielemisen vaikeus, lisääntynyt väsymys, hengityksen harveneminen, hengityskatkot, äänekäs hengitys, kivut ja muut oireet, kuten esimerkiksi pahoinvointi. Loppuvaiheessa hengityskatkot pidentyvät, jalkaterien ja käsien iho tuntuu viileältä ja kehoon saattaa tulla värimuutoksia eli lautumia. (Hänninen ym. 2021, 23.) Kuoleminen tapahtuu yleensä rauhallisesti. Hengitys muuttuu ja hengityskatkot pidentyvät, kunnes hengittäminen loppuu. Kuoleman hetkeen voi liittyä myös ääntelyä ja levottomuutta, esimerkiksi käsillä haromista tai pyrkimystä nousta istumaan, mutta nämä ovat normaaleja kuolemiseen liittyviä reaktioita. Kun kuolema tapahtuu, ei ole mikään kiire, vaan vainajan vierellä voi rauhassa olla. (Hänninen ym. 2021, 33.) Omainen ilmoittaa kuolemasta kotisairaalaan, josta paikalle tulee sairaanhoitaja avustamaan vainajan laitossa ja tarvittavissa toimissa. Vainajan siirtämisellä ei ole kiirettä, ja vainaja voi olla kotona esimerkiksi yön yli. Sairaanhoitaja ilmoittaa kuolemasta lääkärille, joka tulee toteamaan kuoleman (Hänninen 2015.) Joskus kuoleman toteamiseksi vainaja kuljetetaan terveyskeskukseen. Odotettavissa ollut kuolema ei vaadi ensihoidon tai poliisin kutsumista paikalle. (Hänninen ym. 2021, 33.)

## **4 KOTISAATTOHOITO**

Monet kuolemaan johtavaa sairautta sairastavat henkilöt haluavat viettää viimeiset päivänsä omassa kodissa läheistensä kanssa, ja yhä useampi potilas

haluaa tulevaisuudessa kuolla kotona. Koti on ihmisille tärkeä paikka, ja se lisää saattohoidossa olevan hyvinvointia, ylläpitää itsenäisyyttä ja säilyttää elämänlaadun parempana pidempään. Tämä vähentää akuuttihoitoon käyttöä ja pienentää terveydenhuollon kustannuksia. (Lehto & Sainio 2020.)

Kotisaattohoito toteutetaan kotona kotisairaalan turvin, ja sieltä on oltava apua saatavissa vuorokauden ympäri. Lisäksi voidaan tarvita kotihoidon palveluita. (Anttonen & Mäki-Petäjä-Leinonen 2022.) Kotisaattohoidon edellytyksenä pidetään ensisijaisesti sitä, että potilas itse haluaa olla kotona, ja sitä, että hänellä on läheinen, joka on läsnä ja auttaa omien voimavarojensa mukaan. Lisäksi kotona on oltava riittävät puitteet saattohoitoon. Kotisaattohoito tulee suunnitella hyvin etukäteen. On tehtävä yksilöllinen hoitosuunnitelma ja hoitolinjaukset ja tarkistettava hoitotahto. Kotisaattohoidossa on oltava etukäteen sovittuna tukiosasto, johon voi siirtyä tilanteen niin vaatiessa. (Kotisaattohoito 2021.)

### **Kotisairaala**

Kotisairaalahoidon tarkoitus on korvata sairaalahoitoa tai lyhentää sairaalahoidon kestoa. Kotisairaalan asiakkaaksi tullaan lääkärin läheteellä. (Kotisairaalapalvelut s.a.) Kotisairaalahoito on sairaalatasoista hoitoa, joka tapahtuu potilaan kotona. Kotisairaalahoito on määräaikaista ja tehostettua kotisairaanhoidoa, ja siihen kuuluu esimerkiksi kotisaattohoito. Hoitoon sisältyvät hoitosuunnitelman mukaiset lääkkeet ja hoitotarvikkeet. (Pöyhiä ym. 2018, 10–11.)

### **Kotihoito**

Kotihoidosta säädetään sosiaalihuoltolaissa 19 a § (26.8.2022/790). Lain mukaan kotihoidolla tarkoitetaan kotiin vietävää palvelua, jolla avustetaan henkilöä suoriutumaan jokapäiväiseen elämään kuuluvista toiminnoista omassa kodissaan ja asuinympäristössään. Asiakkaan yksilölliset tarpeet määrittelevät kotiin annettavan avun, johon kuuluu hoito ja huolenpito, toimintakykyä ja vuorovaikutusta edistävä ja ylläpitävä toiminta, muu henkilön suoriutumista tukeva toiminta ja terveydenhuoltolain 25 §:ssä tarkoitettu kotisairaanhoido. Kotihoitoa järjestetään henkilölle, joka tarvitsee sitä alentuneen toimintakyvyn, iän, sairauden, vamman tai muun vastaavan syyn vuoksi. Kotihoitoa järjestetään asiakkaan oman tarpeen mukaan vuorokauden ajasta riippumatta. (Sosiaalihuoltolaki.)

## **LISSU- liikkuva yksikkö**

Liikkuva yksikkö Lissu liikkuu joustavasti koko Etelä-Savon hyvinvointialueella, ja sen avulla tasa-arvoistetaan ja turvataan sosiaali- ja terveyshuollon palveluja haja-asutusalueille. Se turvaa ikääntyneiden lakisääteisiä ympärivuorokautisia palveluja, konsultoi yhteistyötahoja, tukee kotisairaaloimintaa ja sen laajenemista sekä hoitaa palliatiivisia ja saattohoitoasiakkaita. Tehtäviin kuuluvat myös yöaikaisten turva-auttajakäyntien tukeminen, äkillinen hoidon tarpeen arviointi, sairaanhoito ja jatkohoidon turvaaminen. Yksikön tavoitteena on edistää kotona asumista ja sitä tukevia palveluita. (Tulevaisuus kotona s.a.) Toiminta on päättynyt joulukuun 2023 lopussa.

### **4.1 Omainen kotisaattohoidossa**

Omaisien rooli saattohoidossa on tärkeä, mutta kotisaattohoidossa omaisen rooli on vieläkin merkittävämpi, sillä onnistuneen kotisaattohoidon edellytyksenä on omaisen osallistuminen siihen läsnä olemalla ja auttamalla (Kotisaattohoito 2021). Omaisella voi olla monta roolia potilaan hoidossa, sillä hän voi olla omaishoitaja sekä toimia sijaispäättäjänä tai laillisena edustajana. Sijaispäättäjänä hänen kantansa potilaan hoitoon liittyvissä asioissa on kuunneltava. Laillisena edustajana hän toimii potilaan edunvalvojana tai edunvalvontavaltuutettuna. Näiden lisäksi hän on kuolevan omaisen. Omaista on tuettava muuttuneessa elämäntilanteessa, sillä potilaan vakava sairaus ja lähestyvä kuolema voivat aiheuttaa surua ja ahdistusta. (Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kansallinen laatusuositus 2022.) Omainen voi olla hyvinkin rasittunut, sillä hän on usein toiminut jo pitkään omaishoitajana ennen saattohoitovaiheeseen siirtymistä (Hänninen ym. 2021). Tukemalla omaista hän jaksaa olla kuolevan vierellä loppuun saakka. Oikea-aikaisesti tehty saattohoitopäätös antaa omaiselle ja kuolevalle aikaa sopeutua lähestyvään kuolemaan ja aikaa sopia käytännön asioista. Potilaan ajoissa tehdyssä kokonaisvaltaisessa hoitosuunnitelmassa tulee käydä ilmi myös omaisen tuen tarpeet. (Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kansallinen laatusuositus 2022.)

## 4.2 Omaisen tukeminen

Bainbridgen tutkimuksen mukaan omaishoitajat kaipaavat enemmän apua ja henkilökohtaista tukea kotiin, jotta potilas voi pysyä kotona saattohoidossa. Jos potilas on siirrettävä sairaalaan, omaiset toivovat, että potilas pääsee suoraan palliatiiviseen hoitoon erikoistuneelle osastolle eikä päivystykseen. Omaiset arvostavat sitä, että heille kerrotaan, mitä on odotettavissa, ja opetetaan toimimaan erilaisissa tilanteissa sekä hoitamaan oireita. Omaisille on tärkeää avoin ja selkeä kommunikaatio kaikista asioista. Ongelmalliseksi koetaan hoitajien suuri vaihtuvuus, kiire ja joidenkin hoitajien tunteettomuus. Omaiset toivovat, että saisivat vaikuttaa siihen keitä hoitajia kotona käy, sillä henkilökohtamiat eivät aina voi kohdata kaikkien kanssa. Lisäksi omaiset kokevat toisinaan, ettei esille tuotuja ongelmia tai potilaan oireita oteta tosissaan. (Bainbridge 2017.)

Anttonen ja Mäki-Petäjä-Leinosen (2022) tutkimuksen tulokset ovat hyvin samankaltaisia kuin Bainbridgen tutkimuksen tulokset. Heidän tutkimuksessansa kävi lisäksi ilmi, että kokonaisvaltainen tuki on parhaimmillaan silloin, kun se käsittää fyysisen, psyykkisen, sosiaalisen ja spirituaalisen tuen. Tutkimuksen mukaan tämä onnistuu parhaiten, kun tukea antavat niin omaiset, ystävät kuin ammattihenkilöt. Vaikuttavimmaksi henkiseksi tueksi on koettu vertaistukiryhmät ja kokemusasiantuntijat, ja niiden tarjontaa tulisi mahdollistaa omaisille nykyistä laajemmin. (Anttonen & Mäki-Petäjä-Leinonen 2022.)

Sairaanhoitajalta odotetaan palliatiivisen hoidon kliinisen osaamisen lisäksi kykyä toimia yhteistyössä kuolevan ja hänen omaisensa kanssa. Sairaanhoitajan tulisi osata kommunikoida heidän kanssaan ja tukea heitä psykososiaalisissa ja hengellisissä kysymyksissä ottaen huomioon kulttuuriset ja eettiset näkökulmat. (Anttonen & Mäki-Petäjä-Leinonen 2022.) Kuitenkin Tervo 2017 tutkimuksessaan totesi sairaanhoitajien hengellisten tietotaitojen olevan puutteellisia, joten näissä kysymyksissä tulisi tarjota papin palveluita kotiin (Tervo 2017). Ensisijaisesti henkistä tukea omaisen saa hoitoyksiköltä, johon on hoitokontakti. Hoitohenkilökunnan tulee tunnistaa tuen tarve ja tarvittaessa tarjota ammattilaisten apua, kuten mielenterveys- tai seurakunnan palveluita. (Hänni-

nen ym. 2021.) Lisäksi monet yksityiset ja kolmannen sektorin toimijat tarjoavat erilaisia keskusteluryhmiä ja toimintaa. Kelalta voi saada sopeutumisvalmennusta muuttuneeseen tilanteeseen. (Hänninen ym. 2021)

Elämän loppuvaiheessa hoito tapahtuu pääasiassa vuoteessa, jolloin hoito on myös fyysisesti raskaampaa ja tähän voidaan tarvita kotihoidon palveluita. Kotihoito voi olla tarpeen mukaan tilapäistä tai säännöllistä palvelua. Kotihoidon käyntien ajaksi omaisen itse saa pienen hengähdystauon hoitotoimista. Toisaalta kotihoidon käynnit voivat usein vaihtuvien hoitajien vuoksi olla stressaavia, ja sen vuoksi olisi hyvä kirjata kaikki hoitotoimet kirjallisesti ylös, jotta omaisen ei tarvitse jatkuvasti kertoa hoitotoimista uusille hoitajille, vaan jokainen tietää kuinka toimia. (Hänninen ym. 2021.)

Kotihoidon lisäksi tarvitaan kotisairaalan palveluita. Kotisairaalan vastuulla on suorittaa lääkärin määräämiä sairaanhoidollisia toimenpiteitä ja valvoa lääkettä, ottaa näytteitä ja seurata potilaan vointia. (Anttonen & Mäki-Petäjä-Leinonen 2022.) Kuolevalle ja hänen omaiselleen tuo rauhaa tieto siitä, että he voivat olla kotisairaalaan yhteydessä ympärivuorokauden ja saavat sieltä apua tarvittaessa. Lisäksi rauhaa tuo se, että potilas voi tarvittaessa siirtyä lupapaikalle saattohoitoon erikoistuneelle osastolle (Tervo 2017).

