



# jamk

## **Kotisaattohoito ja sen kehittäminen hoitotyön ammattilaisten näkökulmasta tarkasteltuna**

Tiina Loukiainen

Opinnäytetyö

Joulukuu 2022

Terveys- ja hyvinvointialat

Sairaanhoitaja (ylempi AMK)

Sosiaali- ja terveysalan ylempi AMK tutkinto-ohjelma

Sosiaali- ja terveysalan johtaminen

**jamk** | Jyväskylän ammattikorkeakoulu  
University of Applied Sciences



Loukiainen Tiina

**Kotisaattohoito ja sen kehittäminen hoitotyön ammattilaisten näkökulmasta tarkasteltuna.**

Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu. **Joulukuu 2022**, 80 sivua

Sosiaali- ja terveysala. Sosiaali- ja terveysalan johtaminen. Opinnäytetyö, ylempi AMK

Julkaisun kieli: suomi

Verkkojulkaisulupa myönnetty: kyllä

### **Tiivistelmä**

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kehittää loppuvaiheen hoitoa kotona. Tavoitteena oli selvittää, miten hoitotyön ammattilaiset määrittelevät hyvän loppuvaiheen hoidon kotiympäristössä ja miten sitä tulee parantaa heidän näkökulmastaan tarkasteltuna. Varhainen oireiden hoito vähentää tarpeettomien terveyspalveluiden käyttöä ja parantaa ihmiselämän laatua sen viimeisessä vaiheessa. PACE- projekti ”Palliative Care for Older People in Care and Nursing Homes in Europe” kehitettiin vuosina 2014 – 2019. Siinä vertailtiin palliatiivisen hoidon laatua eri maissa, asenteita hoitoon, henkilöstön osaamista ja palvelujärjestelmien toimintaa sekä kustannustehokkuutta. Hankkeen pohjalta kehitettiin kuusivaiheinen malli palliatiivisen hoidon tueksi, tiedon oikeellisuuden lisäämiseksi ja eri vanhushuoluyksikköjen hoitokäytäntöjen yhdenmukaistamiseksi. Opinnäytetyön yhtenä tavoitteena oli tuottaa PACE- malliin pohjautuva palliatiivisen hoidon lähestymistapa kotihoitoon. Kehittäminen rajoittui elämän viimeiseen vaiheeseen, joka vaatii erityisosaamista ja aiheuttaa usein epävarmuutta hoitoalan ammattilaisille varsinkin, jos palvelujärjestelmä ei ole läpinäkyvä ja organisoitu huolellisesti. Opinnäytetyössä keskityttiin loppuvaiheen hoitoon kotihoidon ympäristössä. Opinnäytetyö oli kaksiosainen laadullinen tutkimus. Ensimmäisessä osassa haastateltiin vanhushuoluyksikön 11 ammattilaista. Kyselyssä selvitettiin miten hoitotyön ammattilaiset ja hoidosta vastaavat määrittelevät hyvän loppuvaiheen kotihoidon ja miten sitä tulee parantaa heidän näkökulmastaan. Tulokset analysoitiin ja luokiteltiin kahteen pääteemaan, jotka olivat kokemus kuolevien asiakkaiden hoidosta ja kokemus toiminnan suunnittelusta. Kotihoidossa ilmeinen tarve oli viimeisen elämänvaiheen hoitotyön kehittäminen yhteisten periaatteiden luomiseksi kuolevan potilaan ja hänen läheistensä tukemisessa. Tulosten mukaan kuolevan potilaan hoito tulee suunnitella huolellisesti ja se edellyttää yhteistyötä eri yksiköiden välillä. Viimeisen vaiheen hoito voi olla raskasta etenkin, jos siihen ei ole riittävästi resursseja. Läsnäolo ja kuolevan henkilön tarpeiden tunnistaminen koettiin voimavaroja vaativaksi ja haasteena nousi esiin epävarmuus ammattilaisten omasta osaamisesta. Opinnäytetyön tulosten perusteella kehitettiin uusi malli elämän viimeisen vaiheen laadun parantamiseksi THL :n palliatiivista saattohoitopassia apuna käyttäen. Mallin tavoitteena oli lisätä hyvän hoidon tuntemusta ja saattohoitopassin opiskelemisen myötä parantaa osaamista. Hyviä käytäntöjä standardoitiin, mikä johtaa elämän loppuvaiheen hoidon parempaan laatuun. Hyvinvointialueiden aloittaessa toimintansa vuoden 2023 alussa, tulee Palliatiivisen hoidon keskus kaikkien keskisuomalaisen elämän loppuvaiheen hoitoa tarvitsevien ja hoitoa antavien tueksi. Tavoitteena on, että opinnäytetyönä toteutettu malli voidaan integroida osaksi kotihoitoon kohdennettua koulutusta hyvään elämän loppuvaiheen hoitoon.

### **Avainsanat (asiasanat)**

palliatiivinen hoito ja saattohoitotyö, elämän loppuvaiheen hoito

Loukiainen, Tiina

### **Home hospice care and its development from the perspective of the nursing professionals**

Jyväskylä: JAMK University of Applied Sciences, December 2022, 80 pages.

Degree program in Social and health management. Master's thesis.

