

PAREMMAN ELÄMÄN LOPPUVAIHEEN PUOLESTA
Potilaspassi palliativisen ja saattohoidon osastolle

Berit Qvick ja Maria Makkonen
Opinnäytetyö, kevät 2018
Diakonia-ammattikorkeakoulu
Hoitotyön koulutusohjelma
Sairaanhoitaja (AMK) – diakonissa

TIIVISTELMÄ

Qvick, Berit & Makkonen, Maria. Paremmen elämän loppuvaiheen puolesta. Potilaspassi palliatiivisen ja saattohoidon osastolle. Kevät 2018. 31 sivua, 2 liitettä.

Diakonia-ammattikorkeakoulu, Hoitotyön koulutusohjelma, Diakonisen hoitotyön suuntautumisvaihtoehto, Sairaanhoidtaja (AMK) – diakonissa.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa potilaspassi potilaille palliatiivisen- ja saattohoidon osastolle. Opinnäytetyö tehtiin tuotekehitysprosessin vaiheiden mukaisesti yhteistyössä Oulun kaupunginsairaalan osasto A2:n kanssa. Opinnäytetyön tavoitteena oli kehittää palliatiivisessa vaiheessa olevan potilaan hoitotyötä.

Potilaspassi sisältää potilaan hoidon kannalta tärkeimmät dokumentit. Potilaspassista löytyy merkintä potilaan lupapaikkalaisuudesta ja viimeisin voimassa oleva lääkelista.

Tuotekehityksen tuloksena syntynyt potilaspassi otettiin osastolla käyttöön keväällä 2018. Tulevaisuudessa käyttäjäkokemusten kerääminen potilaspassista mahdollistaa tutkimus- ja kehittämistoiminnan.

Asiasanat: palliatiivinen hoito, saattohoito, diakoninen hoitotyö

ABSTRACT

Qvick, Berit & Makkonen, Maria. For the better end of life. Patient passport for the palliative and end-of-life care ward. Spring 2018. 31 pages, 2 appendices.

Diaconia University of Applied Sciences. Bachelor's Degree in Health Care, Programme in Diaconal Nursing, Registered Nurse – Deaconess.

The purpose of the thesis was to produce a patient passport for patients in the palliative and end-of-life care department. The thesis was made in accordance with stages of the product development process in co-operation with Oulu City Hospital ward A2, Finland. The purpose of the thesis was to develop a patient's palliative care work.

The patient's passport contains the most important documents for the patient's care. The patient passport contains a note on the patient's condition and the latest valid medication list.

The patient passport resulting from the product development was introduced in the ward during the spring 2018. In the future, the collection of user experiences from the patient passport will enable research and development activities.

Key words: palliative care, end-of-life care, diaconal nursing

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	5
2 PARANTUMATTOMASTI SAIRAAAN HOITOTYÖ.....	7
2.1 Palliativinen ja saattohoito	7
2.2 Parantumattomasti sairaan henkinen ja hengellinen hoito	10
2.3 Potilasohjaus hoitotyössä	13
3 OPINNÄYTETYÖN TAVOITE JA TARKOITUS	15
4 POTILASPASSIN TUOTTEISTAMINEN	16
4.1 Potilaspassin tuotteistamisprosessi.....	16
4.2 Potilaspassi	17
4.3 Potilaspassin viimeistely ja arviointi	19
5 POHDINTA	20
5.1 Opinnäytetyön pohdinta	20
5.2 Opinnäytetyön eettisyys	22
5.3 Opinnäytetyön luotettavuus.....	23
LÄHTEET.....	25
LIITE 1: Potilaspassin sivut.....	29
LIITE 2: Valmis potilaspassi	31

1 JOHDANTO

Monet pitkälle edenneet sairaudet kuten neurologiset-, syöpä-, munuais- ja maksasairaudet, aiheuttavat pitkälle edenneenä palliatiivisen eli oireenmukaisen hoidon tarpeen. WHO:n arvion mukaan Suomessa on vuosittain noin 30 000 palliatiivisen hoidon tarpeessa olevaa potilasta. Näistä arviolta joka toinen tarvitsee erityistason hoitoa tai konsultaatiotukea. Erityistason kuuluvat erilaiset palliatiivisen- ja saattohoidon yksiköt, palliatiiviset poliklinikat, saattohoitokoti, kotisairaala, päiväsairaala sekä konsultaatiotiimit. (Tervalta 2014, 6; Saarto & asiantuntijatyöryhmä 2017, 7–8; Sosiaali- ja terveysministeriö 2018.)

Palliatiivisen hoidon tarpeen odotetaan nousevan tulevaisuudessa, sillä Tilastokeskuksen (2015) ennusteen mukaan yli 65-vuotiaiden osuus väestöstä kasvaa vuoteen 2030 mennessä nykyisestä 19,9 prosentista 26 prosenttiin. Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen selvityksen mukaan väestön ikääntyessä myös syöpätapausten määrä tulee lisääntymään (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2014). Tämä tulee heijastumaan palliatiivisen hoidon tarpeeseen, mikä edellyttää aktiivista kehittämistyötä suunniteltaessa entistä parempia palveluita ja tuotteita parantumatonta sairautta sairastaville.

Saattohoito on osa palliatiivista hoitoa, mutta ajallisesti usein hyvin lyhyt. Saattohoito ajoittuu parantumattomasti sairaan viimeisille elinpäiville tai viikoille, jolloin potilaan toimintakyky on merkittävästi heikentynyt. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2018.) Pitkälle edennyttä sairautta sairastavan hoidossa palliatiivinen hoito tulisi tehdä osaksi potilaan kokonaihoitoa riittävän aikaisessa vaiheessa. Tämä edellyttää hyvissä ajoin tehtyä ennakkoivaa hoitosuunnitelmaa. Hoitosuunnitelman laatimisessa voidaan tähdätä kokonaisvaltaiseen hoitoon potilaan kotona kuolemaan saakka sekä tarvittaessa mahdollisimman joustavaan siirtymiseen ennalta sovittuun hoitoyksikköön. (Saarto & asiantuntijatyöryhmä 2017, 7–8.) Tällöin hyvä ja saumaton yhteistyö kodin ja hoitoyksikön välillä korostuu.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa potilaspassi Oulun kaupunginsairaalan lupapaikkalaisten käyttöön. Opinnäytetyön tavoitteena oli kehittää palliatiivisessa vaiheessa ole-

van potilaan hoitotyötä. Opinnäytetyö toteutettiin työelämäyhteistyönä Oulun kaupungin sairaalan palliatiiviseen ja saattohoitoon erikoistuneen osaston kanssa. Osastolla hoidetaan pääsääntöisesti syöpäpotilaita. (Oulun kaupunki i.a.)

2 PARANTUMATTOMASTI SAIRAAAN HOITOTYÖ

2.1 Palliatiivinen ja saattohoito

Palliatiivinen hoito on Maailman terveysjärjestön (WHO) määritelmän mukaan parantumattomasti sairaan kokonaisvaltaista hoitoa, joka ajoittuu aktiivisten hoitojen ja saattohoidon välimaastoon. Palliatiivisessa hoidossa keskeisessä asemassa on potilaan kärsimyksen lievittäminen ja ehkäiseminen sekä paneutuminen hänen sosiaalisiin, psykologisiin, hengellisiin ja maailmankatsomuksellisiin ongelmiinsa. Hoidon tavoitteena on, että potilas läheisineen voisi elää mahdollisimman normaalia ja täysipainoista elämää potilaan kuolemaan saakka. Palliatiivisen hoidon kulmakiviä ovat oireiden lievitys ja kivunhoito, tukihoidot sairauden alusta kuolemaan asti sekä potilaan läheisten tukeminen kuoleman jälkeen. (Heikkinen, Kannel & Latvala 2004, 17–18.)

Palliatiivisen hoidon käsite ei ole sidoksissa kuoleman läheisyyteen, sillä erityisesti syöpää sairastavien potilaiden kohdalla palliatiivisen hoidon vaihe voi kestää useiden vuosien ajan. Sen sijaan palliatiivisen hoidon loppuvaihe, saattohoito, ajoittuu yleensä potilaan viimeisille päiville tai viikoille ja on ajallisesti lyhyt. Tämän takia palliatiivinen hoito on käsitteenä huomattavasti laajempi kuin saattohoito, vaikka ne termeinä ovatkin osittain päällekkäisiä. (Leino-Kilpi & Välimäki 2009, 308–309; Heikkinen ym. 2004, 16–19.) Näistä syistä tässä opinnäytetyössä tarkastellaan palliatiivisen hoidon lisäksi myös saattohoitoa.