Vainajasta huolehtiminen ja omaisen tukeminen ovat osa saattohoitoa. Hoitoyksikön on oltava omaiseen yhteydessä kuoleman jälkeenkin ja selvitettävä omaisen jaksaminen ja mahdollinen tuen tarve tässäkin vaiheessa. (Palliativisen hoidon ja saattohoidon kansallinen laatusuositus 2022).

### **Vertaistuki**

Vertaistukitoiminta on tuen muoto, jossa pystyy jakamaan kokemuksia ja saamaan tukea samassa elämäntilanteessa olevilta. Vertaistukea on tarjolla niin läheisille kuin sairastuneillekin. Organisoidussa vertaistukitoiminnassa vertaistukija on yleensä vapaaehtoinen, koulutettu tehtävään ja vaitiolovelvollinen. Vertaistukija myös jakaa saman kokemuksen, mutta on jo pidemmällä oman kokemuksensa käsittelyssä. (Löydä vertaistukea 2023.)

Omaishoitajaliitto tarjoaa ympäri Suomea tietoa, valmennusta ja virkistystä sekä vertaistukea omaishoitajille. Etelä-Savon alueella vertaistukiryhmiä järjestää esimerkiksi Saimaan syöpäyhdistys. (Löydä vertaistukea 2023.)

### **Saattohoidon tukihenkilö**

Saattohoidon tukihenkilö voi olla läheisen tai sairastuneen toiveesta täydentämässä ammattilaisten antamaa tukea kotisaattohoidossa tai sairaalassa. Hänetä voi saada apua käytännön asioihin, hän voi antaa läheiselle mahdollisuuden lepotaukoon tai olla turvana ja seurana läheiselle. (Tukihenkilötoiminta s.a.)

### **4.3 Taloudelliset tuet**

Omaishoitaja voi hakea erilaisia taloudellisia tukia Kansaneläkelaitoksesta sekä omaishoidon tukea kunnalta. Näitä varten lääkärin on kirjoitettava C-lausunto. Lisäksi lääkärin läheteellä on mahdollista saada kotiin maksuttomia hoitotarvikkeita. Kotihoidon käyntien maksut määräytyvät käyntimäärien ja potilaan tulojen mukaan. Sosiaalitoimesta on mahdollista saada tukea ja tietoa taloudellisissa asioissa. (Hänninen ym. 2021.)

### **Omaishoidon tuki**

Omaishoidon tukeen sisältyvät omaishoidettavan saamat erilaiset palvelut sekä omaishoitajalle annettavat hoitopalkkiot, vapaat ja omaishoitoa tukevat palvelut (Omaishoito 2023). Hyvinvointialueen on järjestettävä tarvittaessa omaishoitajalle hoitotehtävää varten koulutusta, hyvinvointi- ja terveystarkastuksia sekä hyvinvointia ja hoitotehtävää tukevia sosiaali- ja terveystarvikkeita (Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937, 3a. §). Omaishoitajalla on oikeus vähintään kahteen vapaapäivään kuukaudessa ja vähintään kolmeen vapaapäivään, jos hoito on ympärivuorokautista yhtäjaksoisesti tai päivittäin jatkuvasti. Vapaapäivät voi pitää useampana pienempänä jaksena, mutta tästä on sovittava yhdessä hyvinvointialueen kanssa. Hyvinvointialue myös järjestää hoidettavan hoidon vapaiden aikana. Nämä vapaapäivät eivät vähennä hoitopalkkion määrää. (Laki omaishoidon tuesta 4. §.) Hoitopalkkio on vähintään 300 euroa kuukaudessa, ja siihen vaikuttavat hoidon sitovuus ja vaativuus (Laki omaishoidon tuesta 5. §). Omaishoidon tukeen sisältyy myös eläke- ja tapaturmavakuutus (Omaishoito 2023).

## **Kelan tuet**

Kelasta on mahdollista hakea taloudellista tukea tilanteissa, joissa hoidetaan omaista. Tällaisia tukia ovat esimerkiksi yleinen asumistuki, eläkkeensaajan asumistuki, eläkettä saavan hoitotuki, erityishoitoraha ja vammaistuet. Kelasta voi saada myös korvausta lääkkeistä, perusvoiteista ja kliinisistä ravintovalmisteista, mutta näistä täytyy olla lääkärin kirjoittama resepti. Kelalta voi hakea myös perustoimeentulotukea sekä matkakorvauksia lääkäri-, tutkimus-, terveyskeskus- ja sairaalakäynneille. (Kelasta haettava taloudellinen tuki 2023.)

Jos toimii omaishoitajana, voi omaishoidon palkkio vaikuttaa osaan näistä tuista, mutta esimerkiksi asumistukeen, hoito- ja vammaistukiin sekä osittaiseen hoitorahaan se ei vaikuta (Mitä on omaishoidon tuki? 2023).

### **4.4 Hoidettavat asiat kuoleman jälkeen**

Kuoleman tapahduttua omaisella on paljon hoidettavia asioita. Omaisen tulisi tilata sukuselvitys ensimmäisenä, kun hän alkaa hoitamaan vainajan asioita. Läheisten on järjestettävä hautajaiset. Ne voi järjestää itse tai ostaa palvelun hautaustoimistolta kokonaan tai osittain. Hautajaisjärjestelyt voidaan aloittaa heti kuoleman jälkeen. (Läheisen kuolema s.a.) Kuolintodistuksen kirjoittaa kotisairaalan lääkäri. Hautausluvan omainen tai hautaustoimisto saa sairaalan kansliasta, jonka jälkeen vainaja luovutetaan hautaustoimistolle (Hänninen ym. 2021).

Viranomaiset, pankit, vakuutusyhtiöt ja kunnat saavat tiedon kuolemasta automaattisesti, mutta omainen joutuu ilmoittamaan kuolemasta muihin paikkoihin, kuten peruakseen lehtitilauksen tai sulkeakseen vainajan puhelin liittymän. Jos omainen oli avo- tai avioliitossa vainajan kanssa, hän voi olla oikeutettu leskeneläkkeeseen, jota hänen on haettava Kelasta. Omaisen tulisi maksaa vainajan tililtä hänelle tulevat laskut ja säilyttää ne ja kuitit perunkirjoitusta varten. Perunkirjoitus tarkoittaa tilaisuutta, jossa selvitetään vainajan raha-asioita, sekä perilliset ja testamentin saajat. Perunkirjoitus on järjestettävä kolmen kuukauden sisällä kuolemasta ja perukirja on lähetettävä Verohallinnolle kuukauden kuluessa tilaisuudesta. Perunkirjoituksen jälkeen omaisen on vielä hoidettava mahdolliseen perintöön liittyviä asioita. (Läheisen kuolema s.a.)

## 5 HYVÄ OPAS

On tärkeää, että potilas ja hänen läheisensä saavat uudessa tilanteessa riittävästi tietoa, joka on ymmärrettävässä muodossa. Sanallinen ohjaus ei ole aina riittävää, ja siksi on tärkeää, että sen lisäksi on olemassa kirjoitettuja ohjeita, joita päivitetään potilaiden tarpeiden ja muuttuvien hoitokäytäntöjen perusteella. Kun ohjeet annetaan henkilökohtaisesti, voi ohjetta täydentää vielä yksilöllisten tarpeiden mukaisesti ja potilas voi välittömästi kysyä, jos jokin asia jää epäselväksi. Osa ohjeista lähetetään potilaalle kotiin, jolloin on tärkeää ilmaista selvästi, mihin potilas voi ottaa yhteyttä epäselvissä tilanteissa. Hyvässä ohjeessa tärkeät asiat korostuvat ja asiat on esitetty täsmällisesti sekä lyhyesti ja ytimekkäästi. (Torkkola ym. 2002, 23–25.)

Potilasohjeet kertovat potilaiden ohjaamisen ja neuvonnan lisäksi ohjetta jakan organisaation johtamistavoista ja hoitoideologioista. Hyvä ohje palvelee sen tehneen laitoksen henkilökuntaa kuin potilaitakin. Ohjeiden tekemiseen ei ole yksinkertaista ja yksiselitteistä reseptiä, mutta hyviä ohjeen suuntaviittoja on, ja niiden avulla jokainen voi tehdä omannäköisensä ohjeiston. Ohjeiden tekemistä helpottaa, jos niille on valmiina valmis pohja ja ohjeiden tekoon on sovittu yhteiset käytännöt esimerkiksi potilaiden puhuttelusta. (Torkkola ym. 2002, 34.)

Hyvän potilasohjeen kirjoittaminen aloitetaan pohtimalla, kenelle ohje kirjoitetaan eli kuka on ohjeen lukija. Hyvässä ohjeessa lukija ymmärtää heti, että se on kirjoitettu hänelle. Otsikon lisäksi tulee jo ensimmäisessä virkkeessä selvittää, mistä on kysymys. Luotettavuuden kannalta tärkeimmät osat ohjeessa ovat otsikko ja väliotsikot. Otsikossa kerrotaan ohjeen aihe, ja väliotsikot kertovat alakohtien olennaisimmat asiat. Väliotsikot auttavat lukijaa lukemaan tekstin loppuun asti, ja väliotsikkona toimii hyvin yksittäinen sana tai sanapari. Varsinaisessa tekstissä on tärkeää tekstin ymmärrettävyys. Teksti on ymmärrettävää, kun ohjeeseen kirjoitetaan havainnollista yleiskieltä, ei sairaalasan-  
gia tai monimutkaisia virkkeitä. Teksti rakentuu erityyppisissä ohjeissa omalla tavallaan, esimerkiksi toimenpiteiden valmistautumisohjeissa asiat voidaan kertoa aikajärjestyksessä tai tautien hoidosta kertovat ohjeet voidaan kirjoittaa kysymysrunnon mukaan: mitä, miten, missä, milloin, millä seurauksella ja



kuka. Ohjeen ymmärrettävyyttä lisää myös selkeä kappalejako niin, että yhdessä kappaleessa kerrotaan yksi asiakokonaisuus kerrallaan eikä hypitä asiasta toiseen. (Torkkola ym. 2002, 36, 39–40, 42–43.)

Kuvat ohjeessa ovat myös tärkeitä houkuttelevuuden kannalta, ja ne voivat myös lisätä ohjeen luotettavuutta, kiinnostavuutta ja ymmärrettävyyttä. Kuvat herättävät parhaimmillaan mielenkiintoa ja auttavat ymmärtämään asiaa. Kuvissa täytyy myös olla kuvatestit, sillä ne ohjaavat kuvien luentaa. Kuvia ei kannata kuitenkaan lisätä vain tyhjän tilan täytteeksi niin, ettei kuva liity aiheeseen millään tavalla, sillä lukija voi ymmärtää kuvan väärin. Tyhjä tila ohjeessa korostaa ohjeen rauhallista ilmettä. Kuvien käyttämisessä tulee kuitenkin olla tarkka tekijänoikeuksista, sillä kaikkia kuvia ei voi käyttää ilman lupaa. (Torkkola ym. 2002, 40–42.)

Ohjeen sisältöä palvelee hyvä ulkoasu. Se ei ensisijaisesti tarkoita kallista paperia eikä upeita värikuvia. Hyvän ohjeen lähtökohtana on tekstin ja kuvien onnistunut asettelu paperille eli taitto. Hyvin taitettu ohje lisää houkuttelevuutta ja ymmärrettävyyttä. Ohjetta ei kannata sulloa täyteen tekstiä ja kuvia, jotta se pysyy selkeänä, eikä tyhjää tilaa kannata pelätä. Taiton suunnittelu aloitetaan asettelemalla ohjeen elementit, otsikot, tekstit ja kuvat paikalleen asettelumallin mukaisesti. Asettelumallin voi rakentaa tavallisella tekstinkäsittelyohjelmalla. Sen käyttäminen helpottaa ohjeen tekemistä, eikä aikaa mene muodon pohtimiseen. Tavallisimmin potilasohjeet tehdään A4-arkille joko pysty- tai vaaka-asentoon. Vaaka-asettelua käytettäessä molempien sivujen taitto kannattaa suunnitella samanaikaisesti, jotta siitä tulee selkeä kokonaisuus. Pystymalli on toimivin yksi- tai kaksisivuisille ohjeille ja vaakamalli monisivuisille ohjekirjasille. (Torkkola ym. 2002, 53–56.)