Permission for web publication: yes

Language of publication: Finnish

#### **Abstract**

The purpose of the thesis was to develop the end-of-life care at home. The aim was to find out how nursing professionals define a good hospice care in home environment and how it should be improved from their perspective. The early symptom treatment reduces the use of unnecessary health services, and it will improve the quality of human life in the last phase. The project called PACE "Palliative Care for Older People in Care and Nursing Homes in Europe" was developed in 2014 - 2019. It compared the quality of palliative care in different countries, the attitudes regarding treatment, the professional's know-how and the functioning of the service systems and their cost-effectiveness. Based on the project, a six-step model was developed to support the palliative care, to give information and to increase the convergence of treatment practices at different units. One of the aims of THL's thesis was to produce a PACE - model approach to the home care. The development work was limited to the last stage of life, which requires special skills and often causes uncertainty in care professionals especially if the service system is not transparent and carefully organized. This thesis focused on end-of-life care in a home care environment. The thesis was a two-part qualitative study. In the first part 11 professionals from the elderly service unit were interviewed. The survey found out how nursing professionals and caregivers define good end-of-life home care and how it should be improved from their point of view. The results were analyzed and classified into two main themes, which were the experience of caring of dying clients and the experience of the advanced care planning. In home care there was a need to develop of the end-of-life care to create common principles to support the dying client and his close people. According to the results, the care of the dying patient should be planned and requires cooperation between different units. The final phase treatment can be difficult especially when there are not enough staff for it. Being present and identifying the needs of the dying person require resources and uncertainty about the professionals' own competence emerged as a challenge. Based on the results of the thesis a new model was developed to improve the quality of end-of-life care using The THL's (Finnish Institute for Health and Welfare) – The Palliative care passport. The developed model increases the knowledge of good end-of-life care and the hospice care passport improves and standardizes the skills leading to better care quality. In January of 2023 the Palliative Care Center will support all residents of Central Finland and provide good care at the end of life. The aim is to integrate the model as part of the training focused on home care for good end-of-life care.

#### **Keywords/tags (subjects)**

Palliative care, hospice work, end-of-life-care

## Sisältö

<b>1</b>	<b>Johdanto</b> .....	<b>4</b>
<b>2</b>	<b>Elämän loppuvaiheen hyvä hoito</b> .....	<b>5</b>
2.1	Keskeiset käsitteet .....	6
2.2	Palliativinen hoito tutkimusten valossa .....	10
2.3	Kotisaattohoito ja sen kehittäminen.....	13
2.4	PACE - malli saattohoidon kehittämisessä.....	18
<b>3</b>	<b>Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimustehtävät</b> .....	<b>22</b>
<b>4</b>	<b>Toteutus</b> .....	<b>23</b>
4.1	PEPPA - malli ja kehittämismenetelmä .....	24
4.2	Aineiston keruu .....	29
4.3	Aineiston analyysi.....	32
<b>5</b>	<b>Teemahaastattelun tulokset</b> .....	<b>35</b>
<b>6</b>	<b>Toimenpide-ehdotuksia elämän loppuvaiheen hoidon kehittämisestä ja koulutuksesta</b>	<b>40</b>
<b>7</b>	<b>Pohdinta</b> .....	<b>49</b>
7.1	Tulosten tarkastelua.....	50
7.2	Eettisyys ja luotettavuus .....	52
7.3	Jatkokehittämishaasteet ja -tutkimusaiheet.....	58
	<b>Lähteet</b> .....	<b>60</b>
	<b>Liitteet</b> .....	<b>67</b>
	Liite 1. Saatekirje .....	67
	Liite 2. Haastattelu palveluvastaaville.....	68
	Liite 3. Haastattelu kotihoidon hoitajille .....	69
	Liite 4. Analyysi .....	71
	Liite 5. Tulevaisuuden arviointi- ja suunnittelulomake kotihoitoon.....	75
	Liite 6. Esas-mittari.....	76
	Liite 8. Kipumittari .....	79
	Liite 9. PAINAD-mittari .....	80
	Liite 10. Suun hoidon strategia vakavasti sairaan potilaan hoitoon. ....	81
	Liite 11. Viimeisten viikkojen ennusmerkit .....	82

**Kuviot**

Kuvio 1. Hoitolinjauksen sairauden eri vaiheissa.....	8
Kuvio 2. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kolmiportainen malli.....	13
Kuvio 3. Elämän loppuvaiheen hyvä hoito, hoitoketju.....	15
Kuvio 4. Hoidon suunnittelu kotisaattohoidossa .....	17
Kuvio 5. Kuusi saattohoidon askelta.....	19
Kuvio 6. PACE-mallin kolme vaihetta.....	21
Kuvio 7. PEPPA-malli .....	25
Kuvio 8. Kehittävän tutkimuksen ja tutkimuksellisen kehittämisen yhteys.....	27
Kuvio 9. Aineiston luokittelu.....	31
Kuvio 10. Ehdotuksia elämän loppuvaiheen hoidon kehittämiseksi.....	41
Kuvio 11. Palliatiivisen hoidon toimintamallin 6 askelmaa kotihoitoon.....	44

## 1 Johdanto

WHO: n arvion mukaan noin 40 miljoonaa ihmistä maailmassa tarvitsee vuosittain oireita lievittävä elämän loppuvaiheen hoitoa, mutta sitä saa vain 14 %. Palliatiivisen hoidon tarve kasvaa muun muassa tarttuvien tautien sekä väestön ikääntymisen vuoksi. Varhain aloitetulla oireenmukaisella hoidolla vähennetään tarpeettomia sairaalahoitoja ja terveyspalveluiden käyttöä sekä parannetaan elämänlaatua sen loppuvaiheessa. (Palliative Care 2018.)

Sosiaali- ja terveysministeriön asiantuntijaryhmän suosituksen mukaan palliatiivista hoitoa on annettava jokaiselle sitä tarvitsevalle ja sairaanhoitopiireissä tulee olla palliatiivisen hoidon yksikkö, joka on avainasemassa hoidon toteuttamisessa. Suomessa noin 30 000 ihmistä tarvitsee vuosittain oireenmukaista elämän loppuvaiheen hoitoa ja saman verran jo aiemmin, sillä pitkäaikaissairauksissa toimintakyky vähenee ja palliatiivisen hoidon tarve lisääntyy. (Saarto, Lyytikäinen, Ahtiluoto, Junttila, Lehto, Finne – Soveri, Hammar & Forsius 2022, 10.)