Saattohoito tarkoittaa parantumattomasti sairaan, kuolevan potilaan hoitoa tilanteessa, jossa kaikista parantavista hoitomuodoista on luovuttu ja hoitotoimenpiteillä voidaan ainoastaan helpottaa potilaan oloa. Kuolevan potilaan toimintakyky on usein merkittävästi alentunut ja lähestyvän kuoleman merkit ovat jo nähtävissä elintoimintojen hiipuesssa. Saattohoidon aikana potilaan olo pyritään pitämään kaikin tavoin mahdollisimman kivuttomana ja miellyttävänä. Tavoitteena on luoda sellaiset olosuhteet, joissa kuoleva ihminen voi kohdata kuolemansa mahdollisimman turvallisesti, arvokkaasti, kivuttomasti ja rakkautta saaden. (ETENE 2001, 33; Hänninen 2015, 10.)

Kuolevan potilaan hoitotyön eettiset lähtökohdat ovat samat kuin millä tahansa muullakin hoitotyön osa-alueella. Niissä korostuvat elämän, yksilöllisyyden ja yhteisöllisyyden kunnioitus sekä totuuden ja rehellisyyden kunnioitus. Kuolevan potilaan hoitotyön eettisiä lähtökohtia pohtiessa oman lisänsä asiaan tuo kuitenkin tietoisuus kuoleman lähestymisestä. Hoitotyön tueksi on laadittu erilaisia ohjeistuksia kuten eettisiä ohjeita ja kannottoja, joiden tarkoituksena on taata potilaalle mahdollisimman laadukas hoito. Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta (ETENE) julkaisi vuonna 2002 julkaisun kuolemaan liittyvistä eettisistä kysymyksistä, joiden tarkoituksena on ollut herättää keskustelua erityisesti saattohoitopotilaan asemasta ja oikeuksista. Julkaisu on edelleen ajankohtainen. Lisäksi se on ollut osaltaan viitoittamassa tietä suomalaisen terveydenhuollon ja hoitotyön yhteneväisille saattohoitokäytänteille. (Leino-Kilpi & Välimäki 2009, 310–311; ETENE 2004, 3–4.)

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992) velvoittaa kunnioittamaan potilaan itsemääräämisoikeutta. Potilaalla on oikeus kieltäytyä hoidoista tai hoitotoimenpiteistä, jolloin häntä tulee mahdollisuuksien mukaan hoitaa jollain muulla lääketieteellisesti hyväksyttävällä tavalla yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. Jotta potilas voi tehdä päätöksiä omaa hoitoaan koskevissa asioissa, hänen on saatava riittävästi tietoa. Mikäli täysi-ikäinen potilas ei ole kykenevä päättämään hoidostaan esimerkiksi kehitysvamman tai fyysisen tilan vuoksi, kuullaan potilaan lähiomaista tai muuta laillista edustajaa ennen tärkeän hoitopäätöksen tekemistä. Tarkoituksena on selvittää, mikä olisi potilaan mahdollinen toive hoidon suhteen. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992; Grönlund & Huhtinen 2011, 19.)

Potilaan hoitoa voidaan linjata erilaisilla lääketieteellisesti perustelluilla hoitolinjauksilla, joiden tarkoituksena on turvata potilaan toiveiden ja arvojen mukainen hoito (Lehto 2015, 11). Linjaus perustuu aina näyttöön siitä, mihin sairauden hoidolla on realistista pyrkiä. Kun sairauden etenemistä ei kyetä lääketieteellisin keinoin enää jarruttamaan, hoidot eivät muutoin ole potilaan edun mukaisia tai sairaus aiheuttaa liian suurta kärsimystä, voidaan tehdä hoitolinjaus palliatiiviseen hoitoon siirtymisestä. On kuitenkin huomioitava, että puhuttaessa hoitolinjasta, sillä ei tarkoiteta hoidon rajausta. Hoidon rajauksella tuodaan ilmi ne hoidolliset toimenpiteet, joista pidättäydytään, kun taas hoitolinjassa esitetään hoidon pääasiallinen tarkoitus. (Lehto 2015, 11.) Tutkimus osoittaa, että potilaan ja

hänen omaistensa elämänhallinnan tunnetta lisää merkittävästi se, että heille luodaan mahdollisuus osallistua hoitopäätösten tekemiseen (Anttonen 2016, 66–68).

Hoitotahdolla tarkoitetaan vakaata tahdonilmaisua, jonka ihminen esittää etukäteen hoitonsa varalta sitä tilannetta silmällä pitäen, jossa hän ei enää pysty esittämään kantaansa annettavaan tai suunniteltuun hoitoon. Potilas on saattanut tehdä hoitotahdon kirjallisesti ollessaan vielä terve tai antaa sen suullisessa muodossa hoitaville henkilöille ennen tilansa heikentymistä. Mikäli tietoa potilaan tahdosta ei ole selvillä, tulee häntä lain mukaan hoitaa lääketieteellisesti perustellulla tavalla. Potilasta ei voida hoitaa hänen tahdonsa vastaisesti kuin lainsäädännössä erikseen mainituissa erityistilanteissa. Vastaavasti terveydenhuollon ammattihenkilöillä on velvollisuus käyttää vain lääketieteellisesti perusteltuja hoitoja, vaikka potilas vaatisi muuta. (Grönlund, Anttonen, Lehtomäki & Agge 2008, 14–15.)

Siirtyminen palliativisesta hoidosta saattohoidon piiriin edellyttää saattohoitopäätöksen tekemistä. Päätöksen tekee hoitava lääkäri kunnioittaen potilaan autonomiaa. Saattohoitopäätöksen tekeminen mahdollistaa sen, että potilaan hoidon tavoitteet voidaan asettaa yksilöllisesti. Samalla pyritään välttämään, ettei potilaalle syntyisi hylkäämisen kokemusta. Omaisten kannalta hoitolinjan selkiytyminen on usein helpottava uutinen, sillä se tekee mahdolliseksi käydä läpi omaa luopumisprosessia läheisen kuoleman lähestyessä. (Hänninen & Anttonen 2008, 23–26.)

Hoitotyön näkökulmasta käsin saattohoitopäätös on mahdollisuuksia avaava. Sen myötä hoitotyön ammattilaisen on mahdollista kysyä itseltään, mitä hän voi tehdä potilaan ja omaisten tukemiseksi sekä potilaan elämänlaadun kohentamiseksi uudelleen määritetyssä tilanteessa. Sairaanhoitajan on saattohoitopäätöksen myötä entistä luontevampaa ja helpompaa korostaa niitä asioita, joita potilas itse pitää merkittävänä elämän loppuvaiheen hoidossaan. Jos potilas on saattohoitopäätöksen teon hetkellä hyväkuntoinen, tuetaan häntä autonomiaan, asioiden järjestämiseen sekä itsensä hoitamiseen. Sairaanhoitajalla on keskeinen vastuu oirehoidon toteuttamisessa ja arvioinnissa, sillä potilaan elämänlaatuun vaikuttaa oleellisesti fyysisten oireiden hallinta. Muutoin hoito on kuuntelevaa, läsnä olevaa ja kuolemaan hiljentyvää hoitoa. (Hänninen & Anttonen 2008, 25–26.)

Hyvän palliatiivisen ja saattohoidon arvioimiseksi ja järjestämiseksi ei ole olemassa mallia, joka olisi tieteellisesti testattu ja hyväksytty. Sen sijaan on olemassa hyvän hoidon alustava malli. (Grönlund ym. 2008, 56.) Tarja Kvistin väitöstutkimuksen (2004) mukaan hyvän hoidon takaamiseksi on tarkasteltava hoito-organisaatioita ja niiden arvoja sekä työyhteisöjä ja niiden henkilökohtaisia voimavaroja. Tarkastelun keskiössä ovat aina potilaiden kokemukset, hoitohenkilöstön toiminta ja koulutus sekä organisaation johtamiskulttuuri. Jotta potilaiden saama hoito olisi laadukasta hoitopaikasta riippumatta, olisi tärkeää kehittää hyvän hoidon malli myös palliatiiviseen ja saattohoitoon. Parantumattomasti sairaita potilaita hoitavissa yksiköissä ei voida kuitenkaan jäädä odottamaan tieteellisten mallien kehittämistä, vaan hoitohenkilöstön tulee saada kehittää toimintaansa jo olemassa olevia välineitä hyödyntäen. (Grönlund ym. 2008, 56.)

2.2 Parantumattomasti sairaan henkinen ja hengellinen hoito

Hoitotyöhön kuuluvat merkittävänä osana henkinen ja hengellinen hoitaminen, sillä ne nähdään luonnollisena osana ihmistä ja hänen elämäänsä. Hengellisestä hoitamisesta käytetään kansainvälisesti nimitystä spiritual care, joka on hyvin lähellä suomenkielistä termiä spiritualiteetti. (Myllylä 2004, 40, 70.) Spiritualiteetti liitetään usein uskontoon, mutta sillä ei kuitenkaan ole uskonnolliset vaan psykologiset juuret (Doka & Morgan 2017, 11). Suomen evankelis-luterilainen kirkko määrittelee spiritualiteetin käsittämään hengellisen elämän ja hengellisyyden ulottuvuudet (Suomen evankelis-luterilainen kirkko i.a).