Ohjeiden tulee olla helposti saatavilla. Sähköisiä potilasohjeita on helppo hallita ja päivittää, kuitenkin on hyvä, että kaikista ohjeista on myös paperiversiot, sillä tietoteknisten ongelmien aikana mallikappaleesta voidaan ottaa kopio potilaalle. Ohjeet on myös hyvä lisätä tietoverkkoon ja/tai työyksikön työasemille, jotta ne ovat heti kaikkien saatavilla. (Torkkola ym. 2002, 60.)

## 6 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE

Opinnäytetyömme tarkoituksena on tehdä kattava opas kotisaattohoidosta Etelä-Savon hyvinvointialueen palliativisen keskuksen potilaiden omaisille. Tavoitteenamme on lisätä saattohoitopotilaiden omaisten tietoutta kotisaattohoidosta.

## 7 TUOTEKEHITYSPROSESSI

Laadukas tuote syntyy tuotekehitysprosessin kautta. Tuotteella tarkoitetaan tavaratuotteita, palvelutuotteita sekä niiden yhdistelmiä. Tuote voi olla esimerkiksi opasvihkonen, potilaan valmentaminen päiväkirurgiseen toimenpiteeseen tai potilaan valmentaminen päiväkirurgiseen leikkaukseen yhdistettynä kotona katseltavaan videoon. Tuotteen on oltava selkeästi rajattavissa, hinnoiteltavissa ja sisällöltään täsmennettävissä. Sosiaali- ja terveysalan tuotteiden tulee lisäksi edesauttaa välillisesti ja välittömästi sosiaali- ja terveysalan kansallisia ja kansainvälisiä tavoitteita sekä noudattaa eettisiä ohjeita. (Jämsä & Manninen 2000, 13–16.)

Tuotekehitysprojektissa on viisi vaihetta: ongelman tai kehittämistarpeen tunnistaminen, ideavaihe, luonnosteluvaihe, tuotteen kehittäminen ja tuotteen viimeistely. Siirtyminen vaiheesta toiseen voi tapahtua, ennen kuin edellinen vaihe on päättynyt. (Jämsä & Manninen 2000, 28.) Tässä opinnäytetyössä tuotetaan opas kotisaattohoidosta Eloisan palliativisen keskuksen käyttöön jaettavaksi saattohoitopotilaiden omaisille.

### 7.1 Ongelmien ja kehittämistarpeiden tunnistaminen

Tuotekehitysprosessi aloitetaan ongelman tai kehittämistarpeen tunnistamisesta. Kehittämistarve ilmenee usein, kun yksiköt keräävät palautetta toiminnastaan esimerkiksi erilaisten kyselyjen muodossa. Tavoitteena on usein jo valmiiksi käytössä olevan palvelumuodon tai tuotteen parantaminen tai kehittäminen, silloin kun tuote tai palvelu ei vastaa enää tarkoitustaan, tai kehitetään kokonaan uusi tuote vastaamaan uusien tai vanhojen asiakkaiden tarpeita. Tärkeintä ongelmien ja kehittämistarpeiden tunnistamisessa on ongelman laajuuden ja yleisyyden selvittäminen. (Jämsä & Manninen 2000, 28–31.)

Aiheen opinnäytetyöllemme löysimme Xamkin opinnäytetöiden aihepankista. Toimeksiantajallamme oli tarve oppaalle kotisaattohoitoon. Oppaasta tulisi löytyä tietoa kotisaattohoitoon liittyvistä asioista potilaiden omaisille. Otimme yhteyttä sähköpostitse toimeksiantajan yhteyshenkilöön ja kerroimme kiinnostuksestamme tehdä kyseinen opas opinnäytetyönä. Toimeksiantajan yhteyshenkilö vastasi sähköpostiin ja kertoi, minkälaisesta oppaasta olisi kyse. Sähköpostissa toimeksiantajan yhteyshenkilö kertoi, että palliatiivinen keskus tarvitsee omaiselle suunnattua opasta, josta löytyisi tietoa yleisesti kotisaattohoidosta, palveluista, joita kotiin voi saada, ja erilaisista tuista, joita kotisaattohoidettavan omainen voi saada. Tämän jälkeen sovimme toimeksiantajan yhteyshenkilön kanssa Teams-kokouksen, jossa kävimme vielä tarkemmin läpi oppaan tarkoitusta ja sisältöä sekä ulkoasua. Oppaan oli tarkoitus antaa kotisaattohoitoa harkitseville tietoa siitä ja olla omaiselle tukena kotisaattohoidon aikana. Saimme oppaan tekemiseen vapaat kädet, sillä toimeksiantajalla ei ole Eloisan valmista opaspohjaa. Ainoa vaatimus oli Eloisan logon käyttäminen. Teams-kokouksessa sovimme toimeksiantajan yhteyshenkilön kanssa tekemämme oppaan opinnäytetyönämme ja solmimme opinnäytetyösopimuksen.

## **7.2 Ideavaihe**

Ideavaihe alkaa, kun on varmistettu kehittämistarve. Ideavaiheessa voi käyttää erilaisia luovia toimintoja ja ongelmaratkaisun tapoja. Luovan toiminnan ja ongelmanratkaisun tapoja ovat esimerkiksi aivoriihi ja tuplatiimi. Näiden lisäksi ratkaisuvaihtoehtoja voidaan löytää myös palautteita keräämällä tai käyttämällä benchmarkingia. Ominaista näille menetelmille on, että vastataan kysymykseen, minkälainen tuote auttaisi ongelmanratkaisussa ja vastaisi eri tahojen tarpeisiin. Benchmarking tarkoittaa tuotteiden tai toimintatapojen vertaamista toisten organisaatioiden tuotteisiin ja toimintatapoihin, ja sen tavoitteena on laatutekijöiden tunnistaminen, analysointi ja hyödyntäminen (Jämsä & Manninen 2000, 35, 37).

Ideavaiheessa käytimme aivoriihä ja benchmarkingia hyödyksi. Järjestimme toimeksiantajan yhteyshenkilön kanssa ensimmäisen Teams-tapaamisen elokuussa 2023. Tapaamisessa keskustelimme toimeksiantajan näkemyksestä, millainen oppaan tulisi olla ja mitä siitä pitäisi löytyä. Päällimmäiseksi toiveeksi

nousi se, että opas toimisi omaisen tukena ja hän saisi siitä tietoa ennakkoivasti sekä saattohoidon aikana. Siitä tulisi löytyä kattavasti tietoa saattohoidosta, palveluista, yhteistyötahoista ja tuesta, jota omaisen voi saada.

Lisäksi hyödynsimme benchmarkingia, jossa otimme tarkasteluun kolme opinäytetyönä tehtyä opasta kotisaattohoitoon. Tarkastelimme oppaista yleistä ulkonäköä, asiasisältöä, luettavuutta ja omaisten huomiointia. Näitä tarkastelemalla saimme ideoita omaa opasta varten. Kahdessa oppaassa oli otettu omaisen hyvin huomioon ja toisessa näistä oli lisäksi erityisen kaunis kirjoitus-tyyli. Tällainen omaiselle suunnattu kirjoitustapa on toimiva ja hänet huomioonottava. Kaksi oppaista oli esteettisesti miellyttäviä ja yksi opas oli melko vaatimaton. Kaksi opasta oli tulostettavia ja yksi ei. Oma oppaamme tulee olemaan tulostettava ja teemme tulostusohjeet toimeksiantajalle. Kaikki oppaat olivat selkeitä ja helposti luettavia, tosin yhdessä ei ollut sisällysluetteloa. Siisti sisällysluettelo ja selkeät kappaleet tekevät oppaasta miellyttävän lukea. Kaikki etenivät johdonmukaisesti, joka on tärkeää. Alla löytyy benchmarkingtaulukko käyttämistämme oppaista.

Taulukko 1. Benchmarking

<p>Hassinen, I. &amp; Ylönen, L. 2023. Valmistautuminen lähestyvään kuolemaan, opas kotisaattohoitoon.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>+ Esteettisesti miellyttävä ulkonäkö</li> <li>+ Miellyttävä sisällysluettelo</li> <li>+ Loogisesti etenevä</li> <li>+ Asiat kerrottu lyhyesti ja ytimekkäästi</li> <li>+ Kappalejako on selkeä ja opasta on miellyttävä lukea</li> <li>- Liikaa keskitytty s.c kanyyliin vs muu tieto</li> <li>- Omaisten huomiointi vähäistä</li> </ul>
<p>Lampio, J. &amp; Zeroual, S. 2021. Kotisaattohoito-opas omaisille</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>+ Tärkeät asiat nostettu esille</li> <li>+ Omaiset otettu huomioon</li> <li>- Oppaassa ei ole sisällysluetteloa</li> <li>- Esteettisesti vaatimattoman näköinen opas</li> <li>- Suppea</li> <li>- Ei tulostettava versio</li> </ul>

Linna, A., Pullinen, E. & Muhonen, T. 2022. Opas omaiselle kotisaattohoitoon.	<ul style="list-style-type: none"> <li>+ Esteettisesti kaunis opas</li> <li>+ Selkeä sisällysluettelo</li> <li>+ Monipuolinen, melko kattava</li> <li>+ Omaiset otettu hienosti huomioon</li> <li>+ Kaunis omaiselle suunnattu kirjoitustyyli</li> <li>+ Lisäplussaa yhteystieto ja muistiinpano sivuista</li> </ul>
--	--

### 7.3 Luonnosteluvaihe

Luonnosteluvaihe alkaa päätöksestä millainen tuote aiotaan tehdä. Luonnosteluvaiheelle tyypillistä on se, minkälaiset eri tekijät ja näkökohdat ohjaavat tuotteen tekemistä. Tässä vaiheessa otetaan huomioon tuotteen asiasisältö, palvelujen tuottaja, rahoitusvaihtoehdot, asiantuntijatieto, arvot ja periaatteet, toimintaympäristö, säädökset ja ohjeet, sidosryhmät ja asiakasprofiili, jotta tuotteesta tulee laadukas. (Jämsä & Manninen 2000, 43.)

Rajasimme tiedonhaun enintään kymmenen vuotta vanhoihin tutkimuksiin, suomen- ja englanninkielisiin lähteisiin sekä verkossa saataviin lähteisiin. Käytimme tiedonhaussa monipuolisesti eri tietokantoja, kuten Finnaa, Medicia, PubMedia ja Kaakkuria. Hakusanoina käytimme sanoja saattohoito AND omainen, kuoleva potilas, saattohoito, saattohoito AND koti\*, saattohoito AND omainen, palliative home care AND bereaved caregivers. Tiedonhaun olemme kuvanneet taulukkomuotoon. (Liite 1.)

Palliativisesta hoidosta ja saattohoidosta on runsaasti tietoa, mutta kotisaattohoidosta tietoa löytyy niukemmin. Omaisen huomioimisen tärkeydestä puhutaan useissa eri lähteissä, mutta asiaa on avattu hyvin niukasti eri lähteissä ja vielä vähemmän löytyy käytännön esimerkkejä omaisen huomioimisesta ja omaisen jaksamisen tukemisesta. Valitsimme hakujemme perusteella viisi tutkimusta, jotka mielestämme parhaiten sopivat opinnäytetyöhömme. Ensimmäinen tutkimus käsittelee yli 65-vuotiaiden kotisaattohoidossa olevien oikeuksien toteutumista. Toinen tutkimus käsittelee saattohoitoa yleisesti ja kuoleman vaikeuden lievittämistä. Kolmas tutkimus on palliativisen hoidon ja saat-

tohoidon yleiset laatusuositukset. Neljäs tutkimus käsittelee yleisesti saattohoitoa saattohoitopotilaan ja omaisen kohtaamisen kannalta. Viides tutkimus käsittelee saattohoitoa laadunparantamiseksi omaishoitajan ja kuolevan näkökulmasta. Olemme laatineet kirjallisuuskatsaustaulukon käyttämistämme tutkimuksista. (Liite 2.) Lisäksi käytimme lähteinä Käypä hoito- suosituksia, Terveystieteiden tutkimuskeskuksen ja internetlähteitä.