Palliatiivinen hoito ja saattohoito on tarkoitus tulevaisuudessa integroida siten, että palveluketju ylittää kaikkiin loppuvaiheen hoitoa tarjoavien terveydenhuollon palveluiden yksiköihin. Erityistason palliatiivista hoitoa kehitetään tuomalla kotisairaalapalveluita kotiin ja asumisyksiköihin sekä vahvistamalla yhteistyötä palveluntuottajien välillä. (Suositus korostaa jokaisen oikeutta tarpeen mukaiseen palliatiiviseen hoitoon 2019.)

Monia sairauksia voidaan hoitaa entistä paremmin ja sen vuoksi kuratiiviseen hoitoon turvautaan joskus myös silloin, kun siitä ei potilaalle ole enää hyötyä. Lähestyvää kuolemaa ei aina tunnusteta riittävän ajoissa, jolloin oireenmukaisen hoidon aloittaminen viivästyy. Tämä näkyy erityisesti iäkkäiden henkilöiden päivystyskäyntien lisääntymisessä. Osaamisen puute palliatiivisen hoidon toteutuksessa korostuu kotihoidossa, jolloin oirehoidon tarpeen tunnistaminen, sen lisääminen ja kehittäminen sekä erityisesti vuorovaikutuksen parantaminen ovat olennaisia kehittämisen kohteita. (Suositus korostaa jokaisen oikeutta tarpeen mukaiseen palliatiiviseen hoitoon 2019; Lehto, Marjamäki & Saarto 2019, 335.)

Tiedon ja osaamisen tarve korostuvat silloin, kun omainen haluaa hoitaa läheisensä kotona loppuun saakka. Kuoleman lähestyessä omaisen epävarmuus ja pelko usein kasvavat, jolloin kuoleva

henkilö viettää viimeiset hetkensä sairaalassa. Näin potilaan toive kotikuolemasta jää toteutumatta ja läheinen saattaa tuntea epäonnistuneensa lupauksensa täyttämässä. (Säilä 2020.) Huolimatta siitä, että hoitavat tahot haluavat tarjota hyvää elämän loppuvaiheen hoitoa potilaille, joutuu moni heistä siirtymään saattohoitoon sairaalaan kotiosastolle vain muutamaa päivää tai tuntia ennen kuolemaa.

Palliativisen hoidon ja saattohoidon tueksi hoitoyksiköihin on kehitetty PACE-malli, jonka tarkoituksena on antaa tietoa ja tarjota erilaisia menetelmiä potilaiden hoitoon, elämänlaadun parantamiseen ja läheisten tukemiseen ennen kuolemaa, kuoleman hetkellä ja sen jälkeen. Mallin avulla on tarkoitus tuoda yhteneväisyyttä elämän loppuvaiheen hoitoon eri hoitopaikoissa. (Hammar, Leppäaho & Kylänen 2019, 7.)

Kotisaattohoidossa toiminnan kehittämiseen on ilmeinen tarve ja näin voidaan luoda yhteiset hyvät käytänteet tukea kuolevaa ihmistä sekä läheisiä elämän loppuvaiheen hoidossa. Tämän opinäytetyön tavoitteena on selvittää, mitä on hyvä kotisaattohoito hoitotyön ammattilaisten kuvaamana ja miten kotisaattohoitoa tulee heidän mielestään kehittää. Tarkoituksena on kehittää kotisaattohoitoa niin kuolevan ihmisen ja läheisen kuin ammattilaisten näkökulmista tarkasteltuna.

## 2 Elämän loppuvaiheen hyvä hoito

Palliativisen hoidon ja saattohoidon tavoitteena on lievittää fyysistä, psyykkistä, sosiaalista ja ek-sistentiaalista kärsimystä sekä tarjota mahdollisimman hyvä elämänlaatu potilaalle ja hänen läheisilleen elämän loppuvaiheessa. WHO:n määritelmän mukaan palliativisella hoidolla tarkoitetaan parantumattomasti sairaan henkilön hoitoa silloin, kun kuolemaan johtava tai henkeä uhkaava sairaus aiheuttaa potilaalle ja hänen läheisilleen kärsimystä ja heikentää heidän elämänlaatuaan.

(Saarto, Lehto, Jyrkkiö, Sirkiä, Poukka, Hänninen, Marjamäki, Forss, Heikkinen, Peltola & Ollikainen 2017, 7; Saarto, ym. 2022, 4.)

Palliativisen hoidon tarve on suurinta Euroopassa koko maailman väestöön suhteutettuna. Neljäsosa terveydenhuollon kustannuksista aiheutuu viimeisen elinvuoden hoidosta, joten elämän loppuvaiheen hoidon suunnitteleminen on perusteltua myös oikein kohdennetun resurssoinnin kannalta. Lääkäriin on kyettävä tunnistamaan potilaan sairauden tilanne, osattava muuttaa hoitoon

liittyviä tavoitteita ja tehdä potilaan kanssa ennakoiva hoitosuunnitelma. (Lehto, Marjamäki & Saarto 2019, 335.)

Laadukkaalla hoidolla voidaan varmistaa henkilön toive kuolla kotonaan läheistensä seurassa. Tässä opinnäytetyössä rakennetaan toimintamallia, jolla voidaan parantaa kotisaattohoitoa. Saaron ja muiden (2022; 2017) mukaan palliatiivisen hoidon tavoitteena on tukea potilasta, jotta hän voi elää toiveensa ja voimiansa mukaista hyvää ja aktiivista elämää mahdollisimman vähillä oireilla elämän loppuun saakka. Tarkoituksena on auttaa potilasta ja hänen läheisiään kohtaamaan väistämätön, jolloin tässä hoidon vaiheessa kuolema koetaan normaalina ja väistämättömänä tapahtumana. (Saarto ym. 2022, 11; Saarto ym. 2017, 7.)