Hengellisyyden käsite ei yksiselitteisesti tarkoita uskonnollisuutta, vaan sitä pidetään huomattavasti laajempänä kokonaisuutena, eräänlaisena uskomusjärjestelmänä. Hoitajana on tärkeä havaita, että potilas tai omainen voi olla hengellinen kuulumatta mihinkään uskontokuntaan. Uskontoa voidaan tarkastella siis vain yhtenä hengellisyyden ilmaismuotona. (Lipponen & Karvinen 2014, 30–31.) Muita ilmenemismuotoja ovat henkilökohtaiset arvot ja uskomukset sekä anteeksiannon, yhteyden, elämäntarkoituksen, eettisyyden ja toivon ulottuvuudet (Myllylä 2004, 40). Hengellisyys voidaankin nähdä käsitteenä, jossa ihminen etsii syvempää merkitystä omalle elämälleen ja olemassaololleen (Doka & Morgan 2017, 10). Parantumattomasti sairaan hoidossa juuri toivon ylläpitäminen on tärkeä osa potilaan hoitoa, sillä toivo antaa ihmiselle suuriakin voimavaroja myös

elämän loppuvaiheessa (Surakka, Mattila, Åstedt-Kurki, Kylmä & Kaunonen 2015, 111–112).

Maailman terveysjärjestö (WHO) on määritellyt, että vakavasti sairaiden hoidossa on pyrittävä lievittämään potilaan hengellisiä kipuja fyysisten, psyykkisten ja sosiaalisten kipujen lisäksi (Kießling 2015, 44). Hengelliset kivut voivat liittyä esimerkiksi elämän peruskysymyksiin tai sairauden syiden pohtimiseen. Parantumattomasti sairas saattaa kärsiä eksistentiaalisesta ahdistuksesta ja kuoleman pelosta, jotka usein purkautuvat miksi-kysymyksinä ja erilaisia tunneilmaisuuksina. Miksi-kysymyksiin ei ole valmiita vastauksia, vaan potilas joutuu pohdiskelemaan ja löytämään niihin omakohtaisen vastauksen. Hoitaja voi kuitenkin auttaa potilasta kuuntelemalla häntä ja pohdiskelemalla kysymyksiä yhdessä hänen kanssaan. Kuolevan potilaan hoitotyössä vaikeinta on juuri hoitajan kyky olla aidosti läsnä ja jaksaa kulkea potilaan rinnalla. (Hanhirova & Aalto 2009, 13–21.)

Henkisellä kärsimyksellä on merkittävä heikentävä vaikutus potilaan ja hänen läheistensä elämänlaatuun. Lisäksi potilaan läheisillä voi olla omia tunteita, jotka voivat vaikuttaa potilaan hyvinvointiin. Jokaisen terveydenhuollon ammattilaisen velvollisuuksiin kuuluu potilaan ja hänen läheistensä henkinen tukeminen sekä voimavarojen vahvistaminen. (Härkönen & Lehtinen 2015, 31.) Vuonna 2010 tehdyn suomalaisen tutkimuksen mukaan hoitohenkilökunta koki potilaan ja omaisten hengellisiin kysymyksiin vastaamisen haasteellisena. Myös hengellisen tuen tarpeen tunnistaminen koettiin vaikeana. (Lipponen & Karvinen 2014, 33–36.)

Potilasta ja tämän omaisia voidaan auttaa sielunhoidollisella tuella kestämään sairaudesta johtuva uusi elämäntilanne. Sielunhoidollisiin välineisiin kuuluu empatia ja eläytymiskyky, sillan rakentaminen nykyhetken ja eletyn elämän välille yhdessä potilaan kanssa, kosketus kuten kädestä pitäminen, hiljentyminen ja läsnä oleminen sekä tiedon välittäminen ja avun pyytäminen esimerkiksi sairaalapapilta tai diakoniatyöntekijältä potilaan tai omaisen näin tahtoessa. Sielunhoidollisen keskustelun kivijalka on vaitiolovelvollisuus, sillä potilaan ja omaisten on voitava luottaa siihen, ettei arkaluontoinen keskustelu päädy ulkopuolisten korviin. (Hanhirova & Aalto 2009, 18–19.)

Tarkasteltaessa hengellisyyttä uskonnollisesta näkökulmasta käsin, siihen voidaan liittää uskonnon käytännön harjoittaminen. Tähän kuuluvat kristityillä muun muassa ehtoollisen

vietto, jumalanpalveluksiin osallistuminen, yhteys toisiin uskoviin, hiljaisuus, mietiskely, rukoushetket, laulaminen ja hengellinen musiikki sekä Raamatun tai muun hengellisen kirjan lukeminen. Potilaan tulee voida luottaa siihen, että hän tarvittaessa voi turvautua hoitajan apuun ja pyytää häntä esimerkiksi lukemaan psalmin tai rukoileman hänen puolestaan, vaikka hoitaja ei itse tunnustaisikaan mitään uskontoa. Potilaan uskonnollisuuden kunnioittaminen ja hänen toiveisiin vastaaminen ovat osa hengellistä hoitoa. (Hanhirova & Aalto 2009, 12, 15–16.)

Monikulttuurisuus asettaa omat haasteensa henkisen ja hengellisen tuen antamiselle (Hänninen 2015, 95). Niin potilaat kuin hoitajat edustavat enenevässä määrin eri kansallisuuksia ja kulttuureita, mikä näkyy haasteina vuorovaikutuksessa ja kanssakäymisessä. Eri uskontokunnissa uskonnon harjoittaminen voi olla näkyvää, mikä edelleen saattaa hämmentää hoitohenkilökuntaa sekä toisia potilaita. Tulkinnat sairastumisesta ja sairaudesta vaihtelevat kulttuureittain. Sairaus saatetaan nähdä esimerkiksi rangaistuksena tehyistä synneistä. Näkemykset ja uskomukset on otettava huomioon potilasta ja hänen omaisiaan kohdatessa. Keskeistä on avoimuus ja toisen vakaumuksen kunnioittaminen. Potilaille tulee järjestää tapaaminen oman uskontokuntansa edustajan kanssa hänen niin halutessaan. (Gothóni & Jokela 2009, 152–156.)

Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen työryhmä on laatinut raportin vuonna 2017 palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestämisestä. Raportissa annettiin ehdotus palliatiivisen ja saattohoidon vaikuttavasta ja yhdenvertaisesta toteuttamisesta koko maassa. Tämän tueksi oli laadittu lista toimenpiteistä, jotka koskevat kaikkia palvelujärjestelmän eri tahoja. Raportissa käsiteltiin myös tunnettuja kehittämistarpeita palliatiivisen ja saattohoidon osaamisaloilla. Merkittävänä kehittämistarpeina tunnistettiin palliatiivisen ja saattohoidon riittävän osaamisen varmistaminen sekä potilaiden ja heidän läheistensä henkisen ja hengellisen tuen yhdenvertaisen saatavuuden varmistaminen. Raportissa puhuttiin myös oikeudesta saada oman vakaumuksensa mukaista eksistentiaalista tukea, esimerkiksi sielunhoitoa. (Saarto & asiantuntijatyöryhmä 2017.)

Diakonia-ammattikorkeakoulu kouluttaa Suomessa ainoana ammattikorkeakouluna sairaanhoitaja (AMK) – diakonisoja diakonisen hoitotyön koulutusohjelmasta (Diakonia-ammattikorkeakoulu i.a). Diakoninen hoitotyö tarkoittaa kirkon diakonian virkaan kou-

luttautuneen sairaanhoitajan harjoittamaa lähimmäisen ammatillista palvelemista. Osamisen alueilta se on hoitotyötä laajempi, sillä sen tietoperustan muodostavat hoitotieteen lisäksi teologia, diakoninen hoito-oppi sekä diakonissan ammatin perinne. Diakonisen hoitotyön pohjalla on kuva kristillisestä ihmiskäsityksestä. Tämä ei kuitenkaan tarkoita sitä, että potilaalta tai tämän omaiselta vaaditaan tiettyä uskonnollista vakaumusta tai maailmankatsomusta, sillä diakoninen hoitotyö on luonteeltaan universaalialia. (Myllylä 2004, 42, 44, 65–66, 68.)