Luonnosteluvaiheessa teimme hahmotelmaa oppaasta. (Liite 3.) Hahmotelimme oppaan sisältöä ja ulkoasua. Oppaan on oltava ulkoisestikin miellyttävä, sillä se tulee omaisen käyttöön. Sen on oltava informatiivinen, tiivis ja omaista tukeva. Oppaassa tulisi ottaa huomioon omaisen tunteet ja ajatukset. Oppaasta tulisi löytyä tietoa mitä saattohoito on, mitä palveluita kotiin on mahdollista saada, tietoa kuolevan hoidosta ja miten kuolema tapahtuu, mistä kuoleman jälkeen saa tukea ja apua, sekä käytännön asioiden hoitamiseen ohjeita. Sovimme toimeksiantajan yhteyshenkilön kanssa, että oppaasta ei tarvitse löytyä yhteystietoja, sillä potilas ja omainen saavat tarvittavat oman alueensa yhteystiedot palliatiivisesta keskukselta.

#### **7.4 Kehittelyvaihe**

Tuotteen kehittäminen tehdään luonnosteluvaiheen mukaisesti. Kehittelyvaiheessa aletaan tekemään tuotteen mallikappaleita. Painotuotteiden, esimerkiksi oppaiden, suunnittelu etenee normaalien tuotekehitysprosessin vaiheiden mukaisesti, mutta sisältöön ja ulkoasuun liittyvät päätökset tehdään vasta varsinaisessa tekovaiheessa. Kun oppaan tarkoituksena on informoida tai opastaa asiakasta, tekstityyliksi tulee valita asiatyyli. Tekstin ja otsikoiden on oltava selkeitä, jotta oppaan lukija ymmärtää ne ensilukemalta. Oppaan ulkonäössä on otettava huomioon organisaation oma tyyli. (Jämsä & Manninen 2000, 54–57.) Tässä vaiheessa on jo hyvä pyytää palautetta tuotteesta viimeistä vaihetta varten (Jämsä & Manninen 2000, 80).

Suunnitelmaseminaarin jälkeen anoimme tutkimuslupaa tuotteen esitestausta varten ja aloitimme oppaan mallikappaleen valmistamisen luonnosteluvaiheessa tekemämme hahmotelman pohjalta. Teimme oppaan itse Wordilla, koska Eloisalla ei ollut valmista pohjaa oppaaseen. Ainoa vaatimus oli, että

oppaasta tulisi löytyä Eloisan logo. Lisäsimme kanteen Eloisan logon ja valitsimme värimaailmaksi vihreän sävyn, joka on Eloisan käytössä oleva väri. Vihreän sävy kulkee läpi koko oppaan. Kuvituskuvia emme lisänneet oppaaseen, koska se ei olisi tuonut lisäinformaatiota. Oppaassa on yhteensä 23 sivua sisältäen kannet ja lähdesivut. Teimme oppaasta mahdollisimman tiiviin kertoen asioista vain ydinasiat. Kirjoitusasussa otimme huomioon omaisen, jolle opasta kirjoitimme. Mallikappaleen valmistuttua pidimme vielä Teams-kokouksen toimeksiantajan kanssa ja sovimme tarkemmin mallikappaleen lähettämistä hänelle ja hoitohenkilökunnalle sekä kyselystä ja aikatauluista. Toimeksiantaja ei halunnut vielä tässä vaiheessa tutustua oppaan mallikappaleeseen, vaan hänkin tutustuisi siihen samaan aikaan kuin hoitohenkilökunta.

Teimme oppaan mallikappaleesta Webropol-kyselyn palliatiivisen keskuksen hoitohenkilökunnalle. (Liite 5.) Kyselyn tarkoituksena oli selvittää hoitohenkilökunnan mielipide oppaasta ja sen sisällöstä ja tehdä tarvittavat muutokset siihen kyselystä saadun palautteen perusteella. Kyselyssä oli 6 suljettua kysymystä, joihin vastattiin Likert-asteikolla, ja yksi avoin kysymys, jossa pyysimme kertomaan vapaasti mielipiteen oppaasta ja mahdollisia kehitysideoita.

Teimme kysymykset Webropol-kyselyyn hyvän oppaan kriteereiden mukaisesti. Hyvässä oppaassa teksti on ymmärrettävää, opas on kirjoitettu täsmällisesti, lyhyesti ja ytimekkäästi ja oppaan ulkoasu on miellyttävä ja selkeä. Hyvän oppaan sisällön on oltava potilaalle hyödyllistä ja tuotava lisää tietoa halutusta asiasta. (Torkkola ym. 2002.) Tarkemmin hyvän oppaan kriteereistä kappaleessa 5. Ensimmäisessä kysymyksessä selvitimme vastaajien mielipidettä oppaan tekstin ymmärrettävyydestä, oppaan ulkoasusta ja oppaan pituudesta. Toisessa kysymyksessä selvitimme oppaan hyödyllisyyttä. Kolmannessa kysymyksessä selvitimme oppaan soveltuvuutta omaisten käyttöön. Neljännessä kysymyksessä selvitimme lisääkö opas omaisten tietoutta kotisaattohoidosta. Viimeinen kysymys oli avoin kysymys vapaalle palautteelle ja kehitysideoille.

Kyselymme sisältää suljettuja kysymyksiä, joiden analysointiin käytimme Webropol-analysointiohjelmaa. Suljetuissa kysymyksissä tulee löytyä vastausvaihtoehto jokaiselle (Heikkilä 2014). Kyselyssämme on kysymyksiä, joihin vastataan Likert-asteikolla. Likert-asteikossa on 4- tai 5 portainen järjestysasteikko, jotka kuvaavat vastausten ääripäitä. Yleensä Likert-asteikon ääripäinä

ovat vastausvaihtoehdot *täysin samaa mieltä* ja *täysin eri mieltä*. Likert asteikolla vastaajalle esitetään väittämä, johon vastaaja ottaa kantaa valitsemalla asteikosta vaihtoehdon, joka kuvaa hänen käsitystään parhaiten. (Heikkilä 2014.) Likert asteikon kysymykset analysoimme Webropol-analysointiohjelmalla. Esitämme tulokset prosenttien avulla. Lisäksi kyselymme lopussa oli avoin kysymys, jolla haimme kehitysideoita.

Avointen kysymysten haasteena on niiden analysointi ja se, että niihin jätetään herkästi vastaamatta. Avoimen kysymyksen analysointiin voi käyttää Webropol-text mining-toimintoa. Text mining-toiminnolla saadaan avoimen kysymyksen vastauksista sanapilvi, jossa nähdään useimmin vastauksissa toistuvat sanat. Toiminto suurentaa fonttikokoa sitä suuremmaksi mitä useammin vastaajien vastauksissa jokin sana esiintyy. Näistä sanoista voi koota ryhmiä yhdistämällä samaan asiakokonaisuuteen kuuluvat sanat ja ohjelma antaa automaattisesti kuvion ryhmien prosenttijakaumista. (Heikkilä 2014.)

Alustava opas ja Webropol-kysely lähetettiin saatekirjeineen sähköpostilla palliatiivisen keskuksen palveluesihenkilölle, joka välitti ne hoitohenkilökunnalle (Liite 5). Saatekirje, opas ja kysely lähetettiin 46 työntekijälle.

Saatekirjeestä tulisi löytyä tutkimuksen tarkoitus, tekijä, kyselyn aukioloaika ja siitä tulisi löytyä tekijän yhteystiedot, kiitokset yhteistyöstä ja tieto siitä, että kyselyyn vastaaminen on vapaaehtoista ja luottamuksellista. (Heikkilä 2014.)

Saatekirjeestämme löytyy tutkimuksen tarkoitus ja tekijät, kyselyn aukioloaika, linkit kyselyyn ja oppaaseen, sekä tieto siitä, että kyselyyn vastaaminen on vapaaehtoista ja luottamuksellista. Lisäksi saatekirjeestä löytyy tekijöiden yhteystiedot ja kiitokset yhteistyöstä. Webropol-kysely oli avoinna kaksi viikkoa tammikuussa 2024. Sovimme toimeksiantajan yhteyshenkilön kanssa, että hän lähettää hoitohenkilökunnalle muistutusviestin kyselyn toisen aukioloviiikon aikana, jotta mahdollisimman moni vastaisi kyselyyn. Hän ei ollut lähettänyt erikseen muistutusviestejä hoitohenkilökunnalle, mutta oli muistuttanut heitä kyselystä useamman kerran aamupalavereissa. Mitä suurempi määrä vastaajia saadaan, sen luotettavampi kysely on (Heikkilä 2014).



## Kyselyn tulokset

Webropol-kyselyn lopullinen vastausmäärä oli prosentuaalisesti 28,26 % eli 13 vastausta 46:sta. Kuvassa 2 on esiteltyä mielipide oppaasta. Kaikki 13 vastaajaa vastasivat tähän, ja heistä 61,5 % (n=8) piti oppaan tekstiä ymmärrettävänä, osittain samaa mieltä oli 30,8 % (n=4) ja osittain eri mieltä oli 7,7 % (n=1).

Oppaan ulkoasua miellyttävänä ja selkeänä piti vastaajista 38,5 % (n=5), osittain samaa mieltä oli 38,4 % (n=5) ja osittain eri mieltä oli 23,1 % (n=3).

Opasta piti sopivan pituisena 76,9 % (n=10), osittain samaa mieltä oli 15,4 % (n=2) ja osittain eri mieltä oli 7,7 % (n=1).

### Kerro meille mielipiteesi saattohoito-oppaasta

Vastaajien määrä: 13

	Täysin eri mieltä	Osittain eri mieltä	Osittain samaa mieltä	Täysin samaa mieltä	Keskiarvo	Mediaani
Oppaan teksti on ymmärrettävää	0,0%	7,7%	30,8%	61,5%	3,5	4,0
Oppaan ulkoasu on miellyttävä ja selkeä	0,0%	23,1%	38,4%	38,5%	3,2	3,0
Opas on sopivan pituinen	0,0%	7,7%	15,4%	76,9%	3,7	4,0
<b>Yhteensä</b>	<b>0,0%</b>	<b>12,8%</b>	<b>28,2%</b>	<b>59,0%</b>	<b>3,5</b>	<b>4,0</b>

Kuva 2. Vastaukset oppaan mielipiteestä

Kuvassa 3 esiteltyä vastaajien mielipide oppaan hyödyllisyydestä. Kaikista 13 vastaajasta opasta piti hyödyllisenä 61,5 % (n=8), osittain samaa mieltä oli 30,8 % (n=4) ja osittain eri mieltä oli 7,7 % (n=1).

### Oppaan sisältämät asiat ovat hyödyllisiä

Vastaajien määrä: 13

	1	2	3	4	5		Yhteensä	Keskiarvo	Mediaani
Täysin eri mieltä	0	1	0	4	8	Täysin samaa mieltä	13	4,5	5,0
	0,0%	7,7%	0,0%	30,8%	61,5%				
<b>Yhteensä</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>0</b>	<b>4</b>	<b>8</b>		<b>13</b>	<b>4,5</b>	<b>5,0</b>

Kuva 3. Oppaan hyödyllisyyden vastaukset

Kuvassa 4 esittelemme vastaukset oppaan soveltuvuudesta omaisten käyttöön. Kaikki 13 vastaajaa vastasivat kysymykseen, ja heistä 76,9 % (n=10) piti opasta soveltuvana omaisten käyttöön, 15,4 % (n=2) oli osittain samaa mieltä oppaan soveltuvuudesta omaisten käyttöön ja 7,7 % (n=1) oli osittain samaa mieltä ja osittain eri mieltä.

**Opas soveltuu omaisten käyttöön**

Vastaajien määrä: 13

	1	2	3	4	5		Yhteensä	Keskiarvo	Mediaani
Täysin eri mieltä	0	0	1	2	10	Täysin samaa mieltä	13	4,7	5,0
	0,0%	0,0%	7,7%	15,4%	76,9%				
<b>Yhteensä</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>10</b>		<b>13</b>	<b>4,7</b>	<b>5,0</b>

Kuva 4. Vastaukset oppaan soveltuvuudesta omaisille

Selvitimme myös, lisääkö opas vastaajien mielestä omaisten tietoutta kotisaattohoidosta. Kuvassa 5 esittelemme vastaukset tähän. 13 vastaajasta 69,2 % (n=9) oli täysin samaa mieltä siitä, että opas lisää omaisten tietoutta kotisaattohoidosta, 23,1 % (n=3) oli osittain samaa mieltä ja 7,7 % (n=1) oli osittain samaa mieltä ja osittain eri mieltä.