Terveyden ja hyvinvoinninlaitoksen (THL) palliatiivisen hoidon ja saattohoidon laatutieto- projektissa laadittiin palliatiivisen hoidon ja saattohoidon laatusuositus. Laadukasta hoitoa on annettava riippumatta potilaan diagnoosista tai hoitopaikasta. Hoidon tarve ja sen vaativuus ovat keskeisiä kriteerejä sille missä hoito toteutetaan. Laatusuosituksen tavoitteena oli laatia kriteerit sekä indikaattorit hyvinvointialueille huomioiden erilaisten toimintayksiköiden ja potilasryhmien tarpeet. (Saarto ym. 2022, 10.)

## 2.1 Keskeiset käsitteet

Käsitteet ovat inhimillisen toiminnan ja vuorovaikutuksen osa. Ne ovat rakenteita, joilla jäsenläään ja järjestellään maailmaa ja toimivat ajattelun välineinä, auttaen henkilöitä ilmaisemaan itseään ja tekemään yhteistyötä toistensa kanssa. Käsitteet ovat osana teorian muodostusta. (Leino-Kilpi 2017, 8.) Tässä luvussa avataan eri käsitteiden merkitystä elämän loppuvaiheen hoidossa.

Palliatiivinen hoito on usean eri tekijän muodostamaa hoitoa. Palliatiivinen hoito ja palliatiivinen hoitolinja määritellään Sosiaali- ja terveysministeriön (2019) ohjeissa ja Käypä hoito- suosituksessa parantumattomasti sairaan tai henkeä uhkaavaa sairautta sairastavan ihmisen ja hänen läheisensä aktiivisena, kokonaisvaltaisena hoitona, jolla pyritään vähentämään ja ehkäisemään kärsimyksiä ja parantamaan elämänlaatua (Palliatiivinen hoito ja saattohoito 2019; Suositus korostaa jokaisen oikeutta tarpeenmukaiseen palliatiiviseen hoitoon 2019).



Laki määrittelee terveydenhuollon ammattihenkilön;

”Terveydenhuollon ammattihenkilö on laillistettu, luvansaanut tai nimikesuojattu henkilö, joka on oikeutettu toimimaan asianomaisessa ammatissa ja käyttämään asianomaista ammattinimikettä. Nimikesuojatussa ammatissa voi toimia myös henkilö jolla on riittävä koulutus, kokemus ja ammattitaito.” (L559/1994.)

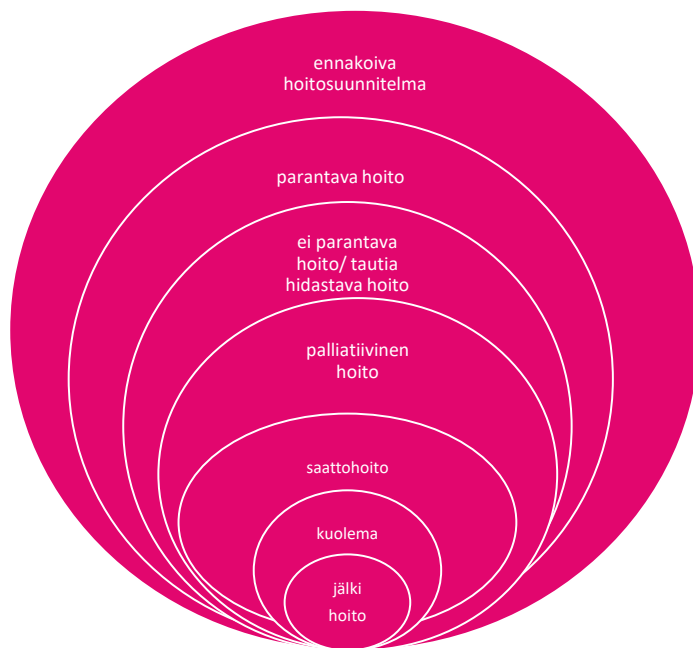
Läheinen määritellään synonyymisanakirjassa seuraavilla synonyymeillä: Läheisessä suhteessa olevaksi, rakkaaksi, tärkeäksi, lähiomaiseksi tai uskotuksi henkilöksi. Lähiomainen on tavallisesti puoliso, lapsi, sisarus tai vanhempi. Omainen määritellään lähiomaiseksi tai sukulaiseksi. (Synonyymisanakirja 2020.)

Elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelma, Advance Care Plan (ACP) on lääkärin yhteistyössä potilaan, hänen läheistensä sekä terveydenhuollon ammattihenkilöiden kanssa moniammatillisesti tekemä suunnitelma. Hoitoneuvottelulla tarkoitetaan edellä mainittujen tahojen kesken käytyä keskustelua, liittyen potilaan toiveisiin ja tavoitteisiin hoidon suhteen. Keskusteluiden pohjalta kirjataan ennakoiva hoitosuunnitelma. (Lehto, Marjamäki & Saarto 2019, 335.)

ACP:n alkuperäinen tarkoitus oli kirjata potilaan hoitotahto, hoidon rajaukset sekä määritellä sijaispäättäjä. Nykyisin elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelma käsitetään jatkuvana toimintona sisältäen hoidon tavoitteet ja potilaan toiveet. Suunnitelman tekemisen eduiksi on kuvattu potilaan tyytyväisyyden lisääntyminen, palliatiivisen hoidon toteuttaminen sekä läheisten ahdistuneisuuden helpottaminen. (Mts. 335.)