Diakonisen hoitotyön koulutusohjelma antaa sairaanhoitaja (AMK) – diakonissalle monipuoliset valmiudet työskennellä erilaisissa elämäntilanteissa ja kriiseissä olevien potilaiden ja heidän omaistensa kanssa. Diakonisen hoitotyön ammattilainen pystyy kohtaamaan palliatiivisessa ja saattohoidossa olevia potilaita sekä vastaamaan heidän henkisiin ja hengellisiin tarpeisiinsa. Diakonisen hoitotyön ammattilaisella on koulutuksensa puolesta valmiudet tarjota potilaalle esimerkiksi sielunhoidollista tukea tai vastata heidän hengellisiin tarpeisiinsa hyödyntäen erilaisia hengellisen työn menetelmiä. Diakonisen hoitotyön ammattilainen edistää terveyttä kokonaisvaltaisesti. (Diakonia-ammattikorkeakoulu i.a.)

2.3 Potilasohjaus hoitotyössä

Potilasohjausta pidetään kaikilla hoitotyön alueilla yhtenä hoitotyön toimintona ja olennaisena osana potilaan laadukasta ja kokonaisvaltaista hoitoa. Potilaita kotiutetaan entistä aikaisemmin hoitoaikojen lyhentyessä. Tämä tarkoittaa sitä, että terveydenhuollon ammattilaisille jää entistä vähemmän aikaa ohjata potilaita. Tämä on asettanut paineita, sillä potilaiden tarpeet tulee kohdata ja potilaita tulee ohjata niin, että he pärjäävät kotona. Laadukkaalla potilasohjauksella on todettu olevan positiivisia vaikutuksia potilaiden hoitoon ja sairauteen liittyvän tiedon ymmärtämiseen, itsehoitoon, kivun hallintaan, hoitoon sitoutumiseen sekä arjesta selviytymiseen. (Kääriäinen 2007, 19; Lipponen, Kyngäs & Kääriäinen 2006, 1.) Terveydenhuollossa laiminlyöty tai huono potilasohjaus voi tuhota potilaan hyvän kokemuksen hänen saamastaan hoidosta. Näin ollen yksikään hoitoketju ei ole tyydyttävä, jos siihen ei sisällytetä asianmukaista potilasohjausta. (Pekkarinen 2007.)

Potilasohjauksen perusteet on määritelty laissa. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992) määrittelee, että potilaalla on oikeus saada tietoa omasta terveydentilastaan, hoidon eri vaihtoehdoista ja niiden vaikutuksista, hoidon merkityksestä sekä muista hänen hoitoaan koskevista tärkeistä asioista. Informaatio tulee antaa potilaalle niin, että potilas ymmärtää sen riittävän hyvin. Potilaan oikeuksien toteutumiseksi hänellä tulee olla mahdollisuus saada informaatio myös kirjallisena sekä omalla kielellään. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992.)

Potilaslähtöisyyttä pidetään tärkeänä, kun potilaan ongelmiin lähdetään etsimään ratkaisuja. Hoitohenkilöstön tehtävänä on potilasohjauksen ja ohjauskokemuksen kautta tukea ja auttaa potilasta toimimaan tavoitteellisesti ja aktiivisesti oman tilanteensa hahmottamiseksi. Potilasohjauksessa tarvitaan suunnitelmallista toimintaa, joka edellyttää tietoa potilaan tarpeista, ohjattavista asioista, motivoinnista sekä ohjausmenetelmistä. Tieto eri ohjausmenetelmistä on tärkeää, sillä on arvioitu, että potilas muistaa vain 10 % siitä, mitä hän kuulee. Sen sijaan potilas muistaa 75 % siitä, mitä hän näkee ja 90 % siitä, mitä hänen kanssaan käydään läpi kuulo- ja näköaistia hyödyntäen. (Kääriäinen 2007, 38–39; Kynäs, Kääriäinen, Poskiparta, Johansson, Hirvonen & Renfors 2007, 73.)

Potilasohjauksessa kirjallisten ohjeiden käyttäminen on noussut merkittävään osaan varsinaisen hoitokontaktin jälkeen. Kirjallisten ohjeiden ensisijainen tavoite on vastata potilasta mahdollisesti vaivaaviin kysymyksiin, lisätä tietoa saatavilla olevista palveluista, vähentää potilaan ahdistuneisuutta ja pelkoa sekä korjata väärinkäsityksiä. Kirjalliset ohjeet auttavat potilasta myös sopeutumaan sairauteensa ja suunnittelemaan elämää sairauden kanssa. On tärkeää huomioida, että kirjallisten materiaalien käyttäminen ei ole pelkkää tiedon siirtämistä potilaalle, vaan ne voivat myös välittää viestin potilaan asemasta terveydenhuoltojärjestelmässä. Kirjallinen ohje on tärkeää käydä läpi yhdessä potilaan kanssa myös suullisesti, jolloin hoitajan on mahdollista vastata potilasta askarruttaviin kysymyksiin ja varmistaa, että potilas on ymmärtänyt materiaalin sisällön. (Lipponen, Kynäs & Kääriäinen 2006, 66–67.)

3 OPINNÄYTETYÖN TAVOITE JA TARKOITUS

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa potilaspassi potilaille palliativisen ja saattohoidon osastolle. Opinnäytetyö tehtiin tuotekehitysprosessin vaiheiden mukaisesti yhteistyössä Oulun kaupunginsairaalan kanssa. Opinnäytetyön tavoitteena oli kehittää palliativisessa vaiheessa olevan potilaan hoitotyötä.

4 POTILASPASSIN TUOTTEISTAMINEN

4.1 Potilaspassin tuotteistamisprosessi

Sosiaali- ja terveysalan tuotteiden suunnittelu ja kehittäminen jäsentyvät tuotteistamisprosessin eri vaiheiden mukaan. Näitä vaiheita ovat kehittämistarpeen tunnistaminen, ideointi, tuotteen luonnostelu, kehittäminen ja viimeistely. Olipa tuote aineellinen, aineeton tai niiden yhdistelmä, tulee tuotteen olla selkeästi hinnoiteltavissa, rajattavissa ja sisällöltään täsmennettävissä. Tuotetta suunniteltaessa tulee huomioida sosiaali- ja terveysalan kansalliset ja kansainväliset tavoitteet sekä eettiset ohjeet. Lisäksi tuotetta kehiteltäessä on otettava huomioon kohderyhmä ja sen erityispiirteiden tuomat vaatimukset. (Jämsä & Manninen 2000, 13–14, 28.)

Tuotteistamisprosessi käynnistyi kehittämistarpeen tunnistamisella. Kehittämistarve havaittiin Oulun kaupunginsairaalan palliatiivisen ja saattohoidon osastolla käytännön työn kautta. Hoitoringin tiimivastaava oli työssään havainnut, että lupapaikkalaisten osastolle saapumisessa on ajoittain ongelmia ja työtä helpottavalle potilaspassille olisi kysyntää. Tiimivastaavana hän oli hyvin tietoinen myös muun hoitohenkilökunnan ajatuksista ja kehittämisehdotuksista. Tilanne osastolla oli, että potilaille annettavat, heidän hoitoaan koskevat dokumentit eivät pysyneet tallessa eivätkä ne aina olleet ajan tasalla. Näin ollen idea tuotteesta sekä sen kohderyhmä oli valmiiksi määritelty jo tilausvaiheessa.

Potilaspassin tuotekehityksen luonnosteluvaiheessa ensimmäinen askel oli selvittää tuotteen luonnostelua ohjaavat näkökulmat. Näitä olivat asiakasprofiilin selvittäminen, palvelujen tuottajan toiminnan ja odotusten analysointi, toimintaympäristön ja -kokonaisuuksien jäsentäminen, tuotteen asiasisällön selvittäminen ja rajaaminen, sidosryhmien näkökohtien selvittäminen, toimintaympäristön säädösten ja ohjeiden antamat viitteet, toimintayksikön arvojen ja periaatteiden yksilöinti, moniammatillisen asiantuntijatiedon hyödyntäminen sekä rahoitusvaihtoehtojen ja -lähteiden tiedustelu. (Jämsä & Manninen 2000, 43–51.) Yhteistyötä tehtiin osaston osastoinhoitajan ja hoitoringin tiimivastaavan kanssa sähköpostin välityksellä sekä yhteistapaamisten merkeissä.

Potilaspassin tavoitteena on nopeuttaa osaston lupapaikkalaisten hoitoon pääsyä sekä keventää osaston hoitohenkilökunnan työmäärää. Potilaspassin toivotaan lisäävän potilaiden turvallisuuden tunnetta sekä vahvistavan hoitosuhdetta osaston kanssa. Vaikka tavoite on ensisijaisesti potilaslähtöinen, pyritään opinnäytetyöllä myös ehkäisemään turhia käyntejä yhteispäivystyksessä, mikä tuonee jonkin verran taloudellisia säästöjä. Opinnäytetyössä on huomioitu myös kirkollinen näkökulma kuvaamalla parantumattomasti sairaa potilaan diakonista hoitotyötä. Edellä mainitut asiat tukevat tuotteen asiasisällön selvittämistä ja rajaamista (Jämsä & Manninen 2000, 47).