**Opas lisää omaisten tietoutta kotisaattohoidosta**

Vastaajien määrä: 13

	1	2	3	4	5		Yhteensä	Keskiarvo	Mediaani
Täysin eri mieltä	0	0	1	3	9	Täysin samaa mieltä	13	4,6	5,0
	0,0%	0,0%	7,7%	23,1%	69,2%				
<b>Yhteensä</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>3</b>	<b>9</b>		<b>13</b>	<b>4,6</b>	<b>5,0</b>

Kuva 5. Vastaukset oppaan kotisaattohoidon tiedon lisäämisestä omaisille

Vastaajilla oli mahdollisuus jättää kyselyn lopussa sanallinen palaute ja kehitysideoita oppaastamme. Vastaajista 46,15 % (n=6) vastasi avoimeen kysymykseen. Vähäisen vastaajamäärän takia emme käyttäneet Webropol Text Mining -toimintoa, koska se ei olisi tuonut analysointiin painoarvoa. Esittelemme avoimen kysymyksen vastauksia alla.

Yhdessä vastauksessa pohdittiin, voisiko saatetekstin ilmaisun ”tässä raskaassa tilanteessa” vaihtaa neutraalimmaksi tai jättää kokonaan pois, sillä se voi herättää lukijalle raskaan tunnetilan ja kaikille läheisen kuolema ei ole välttämättä raskas tilanne. Eräässä vastauksessa ehdotettiin lisäyksiä oppaaseen liittyen suunhoitoon, asentohoitoon ja kivunhoitoon:

*”Suunhoito ja kostuttelu tärkeää esim. ruiskulla annettavat mielijuomat/pillillä annettavat. Usein kylmät juomat (jäähallavesi) maistuvat paremmin. Kotiin on mahdollista saada painehaava patja, joka helpottaa asentohoitoa. (Hyvin kivuliaalla ihmisellä 2 h välein asentohoito on vaikeaa.) Säännöllisen kipulääkkeen otto tärkeää ohjeen mukaan, vaikka tuntuisi ettei nyt ole kipuja.”*

Vastauksissa myös ehdotettiin, että oppaaseen voisi lisätä konkreettisia tietoja, mihin omainen voi ottaa yhteyttä, jos tarvitsee tukea. Useammassa vastauksessa pohdittiin voisiko sanaa ”suuta” muokata luettelosta ”mitä oireenmukaisella lääkityksellä voidaan hoitaa”. Tämä koettiin irralliseksi. Kotisairaalan saatavuudesta 24/7 oli useampi korjaus, ettei se ole öisin käytettävissä. Tähän toivottiin tarkennusta, mistä yöllä voi saada apua. Myös Liikkuvasta Lissusta tuli useampi korjaus, ettei se ole enää toiminnassa. Eräässä vastauksessa toivottiin ”suomennosta” sanaa delirium sanan jälkeen. Vastauksissa ilmeni myös epäselvyyttä liittyen hoitopalkkion määrään, kolmannen sektorin toimijoihin, kuolintodistukseen, hautauslupiin ja laskujen maksamiseen kuoleman jälkeen, sekä virheitä lauserakenteissa.

*”Hyvä opas omaisen tueksi tulossa, kun asiavirheet ja pienet viilaukset lauserakenteissa on muokattu.”*

*”Aihe on hyvä ja tärkeä, positiivinen viesti kotisaattohoidosta tulee esille.”*

## **7.5 Viimeistelyvaihe**

Viimeistelyvaiheessa hiotaan ja muokataan tuotteen yksityiskohtia saadun palautteen perusteella niin, että lopulta saadaan valmistettua lopullinen tuote (Jämsä & Manninen 2000, 81, 85).

Viimeistelimme oppaan Webropol-kyselystä saamiemme palautteiden perusteella. Muokkasimme oppaan saatetekstistä kokonaan pois ilmaisun ”tässä raskaassa tilanteessa”. Kotisaattohoito -kappaleesta korjasimme tekstiä niin, että siitä on ymmärrettävissä kotisairaalan toimivan aamusta iltaan, ja että yöaikaan puhelut ohjautuvat tilannekeskukseen, josta on saatavilla apua. Tästä kappaleesta poistimme myös tiedon liikkuvasta yksiköstä Lissusta, koska tämän toiminta oli loppunut vuoden vaihteessa. Kuolevan hoitaminen -kappaleesta muokkasimme ilmaisua ”suuta” kuvaavammaksi ”suun kuivuutta” ja lisäsimme tarkennusta suun kuivumista käsittelevään osaan, sekä lisäsimme myös asentohoitoa käsittelevään kohtaan maininnan painehaavapatjan saatavuudesta kotiin. Kivunhoito -kappaleeseen tarkensimme, että säännöllisen kipulääkityksen lisäksi on mahdollista antaa lisää kipulääkettä. Psykykinen ja hengellinen hoito -kappaleeseen lisäsimme ”suomennoksen” deliriumista.

Omainen kotisaattohoidossa -kappaleesta tarkensimme keskusteluryhmiä ja toimintaa tarjoavia tahoja. Taloudelliset tuet- kappaleesta poistimme tarkan euromäärän koskien hoitopalkkiota. Kuitenkaan näitä asioita emme poistaneet kokonaan, sillä toimeksiantajamme yhteyshenkilöltä saimme pyynnön, että kertoisimme oppaassa myös taloudellisista tuista. Hoidettavat asiat kuoleman jälkeen -kappaleesta muokkasimme, että kotisairaalan lääkäri kirjoittaa kuolintodistuksen sekä hautausluvan. Poistimme myös kohdan, jossa sanottiin, että vainajan laskut maksetaan vainajan tililtä. Teimme oppaaseen myös muita pieniä kielellisiä korjauksia, jotta se olisi mahdollisimman selkeä ja ymmärrettävä. Jätimme myös tietoisesti tarkat yhteystiedot oppaasta pois, sillä keskustelimme tästä toimeksiantajamme kanssa ja tulimme tulokseen, että kunkin alueen (Mikkeli, Savonlinna, Pieksämäki) on helpompi itse liittää omat yhteystiedot oppaan lisäksi.

Teimme oppaasta sähköisen version, joka on mahdollista tulostaa käyttöön ja tarvittaessa sitä voi muokata ja päivittää.

## **8 POHDINTA**

Tuotimme oppaan Jämsän & Mannisen (2000) tuotekehitysprosessin mukaisesti hyödyntäen Torkkola ym. (2002) hyvän oppaan mallia. Pohdintaosiossa tarkastelemme valmista opastamme. Tarkastelemme myös meidän opinnäytetyömme prosessia sekä eettisyyttä ja luotettavuutta ja lopuksi kirjoitamme johdopäätökset ja jatkokehitysidean.

### **8.1 Oppaan tarkastelu**

Torkkolan ym. (2002) mukaan hyvässä potilasohjeessa lukija ymmärtää heti, että se on kirjoitettu hänelle. Lisäksi otsikon ja ensimmäisen virkkeen aikana tulee selvitä, mistä on kysymys. (Torkkola ym. 2002.) Huomioimme nämä opasta tehdessä. Kirjoitimme oppaan niin, että se on kirjoitettu lukijalle ja häntä kunnioittaen. Otsikkona ”*Kotisaattohoito opas omaiselle*” on selkeä, ja siitä jo selviää, mistä oppaassa on kyse.

Hyvässä ohjeessa tärkeät asiat korostuvat ja asiat on esitetty täsmällisesti sekä lyhyesti ja ytimekkäästi. Lisäksi ohjeelle tärkeää on hyvä ulkoasu. Hyvin taitettu ohje lisää houkuttelevuutta ja ymmärrettävyyttä. Potilasohjeen tulee

olla helposti saatavissa. (Torkkola ym. 2002.) Oppaassa on 23 sivua sisältäen kannet ja liitesivut. Aihe on laaja, joten hankaluutena oli supistaa sitä riittävästi ja saada nostettua vain ne olennaisimmat asiat esiin. Mielestämme onnistuimme kuitenkin tässä, eikä oppaasta tullut liian pitkä. Oppaamme on ulkoasultaan rauhallinen. Se on väriltään vihreän sävyinen Eloisan teeman mukaisesti. Heti kannesta on tunnistettavissa Eloisan logo ja otsikko, josta selviää, mitä opas käsittelee. Mielestämme taitto onnistui hyvin, eikä sivuja ole sullottu täyteen tekstiä ja kuvia, vaan yleisilme on rauhallinen. Opas on sähköisessä muodossa, jolloin palliatiivisen keskuksen hoitohenkilökunnan on helppo tulostaa opas käyttäjille ja tarvittaessa muokata sitä. (Liite 6.)

Hyvässä oppaassa väliotsikot helpottavat lukijaa lukemaan tekstin loppuun ja tekstin tulisi olla ymmärrettävää. (Torkkola ym. 2002.) Väliotsikoina käytimme aiheita, joista halusimme lukijalle kertoa, kuten palliatiivinen hoito, saattohoito, kotisaattohoito ja erilaisten oireiden hoito, sekä omaisen tukeminen. Nämä jäsentävät oppaamme tekstiä ja auttavat lukijaa ymmärtämään mistä aiheesta, milloinkin kerrotaan. Mielestämme opas etenee loogisesti ja kappalejaot ovat onnistuneita. Aiheet eivät poukkoile, vaan kerromme kussakin kappaleessa sen aiheen asiat. Teksti on kirjoitettu ymmärrettävästi. Emme käyttäneet lainkaan ammattisanastoa, sillä lukijat ovat potilaita ja heidän omaisiaan.

Kuvat lisäävät ohjeen houkuttelevuutta ja voivat lisätä informaatiota (Torkkola ym. 2002). Emme kuitenkaan käyttäneet kuvia, sillä emme nähneet niiden tuovan lisäarvoa oppaalle. Jälkikäteen ajateltuna kuvat olisivat voineet tuoda hiukan pehmeyttä oppaaseen.

Olemme tyytyväisiä lopulliseen oppaaseen. Teimme saadun palautteen perusteella korjauksia siihen, ja mielestämme lopullinen opas vastaa sitä mitä toimeksiantajamme yhteyshenkilö haki.

Teimme oppaan Jämsä & Mannisen (2000) tuotekehitysprosessin mukaisesti. Tuotekehitysprosessissa on viisi vaihetta: kehittämistarpeen tunnistaminen, ideavaihe, luonnosteluvaihe, kehittelyvaihe sekä viimeistelyvaihe. (Jämsä & Manninen 2000.) Katso tarkempi tuotekehitysprosessimme kuvaus kappaleesta 7.

## 8.2 Opinnäytetyön prosessin tarkastelu

Opinnäytetyöprosessimme alkoi toukokuussa 2023 aiheen valinnalla. Löysimme aiheen koulun aihepankista, jossa palliatiivinen keskus oli ilmoittanut etsivänsä kotisaattohoito-oppaalle tekijää. Aihe oli mielestämme mielenkiintoinen ja tärkeä, joten päätimme valita tämän aiheeksemme. Otimme yhteyttä toimeksiantajan yhteyshenkilöön ja sovimme tekemämme oppaan. Kesän aikana emme tehneet opinnäytetyötä juuri ollenkaan, vaan saimme sovittua ensimmäisen Teams-kokouksen toimeksiantajan kanssa vasta elokuussa 2023. Tuolloin kävimme tarkemmin läpi oppaan tarkoitusta ja sisältöä. Samalla sovimme, että teemme Webropol-kyselyn oppaan mallikappaleesta, jolla haemme palautetta siitä ja palautteen perusteella teemme tarvittavat korjaukset oppaaseen. Teams-kokouksen jälkeen solmimme opinnäytetyösopimuksen. Tämän jälkeen aloimme suunnitella aiheita/otsikoita opinnäytetyöhömme. Näin saimme rajattua aihetta, ennen kuin aloitimme varsinaisen tiedon etsimisen. Kun olimme päättäneet sisällöstä, aloimme etsiä tietoa. Hyödynsimme suomenkielisiä ja englanninkielisiä tutkimuksia luotettavista lähteistä. Tiedon etsiminen oli yllättävän haastavaa. Palliatiivisesta hoidosta ja saattohoidosta löytyy paljon tietoa, mutta kotisaattohoidosta tietoa löytyy melko niukasti. Kotisaattohoidettavan läheisen tukemisesta tietoa löytyy vielä vähemmän. Useissa tutkimuksissa painotetaan läheisten ja perheen huomioimisen tärkeyttä, mutta konkreettiset esimerkit tukemisen keinoista olivat vähäisiä.