Terveydenhuollon kannalta potilassiirtojen ja tehohoidon sekä elvytysyritysten vähentyminen ja kirjallisten hoitotahtojen lisääntyminen on koettu hyvänä uudistuksena. ACP-interventiota on käytetty palliatiivisen hoidon Käypä hoito-suosituksissa, joiden tavoitteena on käytännössä toteutettava hoitosuunnitelma. Hoitotahtoja ja -suunnitelmia on tehty jo pitkään, mutta varsinaisesti elämän loppuvaiheeseen liittyvä hoitosuunnitelma on ollut vain muutaman vuoden käytössä, joten siihen liittyvää Suomea koskevaa tutkimustietoa ei ole paljon saatavissa. (Mts. 335 – 336.)

Pitkälle edenneen sairauden eteneminen voidaan arvioida yleisellä tasolla paremmin kuin yksittäisen henkilön tilanne. Lääkärit voivat kokea epävarmuutta sairauden ennusteesta ja se voi vaikuttaa ennakoivan hoitosuunnitelman laatimiseen. Keskustelu ennakoivasta hoitosuunnitelmasta tulisi aloittaa viimeistään silloin, kun lääkäriellä on tunne potilaan menehtymisestä seuraavan vuoden aikana. Aiheesta puhumisen voi aloittaa pikkuhiljaa samalla kun hoitoja jatketaan ja etenkin silloin kun hoidolle ei enää saa vastetta tai sairauden etenemiseen ei voida enää vaikuttaa. Tämä on erityisen tärkeää sellaisille potilaille joiden sairauksessa tulee pahenemisvaiheita tai heidän kykynsä kommunikointiin heikkenee sairauden edetessä. Kuviossa 1 kuvataan hoitolinjauksia sairauden eri vaiheissa, jolloin ennakoiva hoitosuunnitelma ympäröi kaikkea hoitoa aina kuoleman jälkeiseen omaisten jälkihoitoon saakka.



Kuvio 1. Hoitolinjaukset sairauden eri vaiheissa (Lehto, Marjamäki & Saarto 2019, 337.)

Hoidon ja tutkimusten suorittamisesta on keskusteltava potilaan kanssa ja lääkärin tulee toimia asiantuntijana. Itsemääräämisoikeus antaa potilaalle oikeuden suostua tai kieltäytyä tarjotusta hoidosta. Mikäli hoidoista tai toimenpiteistä kieltäytyy, on potilasta hoidettava muulla lääketie-

teellisesti hyväksytyllä tavalla, jonka lääkäri päättää. Potilas saa esittää mielipiteitään tutkimukseen ja hoitoon liittyen, mutta lääkärin ei tarvitse noudattaa hänen tahtoaan. Potilas siis voi kieltäytyä hoidoista myös siinä tapauksessa, että se vaarantaa hänen henkensä. Aina on kuitenkin varmistuttava siitä, että hän on ymmärtänyt päätöksensä seuraukset. (Saarni 2013, 43.)

Hoitotahto on henkilön tahdonilmaisu koskien hoitoa silloin, mikäli hän ei kykene osallistumaan itseään koskeviin hoitoon liittyviin päätöksiin. Syynä voi olla esimerkiksi sairaus tai tajuttomuus. Hoitotahdon tarkoituksena on helpottaa läheisten ja hoitoon osallistuvien päätöksentekoa hoidon toteuttamisessa. Henkilö voi kirjata esimerkiksi halunsa kieltäytyä hoitotoimenpiteistä tai toiveitaan hoitonsa järjestämisestä. Hoitotahtoa tulee noudattaa, mutta potilaalla ei ole kuitenkaan subjektiivista oikeutta saada ihan millaista hoitoa tahansa vaan sen on oltava aina lääketieteellisesti perusteltua. Henkilö voi tehdä hoitotahdon kirjallisesti tai suullisesti ja lisäksi se tulee kirjata potilastietojärjestelmään, jolloin se voidaan huomioida tarpeen vaatiessa. (Elämän loppuvaiheen hoito N. d.)

Jos potilaalla ei ole hoitotahtoa tai hän ei voi käyttää itsemääräämisoikeuttaan esimerkiksi kehitysvammaisuuden tai muistiongelman vuoksi, on hänen omaistaan tai laillista edustajaa kuultava selvitettyä, millainen hoito olisi potilaan tahdon mukaista. Tällöin tärkeät hoitopäätökset tehdään yhteisymmärryksessä potilasta edustavan tahon kanssa. Jos läheisten tai potilasta edustavan tahon mielipiteet eroavat toisistaan, on lääkärillä viime kädessä velvollisuus hoitaa potilasta oman harkintansa mukaan tavalla, jota voidaan pitää potilaan edun mukaisena. (Saarni 2013, 43.)

Palliatiivinen hoitolinja on sairauden vaihe, jolloin tautia ei voida parantaa vaan hoidon ensisijainen tavoite on lievittää kärsimyksiä ja vaalia elämänlaatua. Kyseessä on oireita helpottava hoito, joka kuuluu sairauden jokaiseen vaiheeseen hoitolinjasta riippumatta. (Palliatiivinen hoito ja saattohoito 2019.)

Saattohoito kuuluu osaksi palliatiivista hoitoa, ajoittuen arvioidun kuoleman ajankohdan läheisyyteen aivan viimeisille viikoille ja päiville. Kotisaattohoito on elämän loppuvaiheen hoitoa siellä, missä henkilö on asunut viimeisimmät kuukaudet. Se voi olla oma koti, palveluasuminen tai muu hoitopaikka. (Palliatiivinen hoito ja saattohoito 2019; Palliatiivinen hoito 2021.)

Tässä opinnäytetyössä käytetään potilas – käsitettä silloin, kun kyseessä on henkilö sairaalaolosuhteissa. Kotona olevasta hoitoa saavasta henkilöstä käytetään asiakas – nimitystä.