Potilaspassin ulkoasua suunniteltaessa huomioitiin osaston palveluesimiehen ja hoitoringin tiimivastaavan toiveita ja näkemyksiä, jotta tuotteen ulkoasu olisi osaston arvojen ja periaatteiden mukainen. Potilaspassille saatiin muuten suhteellisen vapaat kädet, mutta ulkoasun toivottiin olevan elämänmyönteinen sekä tuovan arvokkuutta potilaan hoitoon. Keskusteltaessa tuotekehityksen rahoituksesta, tehtäväksi saatiin selvittää potilaspassin mahdolliset materiaalikulut. (Jämsä & Manninen 2000, 49, 51.) Tuotetta tullaan tulostamaan osastolla, jolloin tulostuskulut menevät osaston budjetista. Tulostaminen tapahtuu osastolla, koska potilaspassin ulkoasua täytyy tarpeen vaatiessa kyetä päivittämään ja saamaan tuote mahdollisimman nopeasti potilaan käyttöön. Käytännössä tuotteen materiaalikulut tulevat koostumaan paperista, tulostusmusteesta ja erikseen tilattavista muovikansista.

4.2 Potilaspassi

Opinnäytetyönä tehtävä potilaspassi tulee Oulun kaupunginsairaalan palliatiivisen ja saattohoidon osaston lupapaikkalaisten käyttöön. Osasto on 37-paikkainen, jossa suurin osa potilaista sairastaa syöpää. Osastolla hoidetaan jonkin verran myös muita potilasryhmiä. Osastolla hoidettavat potilaat ovat täysi-ikäisiä, mutta potilaiden keski-ikä on kuitenkin korkea. Osa osaston potilaista on niin sanottuja lupapaikkalaisia, jotka sairastavat parantumattonta sairautta, mutta eivät kuitenkaan tarvitse akuuttia sairaalahoitoa juuri sillä hetkellä. Tällöin osaston lääkäri tekee päätöksen lupapaikkalaisuudesta. Tarkoituksena on, että potilas voi kotiutua sairaalasta, mutta tulla takaisin osastolle, mikäli vointi äkillisesti huononee tai potilas ei pärjää kotona jostain muusta syystä. KYTKE-hankkeen lop-

puraportin (2012) mukaan potilaat ovat kokeneet lupapaikan osastolla hyväksi ja turvallisiksi. Lupapaikan myöntäminen myös madaltaa potilaiden kotiinlähtökynnystä. Osastolla on koko ajan keskimäärin reilut 100 lupapaikkalaista. Osa lupapaikkalaisista on lisäksi osastolla toimivan hoitoringin asiakkaita. Hoitorinki mahdollistaa kotiin annettavan palliatiivisen ja saattohoidon.

Potilaspassin ideana on, että potilaan kotiutumisvaiheessa sairaanhoitaja antaa potilaalle mukaan muovikansissa olevan potilaspassin. Hoitaja lisää passin väliin TIIV-lehden eli Effica-potilastietojärjestelmästä tulostettavan tiivistelmäsvun, josta tärkeimpänä tietona löytyy lääkärin määräys lupapaikkalaisuudesta sekä hoidon rajaukset. Lisäksi hoitaja lisää passin sisään ajantasaisen kotiin tulostettavan lääkelistan sekä kotiutumispaperit. Näin tärkeät paperit löytyvät helposti yksien kansien välistä. Mikäli potilaalle tulee tarve päästä kotoa osaston lupapaikalle, hän saa helposti viestitettyä omaa hoitoaan koskevat tiedot osaston henkilökunnalle esittämällä potilaspassinsa. Ennen potilaspassin käyttöön ottoa käytäntönä on ollut, että tulostettavat paperit on annettu joko suoraan irrallisina potilaalle tai kirjekuoren sisään laitettuna, jolloin ne usein ovat menneet hukkaan. Potilaspassin myötä hoitajan aikaa ei kulu tietojärjestelmän selaamiseen ajantasaisen tiedon hankkimiseksi, vaan hän on heti potilaan käytettävissä. Potilaspassin toivotaan helpottavan hoitajan työtä osastolla sekä lisäävän potilaiden turvallisuudentunnetta.

Potilaspassin sisältö ja tarkoitus käydään aina yhdessä potilaan ja tämän omaisten kanssa läpi. Näin hoitaja voi vastata heti potilaan tai tämän omaisen meiltä askarruttaviin kysymyksiin. Samalla hoitaja pystyy varmistamaan, että potilas on ymmärtänyt materiaalin sisällön ja tarkoituksen. Usein tilanne on kuitenkin se, että potilas saa yhdellä kertaa paljon uutta tietoa eikä kysymyksiä nouse välttämättä heti mieleen. Potilaspassin sisällön toivotaan toimivan lyhyenä informatiivisena materiaalina ja potilaan muistilistana, johon hänellä on helppo palata esimerkiksi kotona. Potilaspassin toivotaankin lisäävän potilaan turvallisuuden tunnetta, vähentävän ahdistusta sekä välittävän viestiä potilaan asemasta ja oikeuksista terveydenhuoltojärjestelmässä.

Potilaspassin kannet toimivat lyhyenä informatiivisena esitteenä osastosta ja lupapaikkalaisuudesta. Passin kansilehdessä lukee selkeästi ”A2 potilaspassi”, jonka alapuolella on tila potilaan nimen kirjoittamista varten. Näin nähdään nopealla vilkaisulla, kenen pas-

sista on kyse. Kannen keskellä on iso kuva osastosta ja tämän alapuolella oikeassa kulmassa osaston osoite. Tarkoitus on, että passin kannesta katsoja huomaa nopeasti kyseessä olevan virallinen asiakirja. Kansien sisäpuolelta vasemmalta löytyy lyhyt esittely osastosta ja sen toiminnasta. Oikealla puolella on lyhyt kuvaus siitä, mitä lupapaikkalaisuus osastolla tarkoittaa. Sivulla on myös luettelo osaston henkilökunnasta ja yhteistyökumppaneista sekä tärkeä muistutus potilaille yhteyshenkilön ilmoittamisesta osastolle. Tärkeä muistutus on kehystetty ellipsin muotoisella reunuksella huomion herättämiseksi. Takakannessa on lyhyt informaatio, mikä potilaspassi on, sekä luettelo tärkeistä puhelinnumeroista. Alaosassa on myös muistutus hoitajille, mitä dokumentteja potilaspassin välissä on suotavaa säilyttää.

4.3 Potilaspassin viimeistely ja arviointi

Tuotteistamisprosessin eri vaiheissa tarvitaan palautetta ja arviointia. Paras keino on kokeikäyttää tai esi testata tuotetta jo sen valmisteluvaiheessa. Tuotteen viimeistely käynnistyy, kun tuote on saanut pääasiallisen muotonsa mahdollisten eri versioiden jälkeen. Viimeistelyvaiheessa voidaan hioa yksityiskohtia ja suunnitella tuotteen jakelu. (Jämsä & Manninen 2000, 80–81.)

Laadimme osaston toiveiden pohjalta kaksi erilaista versiota potilaspassin ulkoasusta. Koska idea potilaspassista oli osaston hoitoringin tiimivastaavan, lähetimme versiot hänelle sähköpostitse arvioitavaksi ja kommentoitavaksi. Kommenttien ja kehittämissuositusten pohjalta valitsimme ulkoasun, joka vastasi enemmän osaston toiveita ja teimme tekstiin tarvittavat muutokset.

Tuotteen testaus aloitettiin osastolla, kun ulkoasu ja teksti olivat saaneet lopullisen muotonsa. Tuotteen käyttäjäryhmä on sen verran poikkeuksellinen, että kattavienkäyttökokeusten kerääminen ei meidän aikataulullamme ollut mahdollista. Lupapaikkalaiset asuvat pääasiassa kotona, eikä heitä välttämättä tule osastolle joka päivä. Ne lupapaikkalaiset, jotka ovat myös osaston hoitoringin asiakkaita, saavat todennäköisesti potilaspassin nopeastikin itselleen. Muiden kohdalla siirtymä passittomuudesta kohti passin käyttöä tapahtuu vaiheittain. Potilaspassin hyöty ja käyttäjäkokemukset tullaankin näkemään vasta pidemmän aikavälin jälkeen.