Oppaan hahmottelun apuna käytimme benchmarkingia. Tutustuimme kolmeen opinnäytetyönä tehtyyn saattohoito-oppaaseen. Näitä vertailemalla saimme ideoita omaan oppaaseen ja selvyyttä siihen, millaisen oppaan haluamme tuottaa.

Opinnäytetyön suunnitelmavaihe oli työläs ja aikaa vievä vaihe, ja se yllätti meidät. Aiheemme teoriatiedon kirjoittamisen jälkeen etsimme tietoa hyvästä oppaasta ja tuotekehitysprosessista. Tässä hankaluutena oli se, että näiden aiheiden materiaalit olivat saatavilla vain koulun kirjastosta ja toinen meistä asuu kaukana koulusta, jolloin aineiston lainaaminen ja tiedon etsiminen jäi vain toiselle. Tämän jälkeen haimme tietoa opinnäytetyön eettisyydestä ja luo-

tettavuudesta. Tässä kohdassa saimme opettajilta ohjausta lähteiden etsimiseen. Ennen suunnitelmaseminaaria lähetimme opinnäytetyömme välivaiheen kielenohjaukseen. Teimme saadun palautteen perusteella korjauksia työhömmme. Suunnitelmaseminaari pidettiin marraskuun lopussa 2023.

Suunnitelmaseminaarin jälkeen haimme Eloisalta tutkimuslupaa Webropol-kyselyä varten. Tämän saamisessa kesti useampi viikko. Tutkimuslupaa odotellessa teimme oppaan mallikappaleen valmiiksi ja opinnäytetyön niin pitkälle, kuin siinä kohdassa pystyimme tekemään. Tutkimusluvan saimme vasta juuri ennen joulua. Tämä oli meidän kannaltamme huono ajankohta, koska emme voineet joulun pyhien aikaan avata kyselyä. Pidimme ennen joulua viimeisen Teams-kokouksen toimeksiantajan kanssa, jolloin sovimme lähettävämme oppaan, saatekirjeen ja kyselyn vuoden alussa. Sovimme samalla, että kysely on auki kaksi viikkoa. Toimeksiantajan yhteyshenkilö ei kokenut tarpeelliseksi nähdä tässä kohdassa itse oppaan mallikappaletta. Lähetimme oppaan mallikappaleen, saatekirjeen ja Webropol-kyselyn toimeksiantajalle tammikuussa 2024. Tämä tarkoitti sitä, että meillä oli useamman viikon tauko, jolloin emme voineet tehdä opinnäytetyötä lainkaan.

Toimeksiantajan yhteyshenkilö lähetti kyselyn ja oppaan mallikappaleen 46 työntekijälle ja kyselyyn vastasi 13 henkilöä. Kyselyyn vastasi melko pieni määrä työntekijöistä. Sanallista palautetta saimme vain kuudelta kyselyyn osallistuneelta henkilöltä. Olisimme toivoneet suurempaa vastausten määrää, jotta olisimme saaneet laajemman näkemyksen oppaan kehitystarpeista. Teimme saadun palautteen perusteella muutoksia oppaaseen.

### **8.3 Eettisyys ja luotettavuus**

Hyvän tieteellisen käytännön (HTK) toteutumisesta huolehditaan noudattamalla tutkimuseettisen neuvottelukunnan TENKin laatimia tutkimuseettisiä ohjeita. Tutkimuseettisiin ohjeisiin sisältyy erilaisia menettelytapoja, joiden noudattamatta jättäminen voi johtaa HTK-prosessiin. Ammattikorkeakouluissa on sitouduttu noudattamaan hyvää tieteellistä käytäntöä opinnäytetöitä tehtäessä. (Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa 2023.)

Hyvä tieteellinen käytäntö tarkoittaa sitä, että tutkimuksen suunnittelussa, toteutuksessa ja dokumentoinnissa sekä tutkimuksen julkaisussa toimitaan rehellisesti, tarkasti, avoimesti ja kunnioitetaan aiempia tutkimuksia ja tutkijoita. Muiden julkaisuihin viitataan asianmukaisella tavalla. Tieteellisessä toiminnassa on huolehdittava tarvittavista luvista ja suostumuksista sekä tarvittaessa eettisestä ennakoarvioinnista ennen aineiston keruuta. Saatua aineistoa on käsiteltävä luottamuksellisesti. Tieteellinen toiminta ei saa koskaan vaarantaa tai vahingoittaa tutkijaa tai tutkittavaa. Rahoituslähteet ja sidonnaisuudet on ilmoitettava avoimesti kaikille osapuolille. (Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa 2023.)

Hyvän tieteellisen käytännön mukaan olemme perehtyneet opinnäytetyömme aiheeseen ja olemme käyttäneet lähteitä oikeaoppisesti ja tekijöitä kunnioittavasti. Olemme laatineet tiedonhaku- ja kirjallisuuskatsauksia alkuperäistutkimuksista (Liite 1 ja 2). Olemme käyttäneet vain luotettavia lähteitä ja tutkimuksia. Työssämme olemme viitanneet asiallisesti käytettyihin lähteisiin ja olemme laatineet lähdeluettelon Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulun lähdeohjeiden mukaisesti.

Saimme opinnäytetyön aihe-ehdotuksen Etelä-Savon hyvinvointialueen Eloisan palliatiiviselta keskukselta Mikkelistä. Palliatiivisella keskuksella oli tarve oppaalle, josta kotisaattohoidettavan omaisen saa tietoa yleisesti kotisaattohoidosta, palveluista ja tuista kotisaattohoidon aikana. Ensimmäisessä palaverissa toimeksiantajan yhteyshenkilön kanssa ideoimme oppaan sisältöä. Oppaan pääpainoksi rajautui omaisen tukeminen ja kotisaattohoitoon liittyvän tiedon lisääminen.

Arene ry on ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto, joka on laatinut ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset. Suosituksissa ohjeistetaan ilmoittamaan rahoituslähteet ja muut merkitykselliset sidonnaisuudet asianosaisille ja tutkimukseen osallistuville. Esteellisyydellä tarkoitetaan, että tutkijan puolueettomuus on vaarantunut. Lisäksi ohjeistetaan miettimään ennen opinnäytetyön aloittamista resurssien riittävyys ja mahdolliset kustannukset. (Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset 2019.)



Emme ole esteellisiä opinnäytetyömme tekemiseen, eikä meillä ole sidonnaisuuksia. Opinnäytetyömme ei aiheuttanut meille kuluja, sillä teimme työn omilla tietokoneillamme hyödyntäen Wordia ja Webropolia. Ohjelmat ovat meille koulun kautta ilmaiseksi käytettävissä. Käyttämämme aineisto on verkossa ilmaiseksi saatavilla tai kirjastosta lainattavissa. Opas itsessään on sähköisessä muodossa, joten emme tarvitse rahoitusta opinnäytetyömme tekemiseen. Meille oli alusta asti selvää, että teemme opinnäytetyön niin, että siitä ei aiheudu meille kuluja. Myöskään toimeksiantajalle ei aiheudu kuluja.

Arene ry:n opinnäytetyön eettisten suositusten mukaan on tehtävä opinnäytetyösopimus opiskelijan, korkeakoulun ja toimeksiantajan välillä. Opinnäytetyösopimuksesta tulee ilmetä mm. aihe, aikataulu, ja valmiin tuotteen omistus- ja käyttöoikeus. Opinnäytetyönä valmistettu opas kuuluu tekijänoikeuslain piiriin. Siinä tulee näkyä tekijöiden-, sekä koulun nimi, eikä niitä saa poistaa opasta muokattaessa. (Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset 2019.)

Aloittaessamme opinnäytetyön suunnitelman tekemisen solmimme toimeksiantajan yhteyshenkilön kanssa opinnäytetyösopimuksen. Kävimme myös läpi aikataulua ja alustavaa tavoitetta oppaan valmistumisajankohdasta. Luovutamme sähköisen oppaan Eloisan palliatiivisen keskuksen käyttöön. He saavat muokata opasta, mutta muokkauksesta on tehtävä maininta oppaaseen. Oppaassa on meidän nimemme, koulun nimi ja maininta siitä, että se on tehty opinnäytetyönä. Näitä tietoja ei saa poistaa opasta muokattaessa.

Ihmiseen kohdistuvassa tutkimuksessa, johon henkilökunnalle suunnattu Webropol-kyselykin kuuluu, pitää noudattaa ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettisiä ohjeita. Tätä ohjaa myös lainsäädäntö, kuten EU:n yleinen tietosuoja-asetus ja tietosuojalaki. Näiden lisäksi organisaatiolta on haettava tutkimuslupaa. Organisaation myöntämän tutkimusluvan jälkeenkin jokainen työntekijä päättää itse ja antaa suostumuksensa henkilökohtaisesti osallistumisestaan tutkimukseen. (Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset 2019.)

Opinnäytetyön suunnitelmaseminaarin jälkeen, ennen viimeistelyvaihetta, haimme tutkimuslupaa Eloisalta Webropol-kyselyä varten. Kyselyyn vastaami-

nen oli eettisten ohjeiden mukaan jokaiselle vapaaehtoista ja täysin anonyymiä. Saatekirjeessä (Liite 5) kerroimme vastaamisen olevan vapaaehtoista ja anonyymiä. Lisäksi itse kyselyssä (Liite 4) oli ensimmäisenä kohta, jossa kerroimme vielä uudestaan vastaamisen olevan vapaaehtoista ja anonyymiä. Lisäksi siinä pyydettiin vastaus, että ymmärtää asian ja haluaa osallistua kyselyyn. Toimeksiantajan yhteyshenkilö lähetti oppaan mallikappaleen, saatekirjeen ja kyselyn eteenpäin hoitohenkilökunnalle, joten emme saaneet tietää missään vaiheessa kenelle kysely on lähetetty, emmekä keränneet henkilötietoja, joten emme myöskään saaneet tietää, ketkä ovat vastanneet kyselyyn. Webropol-kyselyn vastausten analysoinnin jälkeen hävitimme kyselyn vastaukset asianmukaisesti.

Tutkimuksen luotettavuutta arvioitaessa puhutaan validiteetista, eli pätevyydestä ja reliabiliteetista, eli tutkimustulosten toistettavuudesta. Tutkimuksen validius varmistetaan huolellisella suunnittelulla ja tarkasti harkitulla tiedonkeräämisellä. Tutkimus on reliaabeli, kun sen tulokset ovat toistettavissa, eli eri tutkijat pääsevät samaan lopputulokseen. (Heikkilä 2014.)

Suunnittelimme huolellisesti opinnäytetyömme ja käytimme paljon aikaa tiedon keräämiseen eri teorialähteistä. Käyttämämme aineistot rajasimme mahdollisimman uusiin aineistoihin, enintään 10 vuotta vanhoihin. Tämä lisää luotettavuutta, koska aineisto on ajantasaista. Käyttämämme tutkimukset ovat päteviä, sillä ne vastaavat tutkimaamme asiaa ja niiden tulokset ovat keskenään saman suuntaisia. Olemme käyttäneet monipuolisesti erilaisia luotettavia lähteitä ja tietokantoja. Luotettavuutta lisää se, että teimme työn parityönä, jolloin tarkastelimme asiaa kahdesta eri näkökulmasta. Kyselyn luotettavuutta heikentää niukka vastaajien määrä. Olemme raportoineet työmme eri vaiheet luotettavasti ja läpinäkyvästi. Olemme noudattaneet eettisiä ohjeita ja toimineet luotettavasti koko opinnäytetyöprosessin ajan.