Opinnäytetyö on tässä yläkäsitteenä, joka sisältää sekä tutkimusosion että kehittämistyön. Työssä käytetään opinnäytetyö – käsitettä silloin kun on kyse koko työstä ja kehittämistyö – käsitettä tutkimusosion pohjalta tehdystä kehittämisestä.

## 2.2 Palliatiivinen hoito tutkimusten valossa

Lynch, Connor ja Clark (2011) tutkivat palliatiivisen hoidon kehittämistä maailmanlaajuisesti. Tutkimuksessa oli mukana 234 maata, joista 136:ssa (58 %) oli perustettu yksi tai useampi sairaalatasoinen oireita lievittävä hoitopalvelu ja palliatiivisen hoidon palvelut olivat toimivia vain 20 maassa. Tutkimukseen osallistuneista maista 42 %:lla ei ollut mitään palliatiivisen hoidon palveluita ja 32 %:lla vain joitakin erillisiä palveluita. Sairaalahoitoa vähentävien hoitopalveluiden tarjoamiseen tai puitteiden kehittämiseen osallistui aktiivisesti 159 maata. Huolimatta siitä, että yli puolet maailman maista tarjoaa palliatiivista hoitoa, monissa maissa ei vielä ole suunnitelmallista elämän loppuvaiheen hoitoa. (Lynch, Connor & Clark 2012; Palliative Care 2018.)

Palliatiivisen hoidon kehitystä on vertailtu Euroopassa 1990-luvun lopulta alkaen. Ensimmäinen tutkimus raportoitiin vuonna 2000, jolloin se keskittyi seitsemään Länsi-Euroopan maahan. Vuonna 2003 perustettiin Eurooppalainen Palliatiivisen Hoidon Yhdistyksen (EAPC) työryhmä, jonka tehtävänä on käsitellä palliatiivisen hoidon kehittämistä Euroopassa. Jaspersin ja Schindlerin sekä myöhemmin Gromeyerin ja muiden tekemien vertailevien katsausten pohjalta, jotka käsittelivät palliatiivisen hoidon tarjoamista, kehittyi vuonna 2006 toimintatapa mitata ja luokitella palliatiivisen hoidon kehitystä kaikissa maailman maissa. Tutkimuksella pyrittiin edistämään keskustelua palliatiivisen hoidon tarpeen kasvamisesta ja sen tunnustamisesta. Tämän jälkeen vertailevia tutkimuksia on tehty lisää. (Lynch, ym. 2012; Palliative Care 2018.)

Hoidon tulokset ja laatu ovat yhteydessä siihen mitä tavoitellaan. Pitkäaikaishoidossa iäkkäiden ihmisten hoidon tavoitteena on antaa tarpeiden mukaista hoivaa ja mahdollistaa yksilöllinen elämä oikein määritellyillä palveluilla. Olennaista on asiakkain omien tavoitteiden ja päämäärien asettaminen. Hoidon ja toiminnan laatua määrittävät henkilöstön osaaminen, määrä sekä työhyvinvointi, johtaminen ja käytössä olevat tilat sekä välineet. Kaiken perustana ovat asenteet ja

halu myönteiseen toimintaan ja vuorovaikutukseen. Onnistumista voidaan mitata asiakkaiden kokemuksen ja voinnin seurannan mukaan. (Finne – Soveri, Forsius, Hökkä, Maula, Surakka & Hammar 2022, 10.)

WHO :n mukaan oireenmukaisen hoidon toteutumisen esteenä voivat olla muun muassa koulutuksen vähyyks sekä tiedon puute palliatiivisesta hoidosta terveydenhuollon henkilöstön, päättäjien ja kansalaisten keskuudessa. Lisäksi sosiaaliset syyt, uskonto tai väärinkäsitykset hoidon tarjontaan liittyen, kuten oletus siitä, että palliatiivinen hoito suunnataan vain tietyille sairausryhmille tai vain elämän viimeisiin viikkoihin, voivat vaikuttaa hoidon toteutumattomuuteen. Yhtenä suurena puutteena voidaan pitää riittämätöntä kipulääkitystä sekä pelkoa opioidien väärinkäytämisestä, joka voi aiheuttaa viivästyksiä tehokkaan kivunlievityksen antamisessa. (Palliative Care 2018.)

European Association for Palliative Care (EAPC) on pyrkinyt vastaamaan haasteeseen ja laatinut suosituksia palliatiivisen hoidon koulutukseen. Tämän pohjalta kehitetään palliatiivista koulutusta ja tutkimusta tavoitteena saavuttaa huipputason osaaminen Suomessa. EAPC korostaa kokonaisvaltaista arviointia sekä näyttöön perustuvaa toimintaa hoidon laadun arvioinnissa. Erityisesti muistisairaiden kohdalla havainnoinnilla on merkitystä muun muassa kivun arvioinnissa. (Palliativisen koulutuksen kehittäminen; Finne – Soveri, ym. 2022, 10.)

Palliatiivisen hoidon kehittämisessä potilaiden ja asiakkaiden käsitykset ovat tärkeässä osassa. Sandsdalen ym. (2016) suorittivat poikkileikkaustutkimuksen, johon osallistui 191 palliatiivisessa vaiheessa olevaa potilasta ja vastausprosentti oli 73. Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää potilaiden käsityksiä hoidon laadusta, saadusta hoidosta ja sen subjektiivisesta merkityksestä eri ympäristöissä. Tutkimukseen osallistuvat henkilöt olivat kahdesta sairaalasta (23 potilasta), kahdesta Hospice -päiväsairaalasta (65 potilasta), kahdesta palliatiivisesta yksiköstä (12 potilasta) sekä kahdesta kotihoidon yksiköstä (joissa on noin 1700 asiakasta vuodessa). Otokset edustivat maaseutu- ja kaupunkialueita Norjan itäosassa. Tuloksissa analysoitiin muun muassa potilaiden psyykkistä hyvinvointia ja terveyteen liittyvää elämänlaatua. (Sandsdalen, Abrahamsen, Gröndahl, Hov, Høy, Rystedt, & Wilkde – Larsson, 2016.)