5 POHDINTA

5.1 Opinnäytetyön pohdinta

Opinnäytetyön aihe ja sen tuloksena syntynyt potilaspassi ovat työelämälähtöisiä, joten potilaspassin tarpeellisuus on näin ollen perusteltua. Suomessa ei tiettävästi ole aikaisemmin valmistettu vastaavaa tuotetta millekään potilasryhmälle, joten nyt valmistunut potilaspassi on ensimmäinen. Tämä asetti tuotteelle omat haasteensa, sillä työssä lähdettiin liikkeelle aivan tyhjästä. Omalta osaltaan uuden tuotteen työstäminen teki kuitenkin opinnäytetyöprosessista mielekästä ja innostavaa, sillä tuotteen taustalla tiedettiin olevan iso tarve. Valittu aihe motivoi, sillä käytännön työkokemus palliativisessa ja saattohoidossa olevien potilaiden parissa työskentelystä on osoittanut aiheen tärkeyden.

Keskustelu palliativisen ja saattohoidon ympärillä on käynyt viime vuosina erityisen aktiivisena Suomessa, sillä kansalaisaloite eutanasian puoltamisesta eteni 14.2.2017 eduskuntaan (Kansalaisaloite.fi 2016). Myös Oulussa järjestettiin 23.11.2017 paneeli aiheen ympäriltä, johon osallistuivat kokemusasiantuntijoiden lisäksi niin Oulun yliopistollisen sairaalan, Oulun kaupunginsairaalan kuin evankelis-luterilaisen kirkon edustajat keskustelemaan aiheesta. Paneelissa keskustelu painottui siihen, kuinka tärkeää palliativisen ja saattohoidon kehittäminen on maanlaajuisesti, mutta myös paikallisesti. (Oulun evankelis-luterilainen kirkko 2017; Virtuaalikirko 2017.) Opinnäytetyönä syntynyt tuote vastaa suoraan tähän kehittämistarpeeseen, sillä potilaspassin idea on syntynyt suoraan niiden ammattilaisten keskuudessa, jotka työskentelevät palliativisessa hoidossa olevien potilaiden parissa.

Potilas, jonka hoidossa siirrytään palliativisen hoitoon, voi kokea tilanteessa hyvin erilaisia tunteita. Usein huolta aiheuttaa siirtyminen erikoissairaanhoidosta perusterveydenhuollon piiriin, sillä pelkoa voi aiheuttaa hoidon laadun huonontuminen tai heitteille jääminen. Kun potilas saapuu Oulun kaupunginsairaalan osastolle, voi mahdollinen kotiutuminen tuntua ylitsepäsemättömältä, sillä huolta aiheuttaa yksin jääminen lupapaikkalaisuudesta huolimatta. Potilaspassi voi omalta osaltaan olla luomassa lupapaikkalaiselle turvallisuuden tunnetta, sillä potilas tietää avun olevan saatavissa tarpeen niin vaatiessa. Kun potilas saa kotiutumistilanteessa potilaspassin käsiinsä, se toivon mukaan herättää

hänessä luottamusta hoitoyksikköä kohtaan ja lähettää viestin, että hän on arvokas ja häntä kunnioitetaan. Nämä kaikki ovat asioita, jotka sisältyvät diakonisen hoitotyön periaatteisiin. Vaikka potilaspassin sisällössä ei suoranaisesti tuodakaan potilaan hengellisyteen liittyviä asioita esille, toivotaan sen kuitenkin osaltaan lievittävän potilaan mahdollista eksistentiaalista ahdistusta. Potilaspassin myös toivotaan välittävän viestiä potilaalle hänen paikastaan terveydenhuoltojärjestelmässä, auttavan oman elämäntilanteensa käsittelyssä ja siten vahvistavan tämän hengellisyttä ja koherenssin tunnetta.

Opinnäytetyöprosessin aikana pysähdyttiin usein pohtimaan sitä, onko potilaspassi automaattisesti hyödyllinen jokaiselle lupapaikkalaiselle, sillä potilaat ovat lähtökohtaisesti eri-ikäisiä ja -kuntoisia. Myös potilaan oma halukkuus potilaspassin käyttöönottoon on tärkeää, jotta sen käytöstä saadaan täysi hyöty. Koska vastaavasta tuotteesta ei ole käyttäjäkokemuksia, vain aika näyttää, miten potilaspassin hyödyntäminen käytännössä lähtee vauhtiin. Osastolta saadun tiedon mukaan, potilaspassi on herättänyt kiinnostusta myös muissa hoitoyksiköissä. Esimerkiksi kotihoito on miettinyt voisiko vastaavan tyylinen potilaspassi toimia myös heidän asiakkailleen. Opinnäytetyö näyttääkin herättäneen laajamittaisempaa kehittämistoimintaa eri terveystalveluiden keskuudessa. Tämä on ilman muuta myönteinen asia.

Opinnäytetyöprosessi mahdollistaa tutkimus- ja kehittämistoiminnan tulevaisuudessa, sillä jatkotutkimusaihe tämän opinnäytetyön pohjalta voisi koskea nimenomaan potilaspassin hyötyjä käytännössä. Käyttäjäkokemusten kerääminen ei tämän opinnäytetyön aikataululla ollut mahdollista, joten jatkossa olisi mielenkiintoista kuulla, millaista palautetta osaston henkilökunta on saanut potilailta tuotteesta. Myös hoitajien omia kokemuksia olisi arvokasta kuulla. Käyttäjäkokemusten kautta tuotetta on tulevaisuudessa mahdollista muokata vastaamaan potilaiden tarpeita entistä paremmin.

Opinnäytetyön tekeminen on ollut pitkälinen prosessi, johon on mahtunut monenlaisia ajatuksia ja tunteita. Tietoa on kerätty useista eri lähteistä ja työstä on pyritty rakentamaan ehjä ja toimiva kokonaisuus. Prosessi on antanut kunnollisen ensikosketuksen tutkimus- ja kehittämistoiminnasta, tieteellisestä kirjoittamisesta sekä virallisen yhteistyökumppanin kanssa työskentelystä. Tästä on varmasti hyötyä tulevaisuudessa, olipa se sitten jatkokoulutuksessa tai työelämässä. Opinnäytetyön edetessä on ollut mielenkiintoista huo-

mata, kuinka työ on silti laajentunut ja syventynyt, vaikka se on mielletty moneen otteeseen lähes valmiiksi. Tämä on osaltaan ollut vahvistamassa sitä, että niin hoitotyössä kuin tutkimus- ja kehittämistoiminnassakaan ei koskaan tulla valmiiksi. Aina on jotain jota voisi vielä kehittää tai parantaa.

5.2 Opinnäytetyön eettisyys

Opinnäytetyöprosessin alussa oltiin tarkkoja, että tehty kirjallisuuskatsaus ja tuotekehitysprosessi ovat eettisesti hyväksyttäviä ja suoritettu hyvän tieteellisen käytännön edellyttämällä tavalla. Prosessin eri vaiheissa noudatettiin huolellisuutta, tarkkuutta sekä rehellisyyttä, jotta opinnäytetyöstä saatiin eettisten periaatteiden mukainen. Keskeiseen asemaan nousi myös eettisesti kestävien tiedonhankinta-, arviointi- ja tutkimusmenetelmien hyödyntäminen. Muiden tutkijoiden töitä kunnioitettiin huolehtimalla opinnäytetyöhön asianmukaiset ja Diakonia-ammattikorkeakoulun yleisesti hyväksymät lähdeviitaukset. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012.)

Opinnäytetyön raportointi ja julkistaminen tapahtuivat asiaankuuluvalla ja eettisesti hyväksyttävällä tavalla. Opinnäytetyöprosessin tiedonkeruussa hyödynnetty kirjallinen materiaali hävitettiin asiaankuuluvalla tavalla. Raportoinnissa huolehdittiin anonymiteetin säilymisestä jättämällä työelämäyhteistyökumppaneiden nimet mainitsematta. Opinnäytetyön eettisyyteen vaikuttavat myös sopimusten ja lupien laatiminen niin opinnäytetyöntekijöiden, oppilaitoksen kuin työelämäkumppanin kesken. Sopimukset huolehdittiin kuntoon Oulun kaupunginsairaalan ja Diakonia-ammattikorkeakoulun kesken. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012; Gothóni 2016.)

Tekijänoikeuslaki määrittelee, että tekijänoikeus kirjalliseen tai taiteelliseen teokseen on sillä henkilöllä, joka teoksen on luonut (Tekijänoikeuslaki 1961). Tekijänoikeus sisältää taloudelliset- sekä moraaliset oikeudet. Taloudelliset oikeudet antavat teoksen tekijälle oikeuden sopia tuotteensa käytöstä haluamallaan tavalla sekä saada käytöstä korvaus. Teoksen tekijä pystyy luovuttamaan taloudelliset oikeudet kokonaan tai osittain erilaisiin sopimuksiin. Kirjallinen sopimus on turvallisin ja suositeltava, sillä riitatilanteissa siihen on helpompi vedota. Suullinen sopimus on kuitenkin kirjallisen sopimuksen rinnalla pätevä. (Tekijänoikeus.fi i.a.)