Valmis opinnäytetyö tarkistetaan plagiaatintunnistusjärjestelmässä ennen sen hyväksymistä. Hyväksytty opinnäytetyö on julkinen asiakirja, joka julkaistaan kaikille avoimeen Theseus-julkaisuarkistoon. Valmiissa opinnäytetyössä ei saa olla luottamuksellisia tai salassapidettäviä tietoja. (Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset 2019.)

#### **8.4 Johtopäätökset ja jatkokehityksaiheet**

Aihe on valtavan tärkeä, ja kuten tutkimuksissa todettiin, kotisaattohoidon tarve on lisääntymässä. Tällöin myös tiedon lisääminen kotisaattohoidosta on tärkeää. Kansallisissa kotisaattohoidon laatusuosituksissa ja useissa tutkimuksissa painotetaan omaisen tukemisen tärkeyttä ja sitä, että omainen on tärkeässä osassa onnistuneessa kotisaattohoidossa. Tietoa konkreettisista tukemisen keinoista on kuitenkin melko vähän. Johtopäätöksenä voimme todeta, että kotisaattohoidettavien omaisten tukemista olisi kehitettävä heidän tarpeitaan vastaaviksi. Oppaamme lisää tietoutta kotisaattohoidosta ja kuolevan hoidosta sekä antaa tietoa erilaisista henkisistä ja taloudellisista tuista. Mielestämme oppaasta tuli sellainen, kuin toimeksiantaja halusi.

Jatkokehitysehdotuksena olisi tehdä opas enemmän omaisen tarpeisiin vastaavaksi. Tämän voisi toteuttaa haastattelemalla jo omaisensa saattohoitaneita ja selvittämällä, millaista konkreettista tukea tai tietoa he olisivat kaivanneet hoitaessaan omaistaan.

## LÄHTEET

Anttonen, M. 2016. Kuoleman vaikeuden lievittäminen kuoleman todellisuuden kohtaavassa ja ohittavassa saattohoidossa. Tampereen yliopisto. Terveystieteiden yksikkö. Väitöskirja. Acta Universitatis Tamperensis 2148. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-03-0066-1> [viitattu 4.10.2023].

Anttonen, M. & Mäki-Petäjä-Leinonen, A. 2022. Ikääntyvän kuolevan oikeuksien toteutuminen kotisaattohoidossa kuolevan, omaissaattajan ja surevan kokemuksina. Diakonian tutkimus. 1S. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://doi.org/10.37448/dt.121270> [viitattu 4.10.2023].

Bainbridge, D., Bryant, D. & Seow, H. Capturing the palliative home care experience from bereaved caregivers through qualitative survey data: Toward informing quality improvement. 2017. Journal of Pain and Symptom Management 2. Verkkolehti. Saatavissa: <https://www.jpmsjournal.com/action/showPdf?pii=S0885-3924%2816%2930335-9> [viitattu 4.10.2023].

Global Atlas of Palliative Care. 2020. World Health Organization. WWW-dokumentti. Saatavissa: [https://cdn.who.int/media/docs/default-source/integrated-health-services-\(ihs\)/csy/palliative-care/whpca\\_global\\_atlas\\_p5\\_digital\\_final.pdf?sfvrsn=1b54423a\\_3](https://cdn.who.int/media/docs/default-source/integrated-health-services-(ihs)/csy/palliative-care/whpca_global_atlas_p5_digital_final.pdf?sfvrsn=1b54423a_3) [viitattu 4.10.2023].

Heikkilä, T. 2014. Kvantitatiivinen tutkimus. PDF-dokumentti. Saatavissa: <http://www.tilastollinentutkimus.fi/1.TUTKIMUSTUKI/KvantitatiivinenTutkimus.pdf> [viitattu 4.10.2023].

Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. 2023. Tutkimuseettinen neuvottelukunta. PDF-tiedosto. Saatavissa: [https://tenk.fi/sites/default/files/2023-03/HTK-ohje\\_2023.pdf](https://tenk.fi/sites/default/files/2023-03/HTK-ohje_2023.pdf) [viitattu 4.10.2023].

Hänninen, J. 2015. Saattohoito-opas. Etelä-Suomen syöpäyhdistys. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://s3-eu-west-1.amazonaws.com/frantic/syopa-kaikkisyovasta/Saattohoito-opas-14.-uudistettu-painos-2015.pdf> [viitattu 4.10.2023].

Hänninen, J., Hänninen, P. & Styrman, T. 2021. Saattajana – Ennakoiva saattohoito-opas omaishoitajan tueksi. Espoon ja Kauniaisten Omaishoitajat ja Läheiset ry. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://eskaomaishoito.fi/saattajana/> [viitattu 4.10.2023].

Jämsä, K. & Manninen, E. 2000. Osaamisen tuotteistaminen sosiaali- ja terveysalalla. 1.–2. painos. Vantaa: Tammi.

Kelasta haettava taloudellinen tuki. 2023. Omaishoitajaliitto. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://omaishoitajat.fi/tuet-ja-palvelut/muut-palvelut-ja-etuudet/taloudellinen-tuki/kelasta-haettava-taloudellinen-tuki/> [viitattu 7.10.2023].

Kettunen, J., Kärki, A., Näreaho, S. & Päälyssaho, S. 2019. Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset. Ammattikorkeakoulujen rehtori-neuvosto Arene ry. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://www.arene.fi/wp-content/uploads/Raportit/2020/AMMATTIKORKEAKOULU-JEN%20OPINN%C3%84YTET%C3%96IDEN%20EETTISET%20SUOSITUKSET%202020.pdf? t=1578480382> [viitattu 7.11.2023].

Kotisaattohoito s.a. Terveyskylä. WWW-dokumentti. Päivitetty 1.11.2021. Saatavissa: <https://www.terveyskyla.fi/palliativinentalo/palliativinen-hoito/saattohoidossa/kotisaattohoito> [viitattu 4.10.2023].

Kotisairaalapalvelut s.a. Etelä-Savon hyvinvointialue. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://etelasavonha.fi/palvelut/terveyspalvelut/kotisairaalapalvelut/> [viitattu 8.9.2023].

Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937.

Lehto, B. & Sainio, T. 2020. Palliatiivisen hoidon asiakkaat. *Gerontologia* 1/2020. Verkkojlehti. Saatavissa: <https://journal-fi.ezproxy.xamk.fi/gerontologia/article/view/82710> [viitattu 4.10.2023].

Läheisen kuolema s.a. Suomi.fi. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.suomi.fi/oppaat/laheisen-kuolema/muistilista?a=0b04&a=cc4a&a=7902&a=2dc8&a=89d5> [viitattu 3.10.2023].

Lääkehoidon kokonaisarvio saattohoidossa. 2021. Terveyskylä. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/palliatiivinen-hoito/saattohoidossa/saattohoidon-erityiskysymykset/l%C3%A4%C3%A4kehoidon-kokonaisarvio-saattohoidossa> [viitattu 2.10.2023].

Löydä vertaistukea. 2023. Terveyskylä. WWW-dokumentti. Päivitetty 21.6.2023. Saatavissa: <https://www.terveyskyla.fi/vertaistalo/l%C3%B6yd%C3%A4-vertaistukea> [viitattu 7.10.2023].

Mitä on omaishoidon tuki? 2023. Omaishoitajaliitto. WWW-dokumentti. Päivitetty 28.7.2023. Saatavissa: <https://omaishoitajat.fi/tuet-ja-palvelut/omaishoidon-tuki/mita-on-omaishoidon-tuki/> [viitattu 7.10.2023].

Omaishoito. 2023. Sosiaali- ja terveysministeriö. WWW-dokumentti. Päivitetty 11.1.2023. Saatavissa: <https://stm.fi/omaishoito> [viitattu 7.10.2023].

Palliatiivinen hoito ja saattohoito. 2019. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliatiivisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. WWW-dokumentti. Julkaistu 4.10.2019. Saatavissa: <https://www.kaypa-hoito.fi/hoi50063> [viitattu 22.9.2023].

Palliatiivisen potilaan iho-oireet. 2021. Terveyskylä. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/oireiden-hoito/oireet/iho-oireet> [viitattu 1.10.2023].

Palliativisen potilaan kipu. 2021. Terveyskylä. WWW-dokumentti. Päivitetty 1.11.2021. Saatavissa: <https://www.terveyskyla.fi/palliativinentalo/oireiden-hoito/oireet/kipu> [viitattu 21.9.2023].

Palliativisen potilaan masennus. 2021. Terveyskylä. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.terveyskyla.fi/palliativinentalo/oireiden-hoito/oireet/masennus> [viitattu 3.10.2023].

Palliativisen potilaan sekavuus. 2021. Terveyskylä. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.terveyskyla.fi/palliativinentalo/oireiden-hoito/oireet/sekavuus> [viitattu 2.10.2023].

Palliativisen potilaan pahoinvointi. 2021. Terveyskylä. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.terveyskyla.fi/palliativinentalo/oireiden-hoito/oireet/pahoinvointi> [viitattu 16.10.2023].

Palliativisen potilaan väsymys. 2021. Terveyskylä. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.terveyskyla.fi/palliativinentalo/oireiden-hoito/oireet/v%C3%A4symys> [3.10.2023].

Pöyhiä, R., Güldogan, E. & Vanhanen, A. 2018. Kotisairaala. 1. painos. Helsinki: Duodecim.

Saarto, T. 2017. Palliativisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen. Sosiaali- ja terveysministeriö. PDF-tiedosto. Saatavissa: [https://stm.fi/documents/1271139/5933711/RAPORTTI\\_Palliativisen+hoidon+ja+saattohoidon+j%C3%A4rjest%C3%A4minen.pdf/b3877884-2344-44e4-bc05-f0d12785c1c0](https://stm.fi/documents/1271139/5933711/RAPORTTI_Palliativisen+hoidon+ja+saattohoidon+j%C3%A4rjest%C3%A4minen.pdf/b3877884-2344-44e4-bc05-f0d12785c1c0) [viitattu 4.10.2023].

Saarto, T., Lyytikäinen, M., Ahtiluoto, S., Juntila, K., Lehto, J., Finne-Soveri, H., Hammar, T. & Forsius, P. 2022. Palliativisen hoidon ja saattohoidon kansallinen laatusuositus. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Helsinki. PDF-dokumentti. Saatavissa: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-824-8> [viitattu 4.10.2023].

Sosiaalihuoltolaki 19 a § (26.8.2022/790) Kotihoito.

Suomen palliatiivisen lääketieteen yhdistys s.a. Eloisa. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.palliatiivisenlaaketieteenyhdistys.fi/koulutus-uusi/palliatiivinen-erityispatevyys/erityispatevyyskoulutuspaikat/koulutuspaikkaesittelyt/mikkeli/> [viitattu 20.9.2023].

Suun alueen oireet. 2021. Terveyskylä. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/oireiden-hoito/oireet/suun-alueen-oireet> [3.10.2023].

Tarnanen, K., Saarto, T. & Laukkala, T. 2019. Kuolevan potilaan oireiden hoito. Käyvän hoidon potilasversiot. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.kaypahoito.fi/khp00072> [viitattu 27.9.2023].

Tasmuth, T. 2019. Hyvä kivunlievitys vanhuksen saattohoidossa. Potilaan lääkärilehti. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.potilaanlaakarilehti.fi/uutiset/hyva-kivunlievitys-vanhuksen-saattohoidossa/> [viitattu 29.9.2023].

Tervo, R. 2017. "SITÄ YRITTÄÄ VENYTTÄÄ SITÄ AIKAA POTILAAN LUONA" – Kuuden sairaanhoitajan kokemukset saattohoidosta. Itä-Suomen yliopisto. Läntinen teologia. Pro gradu -tutkielma. PDF-dokumentti. Saatavissa: [https://erepo.uef.fi/bitstream/handle/123456789/18898/urn\\_nbn\\_fi\\_uef-20180090.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://erepo.uef.fi/bitstream/handle/123456789/18898/urn_nbn_fi_uef-20180090.pdf?sequence=1&isAllowed=y) [viitattu 4.10.2023].

Tietoa hyvinvointialueesta s.a. Etelä-Savon hyvinvointialue. WWW-dokumentti. Päivitetty 2.1.2023. Saatavissa: <https://etelasavonha.fi/eloisa/tietoa-hyvinvointialueesta/> [viitattu 25.9.2023].