Palliatiivinen hoito (QPP-PC) sisältää neljä laadun ulottuvuutta joita ovat lääketieteellinen pätevyys, fyysiset tekijät sisältäen henkilökohtaisen hygienian sekä identiteetti/suuntautuneisuus ja

sosiokulttuurinen ilmapiiri. Potilailta kysyttiin arviota näihin osa-alueisiin liittyen ja tulosten mukaan vastaajat arvostivat eniten rehellisyyttä, kunnioitusta, empatiaa ja ilmapiiriä. Tutkimukset osoittivat, että henkilökohtaisuus ja miellyttävä turvallinen ilmapiiri koettiin vahvuuksina ja tiedon vastaanottamiseen liittyivät keskeisimmät parannuskohteet. Subjektiiiset käsitykset eivät eronneet eri ympäristöissä, mutta saatua hoitoa pidettiin parempana sairaalahoidossa kuin muissa ympäristöissä. (Mt.)

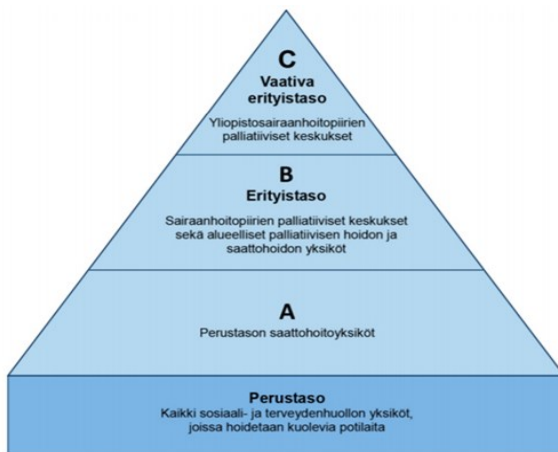
Tutkimuksen perusteella voidaan sanoa, että vakavan sairauden keskellä ihminen kaipaa turvallisuutta ja empatiaa. Potilaat kokivat saavansa parempaa hoitoa sairaalassa kuin muissa hoitopaikoissa. Mikäli henkilö on palliatiivisen hoidon piirissä eli hoito on oireita lievittävää eikä parantavaa, tulee hoidon laadun olla samanlaista kotona ja sairaalaolosuhteissa. Miellyttävä ympäristö ja ilmapiiri olivat vahvuuksia kaikissa ympäristöissä ja vaikka koti koetaan usein parhaaksi paikaksi, se ei elämän loppuvaiheessa aina tarjoa turvallisuuden tunnetta kuolevalle ja hänen läheiselleen. (Mt.)

Sandsdalen ja muiden (2016) tutkimuksen mukaan aiemmista tutkimustuloksista poiketen, kotihoidossa vahvuutena pidettiin asiakkaiden saamia rehellisiä vastauksia tekemiinsä kysymyksiin. Lisäksi saattohoitoon erikoistuneissa kotihoidon yksiköissä tehdyissä tutkimuksissa havaittiin, että ammattilaisen identiteettisuuntautunut lähestymistapa koettiin hyväksi. (Sandsdalen ym. 2016.) Identiteettisuuntausta voi kuvata myös sanoilla samaistuminen tai yksilöllinen lähestymistapa (Synonymisanakirja 2020).

Kotihoidolla on suuri merkitys itsenäisen elämän ylläpitämisessä, läheisten ihmisten läsnä olemisessä ja tulevaisuuden toivon rakentamisessa. Ventura ym. esittivät jo vuonna 1973, että henkisiin tarpeisiin vastaamattomuus, eristäytyminen ja itsenäisyyden menettäminen, ovat seikkoja joita on usein vaikea huomioda kotihoidossa ja tämä vahvistaa osaltaan hoitoyksiköiden tarpeellisuuden. Tutkimuksen mukaan parannuskohteena kotihoidossa on vastaavan sairaanhoitajan nimeäminen ja tietoisuus avun saamisesta eri vuorokauden aikoina. Asiakkaat kaipasivat myös tietoa diagnosoista ja ennusteesta. Turvallisuuden tunnetta lisää tietoisuus hoidon jatkuvuudesta, tämä tarkoittaa asianmukaista oireita lievittävää hoitoa ja toimivaa yhteistyötä eri tahojen kesken. (Sandsdalen, ym. 2016.)

### 2.3 Kotisaattohoito ja sen kehittäminen

Jokaisella potilaalla on oikeus saada oireenmukaista hoitoa tilanteen niin vaatiessa. Tätä järjestelmää tukee palveluverkosto, jossa potilaan tarvitsema hoito on porrastettu alla olevan kolmion esittämän jaottelun mukaisesti. (Ks. Kuvio 2.)



Kuvio 2. Palliativisen hoidon ja saattohoidon kolmiportainen malli (Saarto ym. 2019, 16)

Kolmion yläosassa kuvataan vaativan erityistason hoito (C), joka tapahtuu yliopistosairaaloitten palliativisen hoidon keskuksissa. Keskellä (B) erityistason hoidossa, potilas hoidetaan sairaanhoitopiirien sekä alueellisten palliativisen hoidon yksiköissä. Tasolla (A) hoito tapahtuu perustason saattohoitoyksiköissä ja alin (perustaso) koostuu kaikista sosiaali- ja terveydenhuollon yksiköistä, joissa hoidetaan elämän loppuvaiheen potilaita jotka eivät kuulu tasoille A-C. Tällöin hoito tapahtuu vuodeosastoilla, kotihoidossa, tehostetussa palveluasumisessa ja muissa ympärivuorokautisen hoidon yksiköissä, joissa potilaita hoidetaan elämän loppuun saakka. (Saarto ym. 2019, 15 – 16.)