Moraaliset oikeudet kieltävät tuotteen väärentämisen, plagioimisen tai sen käyttämisen loukkaavalla tavalla. Moraaliset oikeudet myös velvoittavat mainitsemaan tekijän nimen teoksessa, koska sillä suojataan tekijäpersoonaa. Taloudellisiin oikeuksiin verraten moraaliset oikeudet teokseen eivät normaalisti ole luovutettavissa. Ne jäävät teoksen alkuperäiselle tekijälle, vaikka taloudelliset oikeudet luovutettaisiinkin eteenpäin. (Tekijänoikeus.fi i.a.)

Yhteistyökumppanin toiveesta tehtiin suullinen sopimus taloudellisten oikeuksien siirtymisestä osaston haltuun. Sopimuksessa määriteltiin, että osastolla on halutessaan mahdollisuus tehdä muutoksia potilaspassin tekstiin, mikäli se palvelee tuotteen tarkoitusta. Lisäksi osastolla on täydet oikeudet valmistaa potilaspassia sekä levittää sitä potilaiden keskuuteen. Opinnäytetyöprojektin alkuvaiheessa määriteltiin, että tuotteesta ei tulla vaatimaan rahallista korvausta sekä sen levittäminen on ilmaista. Moraaliset oikeudet säilyvät potilaspassin tekijöillä, jonka varmistamiseksi potilaspassin takakanteen on painettu merkintä siitä, että tuote on tehty opinnäytetyönä Diakonia-ammattikorkeakoulussa. Yksityisyyden suojelemiseksi potilaspassista ei löydy tekijöiden nimiä.

5.3 Opinnäytetyön luotettavuus

Kuten aina tutkimus- ja kehittämistoiminnassa, myös tässä opinnäytetyössä pyrittiin välttämään virheellistä tietoa. Palliatiivisesta ja saattohoidosta sekä diakonisesta hoitotyöstä on tarjolla runsaasti näyttöön perustuvaa kirjallista materiaalia. Kirjallisuuskatsauksessa käytettävät lähteet valittiin harkiten, jotta opinnäytetyöstä saatiin laadukas ja uskottava. Koko opinnäytetyöprosessin ajan käytetyistä lähteistä pidettiin tarkkaa kirjaa, jotta työssä käytetyt lähdemateriaalit ovat myös lukijan saatavilla. Tällä on myönteinen vaikutus opinnäytetyön luotettavuuteen. (Hirsjärvi ym. 2007, 109–111.)

Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden tavoitteena on uudistaa työelämän käytäntöjä tutkimus- ja kehittämistoiminnan avulla. Luotettavuuden kannalta on keskeistä arvioida, kuinka eri osapuolet ovat osallistuneet kehittämistyöhön prosessin aikana. Lisäksi tulee arvioida kehittämistyön seurauksena syntyneitä muutoksia. Kehittämistyössä voidaan soveltaa määrällisiä ja laadullisia menetelmiä. (Hyväri & Vuokila-Oikkonen, 2016.) Tässä

opinnäytetyössä kehittämistyössä hyödynnettiin kvalitatiivisen eli laadullisen tutkimuksen menetelmää, suullista haastattelua. Luotettavuutta lisää, että aineisto on kerätty sieltä missä ilmiö esiintyy. (Hyväri & Vuokila-Oikkonen, 2016; Hirsjärvi ym. 2007, 160, 170.)

Tarvittava aineisto potilaspasia varten kerättiin suoraan osaston hoitoringin tiimivastaavalta ja osastonhoitajalta. Opinnäytetyötä varten saatiin käyttöön osaston viralliset materiaalit, joissa oli kattavasti kerrottu osaston toiminnasta ja arvoista. Näiden materiaalien sekä hoitoringin tiimivastaavaa ja palveluesimiestä haastatteleamalla koottiin tarvittava aineisto potilaspasia varten. Tiimivastaava ja palveluesimies osallistuivat passin kehittelyyn sekä antoivat palautetta ja kehittämisideoita pitkin prosessia. Tämä kaikki lisää opinnäytetyömme luotettavuutta.

LÄHTEET

- Anttonen, Mirja Sisko 2016. Kuoleman vaikeuden lievittäminen kuoleman todellisuuden kohtaavassa ja ohitavassa saattohoidossa. Substantiivinen teoria saattohoidosta potilaan, perheenjäsenten ja hoitohenkilökunnan näkökulmasta. Acta Universitatis Tamperensis 2148. Tampereen yliopisto. Väitöskirja.
- Diakonia-ammattikorkeakoulu i.a. Sairaanhoidaja (AMK), diakoninen hoitotyö. Viitattu 20.4.2018. <https://www.diak.fi/hakeminen/koulutukset/amk/sairaanhoidaja-diakoninen-hoitotyö/>
- Doka, Kenneth J. & Morgan, John D. 2017. *Death and Spirituality*. New York: Routledge.
- ETENE 2001. Kuolemaan liittyvät eettiset kysymykset terveydenhuollossa. ETENE-julkaisuja 4. Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta. Helsinki: Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö.
- ETENE 2004. Saattohoito – Valtakunnallinen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan muistio. Työryhmäraportti. Helsinki: Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta.
- Gothóni, Raili & Jokela, Ulla 2009. Eri uskontojen ja kulttuurien haaste hoitotyössä, 152–156. Teoksessa Kirsi Aalto & Raili Gothóni (toim.) *Ihmisen lähellä. Hengellisyys hoitotyössä*. Helsinki: Kirjapaja.
- Gothóni, Raili 2016. Eettiset periaatteet tutkivassa ja kehittävässä työssä. Teoksessa Raili Gothóni, Susanna Hyväri, Anna Liisa Karjalainen, Mervi Kiviranta, Marjo Kolkka & Päivi Vuokila-Oikkonen (toim.) *Osallistavan ja tutkivan kehittämisen opas*. Helsinki: Diakonia-ammattikorkeakoulu. Viitattu: 29.3.2018. <http://libguides.diak.fi/tutkehopas>.
- Grönlund, Elina & Huhtinen, Aili 2011. *Kuolevan hyvä hoito*. Helsinki: Edita.
- Grönlund, Elina, Anttonen, Mirja-Sisko, Lehtomäki, Susanna & Agge, Eva 2008. *Sairaanhoidaja ja kuolevan hoito*. Helsinki: Suomen sairaanhoitajaliitto.
- Hanhirova, Marjaana & Aalto, Kirsti 2009. Ihmisen hengelliset tarpeet, 13–21. Teoksessa Aalto, Kirsti & Gothóni, Raili (toim.) *Ihmisen lähellä. Hengellisyys hoitotyössä*. Helsinki: Kirjapaja.
- Heikkinen, Helena; Kannel, Virpi & Latvala, Eila 2004. *Saattohoito. Haaste moniammatilliselle yhteistyölle*. Helsinki: WSOY.

- Hirsjärvi, Sirkka; Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 2007. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.
- Hyväri, Susanna & Vuokila-Oikkonen Päivi 2016. Tutkimus- ja kehittämistyön luotettavuus. Teoksessa Raili Gothóni, Susanna Hyväri, Anna-Liisa Karjalainen, Mervi Kivi-ranta, Marjo Kolkka & Päivi Vuokila-Oikkonen (toim.) Osallistavan ja tutkivan kehittämisen opas. Helsinki: Diakonia-ammattikorkeakoulu. Viitattu: 29.3.2018. <http://libguides.diak.fi/tutkehopas>.
- Hänninen, Juha & Anttonen, Mirja Sisko 2008. Saattohoitopäätös ja hoitolinjauksen merkitys potilaan hoidossa. Teoksessa Eija Grönlund, Mirja Sisko Anttonen, Susanna Lehtomäki & Eeva Agge (toim.) 2008. Sairaanhoidaja ja kuolevan hoito. Helsinki: Suomen sairaanhoitajaliitto ry.
- Hänninen, Juha 2015a. Saattohoito. Teoksessa Saarto, Tiina; Hänninen, Juha; Antikainen, Riitta & Vainio, Anneli (toim.) Palliatiivinen hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Hänninen, Martti 2015b. Kuolema omien arvojen mukaisesti. Henkisen ja hengellisen tuen antaminen monikulttuurisessa yhteisössä. Teoksessa Tuulikki Toikkanen & Terttu Pohjolainen (toim.) Saattohoidon sielu ja mieli. Saattohoitopotilaan henkinen ja hengellinen tukeminen. Lahden Diakoniasäätiön julkaisuja 2/2015. Lahti: Lahden Diakoniasäätiö.
- Härkönen, Anne & Lehtinen, Laura 2015. Kuolevan potilaan tukeminen kotisaattohoidossa. Teoksessa Tuulikki Toikkanen & Terttu Pohjolainen (toim.) Saattohoidon sielu ja mieli. Saattohoitopotilaan henkinen ja hengellinen tukeminen. Lahden Diakoniasäätiön julkaisuja 2/2015. Lahti: Lahden Diakoniasäätiö.
- Jämsä, Kaisa & Manninen, Elsa 2000. Osaamisen tuotteistaminen sosiaali- ja terveysalalla. Helsinki: Tammi.
- Kansalaisaloite.fi 2016. Eutanasia-aloite hyvän kuoleman puolesta. Viitattu 31.3.2018. <https://www.kansalaisaloite.fi/fi/aloite/2212>
- Kiessling, Klaus 2015. Kuolemansairaana ihmisen spirituaalinen hoito. Teoksessa Tuulikki Toikkanen & Terttu Pohjolainen (toim.) Saattohoidon sielu ja mieli. Saattohoitopotilaan henkinen ja hengellinen tukeminen. Lahden Diakoniasäätiön julkaisuja 2/2015. Lahti: Lahden Diakoniasäätiö.
- Kvist, Tarja 2004. Hoidon laatu – potilaiden ja henkilöstön yhteinen asia? Kuopion yliopisto. Väitöskirja.