Torkkola, S., Heikkinen, H. & Tiainen, S. 2002. Potilasohjeet ymmärrettäviksi. Helsinki: Tammi. E-kirja. Saatavissa: <https://kaakkuri.finna.fi/> [viitattu 25.10.2023].

Tukihenkilötoiminta. s.a. Syöpäjärjestöt. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.syopajarjestot.fi/osallistu/tukihenkilotoiminta/> [viitattu 7.10.2023].



Tulevaisuus kotona. s.a. Etelä-Savon hyvinvointialue. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://etelasavonha.fi/eloisa/tutkimus-ja-kehittamistyo/hankkeet/tulevaisuus-kotona/> [viitattu 6.10.2023].

## Tiedonhakutaulukko

Tietokanta	Hakusanat	Rajaukset	Hakutulosten lukumäärä	Valittujen lukumäärä
Finna.fi	Saattohoito AND omai- nen	lehti/artikkeli, verkossa saatavilla	10	1
Finna.fi	Kuoleva poti- las	Kirja, 2015- 2023	18	1
Kaakkuri	Saattohoito	Verkossa saatavilla, suomi, kirja, 2015-2023	49	1
Medic	Saattohoito AND omai- nen	Suomi, gradu	18	1
Pubmed	palliative home care AND be- reaved care- givers	Free full text, english	113	1

## Kirjallisuuskatsaustaulukko

Tutkimus	Tutkimus- kohde	Otoskoko, menetelmä	Keskeiset tu- lokset
<p>1. Tutkimus</p> <p>Anttonen, M. &amp; Mäki-Petäjä-Leinonen, A. 2022. Ikääntyvän kuolevan oikeuksien toteutuminen kotisaattohoidossa kuolevan, omaissaattajan ja surevan kokemuksina. Diakonian tutkimus. 1S. PDF-dokumentti. Saatavissa: <a href="https://doi.org/10.37448/dt.121270">https://doi.org/10.37448/dt.121270</a></p>	<p>Yli 65-vuotiaiden kotisaattohoidossa olevien oikeuden toteutuminen sosiaali- ja terveyspalveluihin kuolevan, omaissaattajan ja läheisensä jo menettäneen surevan kokemuksina.</p>	<p>5 kuolevaa, 7 omaissaattajaa ja 12 surevaa läheistä. Haastattelu. Temaattinen sapluuna-analyysi.</p>	<p>Hyvä hoito on riippuvainen palvelujärjestelmän riittäväyydestä ja toimivuudesta. Hoitohenkilökunnan osaaminen ja vuorovaikutustaidot vaikuttavat sekä kuolevan, omaissaattajan että läheisensä jo menettäneen surevan kokemukseen heidän oikeuksiensa toteutumisesta.</p>
<p>2. Tutkimus</p> <p>Anttonen, M. 2016. Kuoleman vaikeuden lievittäminen kuoleman todellisuuden kohtaavassa ja ohittavassa saattohoidossa. Tampereen yliopisto. Terveystieteiden yksikkö. Väitöskirja. Acta Universitatis Tamperensis 2148. PDF-dokumentti. Saatavissa: <a href="https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-03-0066-1">https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-03-0066-1</a></p>	<p>Tutkimuksen tavoitteena on tuotetun tiedon avulla kehittää saattohoitoa potilaan ja perheen tarpeista lähteväksi potilaan, läheisensä ja hoitohenkilökunnan kokemusten pohjalta.</p>	<p>Haastateltu 45 osallistujaa, joista 16 potilasta, 14 perheenjäsentä ja 15 hoitohenkilökuntaa. Tehty grounded theory-menetelmällä.</p>	<p>Kuoleman vaikeuden lievittäminen, kuolemaan saattaminen, surun kanssa eläminen ja kokemuksen käsitteleminen, hyvä kuolema. Hoitohenkilökunnan kouluttaminen.</p>
<p>3. Tutkimus</p> <p>Saarto, T., Lyytikäinen, M., Ahtiluoto, S., Juntila, K., Lehto, J., Finne-Soveri, H., Hammar, T. &amp; Forsius, P. 2022. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kansallinen laatusuositus. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Helsinki. PDF-dokumentti. Saatavissa: <a href="http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-824-8">http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-824-8</a></p>	<p>Laatusuosituksen tavoitteena edistää yhdenvertaisen, laadukkaan ja hyvän palliatiivisen hoidon toteutumista kaikkialla Suomessa.</p>	<p>Laadittu osana THL:n Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon laatu-tieto-projektia.</p>	<p>Laatusuositus on tarkoitettu laadun seurannan perusteeksi kaikille sosiaali- ja terveydenhuollon yksiköille, joissa hoidetaan elä-</p>

			män loppuvaiheessa olevia henkilöitä.
<p>4. Tutkimus</p> <p>Tervo, R. 2017. "SITÄ YRITTÄÄ VENTYTTÄÄ SITÄ AIKAA POTILAAN LUONA" Kuuden sairaanhoitajan kokemukset saattohoidosta. Itä-Suomen yliopisto. Läntinen teologia. Pro gradu -tutkielma. PDF-dokumentti. Saatavissa:  <a href="https://erepo.uef.fi/bitstream/handle/123456789/18898/urn_nbn_fi_uef-20180090.pdf?sequence=1&amp;isAllowed=y">https://erepo.uef.fi/bitstream/handle/123456789/18898/urn_nbn_fi_uef-20180090.pdf?sequence=1&amp;isAllowed=y</a></p>	<p>Tutkimuksessa selvitettiin saattohoitoa tekevien sairaanhoitajien tunteita lähestyvistä kuolemasta; saattohoidossa olevan potilaan kohtaaminen, saattohoitopotilaan omaisten kohtaaminen, saattohoitopotilaan henkiset ja sielunhoidolliset tarpeet ja valmiudet saattohoitopotilaan kohtaamiseen.</p>	<p>Haastatteluun osallistui kuusi sairaanhoitajaa, jotka osallistuivat omissa toimipisteissään saattohoitoon. Laadullinen tutkimus. Haastattelu. Sisällön analyysi.</p>	<p>Saattohoitopotilaan ja omaisten kohtaaminen usein raskasta ja kuormittavaa. Sairaanhoitajat kokivat, etteivät itse välttämättä voi auttaa hengellisiin tarpeisiin vastaamisessa, mutta siihen pyrittiin järjestämään apua seurakunnasta. Sairaanhoitajat kokivat, että tarpeellista olisi työnohjaus, koska työ on kuormittavaa. Sairaanhoitajat kertoivat saattohoidon olevan laadultaan hyvää kaikissa toimipisteissä. Sairaanhoitajat kokivat, että kotisaattohoitoon on jatkuvasti lisääntyvä tarve.</p>
<p>5. Tutkimus</p> <p>Bainbridge, D., Bryant, D. &amp; Seow, H. Capturing the palliative home care experience from bereaved caregivers through qualitative survey data: Toward informing quality improvement. 2017. <i>Journal of Pain and Symptom Management</i> 2. Verkkolehti. Saatavissa:  <a href="https://www.jpsmjournal.com/action/showPdf?pii=S0885-3924%2816%2930335-9">https://www.jpsmjournal.com/action/showPdf?pii=S0885-3924%2816%2930335-9</a></p>	<p>Tutkimuksen tavoitteena tunnistaa loppuelämän hoitopalvelujen vahvuudet ja heikkoudet ja arvioida laadullisten tutkimustietojen hyödyllisyyttä laadun parantamiseksi.</p>	<p>Kyselyyn osallistui 330 vainajan omaishoitajaa. Retrospektiivinen havainnointitutkimus. Kvalitatiivinen tutkimus.</p>	<p>Avonaisiin kysymyksiin vastasi 271 omaishoitajaa, ja näistä 93% kertoi hoidosta hyvää ja 55% jotain huonoa. Tutkimuksen kyselytiedot antoivat keskeisiä suosituksia siihen, miten hoito saadaan vastaamaan paremmin kuolevien potilaiden</p>

			ja heidän perheidensä tarpeita.
--	--	--	---------------------------------

## **OPPAAN HAHMOTELMA**

### **Kansilehti:**

- Vasemmpaan yläkulmaan Eloisan logo
- Oppaan nimi "KOTISAATTOHOITO - Opas omaisille"

### **Sisällysluettelo**

### **Saateteksti**

### **Palliatiiivinenhoito ja saattohoito**

### **Kotisaattohoito**

- Kotihoito
- Kotisairaala
- Liikkuva Lissu

### **Kuolevan hoito**

- Perushoito
- Lääkehoito
- Ihonhoito
- Suunhoito
- Ravitseminen ja nesteytys
- Ummetus ja ripuli
- Pahoinvointi
- Hengenahdistus

### **Kivunhoito**

- Lääkkeellinen kivunhoito
- Lääkkeetön kivunhoito

### **Psyykinen ja hengellinen hoito**

- Masennus ja ahdistuneisuus
- Unettomuus ja paniikki
- Delirium

### **Kuoleman merkit ja kuolema kotona**

### **Omaisien tukeminen**

- Vertaistuki
- Saattohoidon tukihenkilö

### **Tuet ja etuudet**

- Omaishoidontuki
- Kelan tuet

### **Hoidettavat asiat**



1. Tutkimustiedotteesta olen saanut riittävän selvityksen tutkimuksesta ja tietojeni käsittelystä siten, että henkilötietojani tai epäsuoria tunnisteita, joista minun voitaisiin tunnistaa, ei käsitellä.

Ymmärrän, että osallistumiseni on vapaaehtoista ja että voin keskeyttää osallistumiseni tutkimukseen milloin tahansa. Tutkimuksen keskeyttämisestä ei aiheudu minulle kielteisiä seuraamuksia.

Olen lukenut ja ymmärtänyt saamani tutkimustiedotteen ja haluan osallistua tutkimukseen

Seuraava

### Webropol-kysely

#### 2. Kerro meille mielipiteesi saattohoito-oppaasta

	Täysin eri mieltä	Osittain eri mieltä	Osittain samaa mieltä	Täysin samaa mieltä
Oppaan teksti on ymmärrettävää	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Oppaan ulkoasu on miellyttävä ja selkeä	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Opas on sopivan pituinen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

#### 3. Oppaan sisältämät asiat ovat hyödyllisiä

	1	2	3	4	5	
Täysin eri mieltä	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Täysin samaa mieltä

#### 4. Opas soveltuu omaisten käyttöön

	1	2	3	4	5	
Täysin eri mieltä	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Täysin samaa mieltä

#### 5. Opas lisää omaisten tietoutta kotisaattohoidosta

	1	2	3	4	5	
Täysin eri mieltä	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Täysin samaa mieltä

#### 6. Tähän voitte kirjoittaa vapaasti palautteet ja kehitysideat oppaaseen liittyen

Edellinen

Lähetä

**SAATEKIRJE**

Kyselylomakkeen saatekirje

Hei!

Olemme sairaanhoitajaopiskelijat Sonja Karola ja Tanja Mutikainen Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulusta Savonlinnan kampukselta. Teemme opinnäytetyönämme kotisaattohoito opasta saattohoitopotilaiden omaisille Etelä-Savon hyvinvointialueen palliatiivisen keskuksen käyttöön. Tavoitteenamme on lisätä saattohoitopotilaiden omaisten tietoutta kotisaattohoidosta.

Pyydämme teitä tutustumaan oppaaseen ja vastaamaan sen jälkeen oppaaseen liittyvään Webropol-kyselyyn. Palautteenne perusteella viimeistelemme oppaan sisällön ja ulkoasun. Vastaaminen on vapaaehtoista ja se tapahtuu täysin anonymisti. Vastaaminen vie noin 5 minuuttia. Kun olemme saaneet opinnäytetyömme valmiiksi, hävitämme kyselyn vastaukset. Palautekysely on avoinna 8.1-21.1.24. Linkit oppaaseen sekä kyselyyn ovat alapuolella.

Linkki oppaaseen:

Linkki Webropol-kyselyyn:

Kiitämme jo etukäteen palautteestanne.

Ystävällisin terveisin

Sairaanhoitajaopiskelijat

Sonja Karola

[dsoka007@edu.xamk.fi](mailto:dsoka007@edu.xamk.fi)

Tanja Mutikainen

[otamu005@edu.xamk.fi](mailto:otamu005@edu.xamk.fi)