- Kyngäs, Helvi; Kääriäinen, Maria; Poskiparta, Marita; Johansson; Hirvonen & Renfors, Timo 2007. Ohjaaminen hoitotyössä. Helsinki: WSOY.
- KYTKE-hanke 2012. Hankekokonaisuuden arviointiraportti, 37.
- Kääriäinen, Maria 2007. Potilasohjauksen laatu: Hypoteettisen mallin kehittäminen. Acta Universitatis Ouluensis D Medica 937. Oulun yliopisto. Väitöskirja.
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992. 17.8.1992/785. Viitattu 27.11.2017.
<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785#a9.4.1999-489>
- Lehto, Juha 2015. Hoitolinjaus. Teoksessa Tiina Saarto, Juha Hänninen, Juha, Riitta Antikainen & Anneli Vainio (toim.) Palliatiivinen hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Leino-Kilpi, Helena & Välimäki, Maritta 2009. Etiikka hoitotyössä. Helsinki: WSOY.
- Lipponen, Kaija; Kyngäs, Helvi & Kääriäinen, Maria 2006. Potilasohjauksen haasteet. Käytännön hoitotyöhön soveltuvat ohjausmallit. Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin julkaisuja. Publication Series of the Northern Ostrobothnia Hospital District 4/2016.
- Lipponen, Varpu & Karvinen, Ikali 2014. Lupa lähteä. Hengellisyys saattohoidossa hoitohenkilöstön kokemana. Gerontologia 28(1), 30–38.
- Myllylä, Marjatta 2004. Diakonisen hoitotyön mallin rakentaminen. Väitöskirja. Oulun yliopisto, hoitotieteen ja terveystieteiden laitos.
- Oulun evankelis-luterilainen kirkko 2017. Eutanasia-paneelissa puhutaan hyvästä kuolemasta. Viitattu: 31.3.2018. www.oulunseurakunnat.fi
- Oulun kaupunki i.a. Oulun kaupunginsairaala. Osasto A2. Viitattu 3.4.2018.
<https://www.ouka.fi/oulu/terveyspalvelut/osasto-a2>
- Pekkarinen, Taito 2007. Toimiiko potilasohjaus? Suomen Lääkärilehti 62, 1103.
<http://www.laakarilehti.fi/ajassa/paakirjoitukset/toimiiko-potilasohjaus/>
- Saarto, Tiina & asiantuntijatyöryhmä 2017. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2017: 44. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen. Työryhmän suositus osaamis- ja laatuksikriteereistä sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmälle. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Sosiaali- ja terveysministeriö 2018. Suositus: Saattohoito ja palliatiivista hoitoa saatava yhdenvertaisesti koko Suomessa. Viitattu 20.4.2018. http://stm.fi/artikkeli/-/asset_publisher/suositus-saattohoitoa-ja-palliatiivista-hoitoa-saatava-yhdenvertaisesti-koko-suomessa

- Suomen evankelis-luterilainen kirkko i.a. Aamenesta öylättiin – kirkon sanasto. Viitattu 22.2.2018. <http://www.ev1.fi>.
- Surakka, Tiina; Mattila, Kati-Pupita; Åstedt-Kurki, Päivi; Kylmä, Jari & Kaunonen, Marja 2015. Palliatiivinen hoitotyö. Parantumattomasti sairas ja hänen perheensä. Helsinki: Fioca Oy.
- Tekijänoikeus.fi i.a. Tekijänoikeuden sisältö. Viitattu 1.4.2018. <http://www.tekijanoikeus.fi/tekijanoikeus/sisalto/>
- Tekijänoikeuslaki 1961. 8.7.1961/404. Viitattu 1.4.2018. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1961/19610404>
- Tervala, Johanna 2014. Palliatiivinen hoito kotiympäristössä. Oulun yliopisto. Terveystieteiden laitos. Pro gradu -tutkielma.
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2014. Syövän yleisyys. Viitattu 3.4.2018. <https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/syopa/syovan-yleisyys>
- Tilastokeskus 2015. Suomen virallinen tilasto (SVT): Väestöennuste. Nuorten osuus väestöstä uhkaa yhä pienentyä. Viitattu 1.4.2018. http://tilastokeskus.fi/til/vaenn/2015/vaenn_2015_2015-10-30_tie_001_fi.html?ad=notify
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö. Viitattu 1.4.2018. <http://www.tenk.fi/fi/hyva-tieteellinen-kaytanta>
- Virtuaalikirkko.fi 2017. Eutanasia-paneeli OYS 23.11.2017 klo 10.15–11.45. Viitattu 31.3.2018. <https://www.virtuaalikirkko.fi/2017-11-20-eutanasia>

Tämä passi on tarkoitettu osaston A2 lupapaikkalaisille.

Passi sisältää hoidon kannalta tärkeät asiakirjat sekä tiedon lupapaikkalaisuudesta.

Pidä passi mukanas, kun asioit kaupunginsairaalan osastolla A2.

A2 POTILASPASSI

Säilytäthän passia huolellisesti.

Tärkeät yhteystiedot:

- Osaston puhelinnumero: xxx-xxxxxxx
- A2 hoitorinki: xxx-xxxxxxx

Hoitaja huolehtii, että passin sisältä löytyy seuraavat asiakirjat:

- TIIV-lehti
- Lääkelista
- Epikriisi



Oulun kaupunginsairaala,
Osasto A2 (2. krs)
Kiviharjuntie 5, 90220 Oulu

Oulu Capital
of Northern
Scandinavia

OULU

Potilaspassi toteutettu **Diak** :n opiskelijoiden opinnäytetyönä

Osasto A2

- Palliatiiviseen- ja saattohoitoon erikoistunut osasto Oulun kaupunginsairaala. Osasto ei kuitenkaan ole saattohoitokoti, sillä Oulun kaupunginsairaala on akuuttisairaala.
- Etenevästä sairaudesta huolimatta tavoitteena on ihmisarvoinen elämä niin kotona kuin sairaalassakin. Toivon ylläpitäminen kuuluu hoidon keskeisiin tavoitteisiin.
- Osastolla toimii hoitorinki, joka toteuttaa palliatiivista- ja saattohoitoa potilaan kotiin ympäri vuorokauden. Lisäksi kaupunginosissa toimii kotisairaaloiminta, joka myös mahdollistaa palliatiivisen- ja saattohoidon potilaan kotiin.
- Osastolla on 37 potilaspaiikkaa ja lupapaikkoja.
- Hoitohenkilöstö laatii yhteistyössä potilaan ja tämän omaisten kanssa hoitosuunnitelman.
- Suositeltu vierailuaika osastolla on klo. 13:00 – 18:00, mutta voinnin muutostilanteissa omaisella on mahdollisuus olla osastolla ympäri vuorokauden.

Mitä lupapaikkalaisuus tarkoittaa?

- Lupapaikka sovitaan yksilöllisesti lääkärin kanssa.
- Voinnin muutostilanteissa yhteys osaston henkilökuntaan tai hoitorinkiin. Yhteydenotto on mahdollista ympäri vuorokauden.

Toivomme, että sovitte yhdyshenkilön, joka on ensisijaisesti yhteydessä hoitajiin ja välittää tiedon muille läheisille. Varmistakaa, että yhdyshenkilön puhelinnumero löytyy potilasasiakirjoista.

Osaston henkilökunta ja yhteistyökumppanit



- Sairaanhoitajat
- Lähihoitajat
- Lääkärit
- Farmaseutti
- Fysioterapeutti
- Osastosihtööri
- Laitosapulaiset
- Oulun seurakunnat
- Sairaalapastori ja -sielunhoitajat
- Koulutetut tukihenkilöt (esim. osastoystävät)
- Osastolla vierailevat toimijat (esim. lauluryhmät)

LIITE 2: Valmis potilaspassi