Suomessa on viisi yliopistollista sairaalaa, joihin valtakunnallisen suunnitelman mukaan tullaan perustamaan vaativan erityistason palliativiset keskuskeset vastaamaan oman erityisvastuualleen palliativisen hoidon ja saattohoidon koordinoinnista ja yhteensovittamisesta. Keski-Suomen sairaanhoitopiirin muodostavat 21 kuntaa ja viisi kuntayhtymää ja siinä oli vuonna 2018 noin 242 000

asukasta. Keski-Suomen sairaanhoitopiiri kuuluu Kuopion Yliopistollisen Sairaalan (KYS) erityisvastuualueeseen, erikoissairaanhoidosta vastaa sairaala NOVA ja siellä sijaitsevat myös erityistason palliatiivisen hoidon ja saattohoidon palvelut. Perusterveydenhuollon palvelut järjestetään kuntien ja liikelaitosten toimesta, lisäksi perustason saattohoitoa tarjoaa yhdeksän kuntayhtymää 10 kunnassa. Perustason saattohoito-osastolla annetaan suunnitelman mukaista saattohoitoa ja sillä on kotisairaalan tukiosasto käytössä lupapaikkoineen sekä lääkeinfuusion antamisen mahdollisuus, lisäksi tukiosastoja on 11. (Saarto & Finne – Soveri 2019, 58, 62 – 63.)

Palliatiivisen ja saattohoidon erityis pätevyyyden omaavia lääkäreitä sairaanhoitopiirissä oli vuonna 2018 yksi eli 0,4 lääkäriä /100 000 henkilöä kohti. Palliatiivinen poliklinikka toimii Keski-Suomen keskussairaalassa (nykyisin sairaala NOVA) arkipäivisin palvelun koko sairaanhoitopiirin asukkaita. Osastopaikkoja ei ole tarjolla palliatiivisille potilaille, vaan perustason palliatiivisesta sekä saattohoidosta vastaavat sairaanhoitopiirin kuntien ja liikelaitosten osastot sekä Jyväskylässä kotisairaala. Kotihoidosta vastaavat kuntien tai liikelaitosten kotisairaanhoidon ja kotihoidon palvelut. (Saarto & Finne – Soveri 2019, 59 – 60, 63.)

Vuonna 2021 valmistui laki sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisestä (612/2021). Tämän perusteella sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisvastuu siirtyy vuoden 2023 alusta alkaen 21 hyvinvointialueelle, jolloin erityisvastuu (ERVA) alueet muuttuvat yhteistyöalueiksi ja Helsingin kaupungille, jossa uudistus tapahtuu poikkeavasti. Uudistus vaikuttaa palliatiiviseen ja saattohoitoon lähinnä selkeyttämällä johtamista ja palveluiden koordinoitua, sillä A – ja B- tason palliatiivisen hoidon järjestäminen ja toiminnallinen sekä taloudellinen vastuu siirtyvät hyvinvointialueille. Yliopistosairaaloitten hyvinvointialueilla palliatiivisen hoidon palveluketjut sekä vaativan erityistason hoito ovat näiden vastuulla. Niille kuuluu myös tutkimus ja opetus yhdessä yliopistojen ja muiden oppilaitosten kanssa. Palliatiiviset keskuskeskukset koordinoivat alueidensa palliatiivista hoitoa suunnittelemaan palveluketjut, tarjoamalla riittävästi tukea perustasolle ja vastaamalla potilasohjauksesta vaativan erityistason hoidossa, jolloin käytännöt ovat yhtenäisiä ja tiedonkulku paranee. (Saarto, Lyytikäinen, Ahtiluoto, Junttila, Lehto, Finne - Soveri, Hammar & Forsius, 2022, 17.)

Hyvinvointialueiden käynnistyessä vuoden 2023 alussa aloittaa palliatiivinen keskus toimintansa. Siihen kuuluu palliatiivinen poliklinikka, Jyväskylän kotisairaala sekä erityistason vuodeosasto,



jotka tulevat olemaan mukana koko hyvinvointialueen käytössä haastavissa palliatiivisen hoidon ja saattohoidon tilanteissa. Kotisairaala verkosto Keski-Suomeen-hanke on STM :n rahoittaman ”Palliatiivisen hoidon palveluiden tuottaminen ja laadun parantaminen” KYS – ERVA-hankkeeseen liittyvä osa. Tavoitteena on kehittää kattava kotisairaala verkosto Keski-Suomen alueelle ja tähän liitetyen ensimmäinen satelliittiyksikkö on perustettu jo Viitasaarelle. Yksiköitä on tarkoitus perustaa myös muualle maakuntaan silloin, kun matkaa Jyväskylään on yli 30 minuuttia. Näitä tulee suunnitelmien mukaan olemaan muun muassa Muuramessa, Hankasalmella ja Joutsassa. Satelliiteissa toimintaa on päivisin, yöaikaan yhteyttä voidaan osastolle, kotihoidon tai asumispalveluiden yksiköihin tarvittaessa ja näiden kautta palliatiivisen keskuksen kotisairaalaan, jossa on ympärivuorokautinen hoito. (Rantamäki 2022.)

Keski-Suomen sairaanhoitopiiriin Elämän loppuvaiheen hyvän hoidon hoitoketju on kuvattu alla olevassa kuviossa. (Ks. kuvio 3.)



Kuvio 3. Elämän loppuvaiheen hyvä hoito, hoitoketju (Keski-Suomen sairaanhoitopiiriin hoitoketjut, 2021)

Hoitoketju kuvaa palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa saavan potilaan hoidon Keski-Suomen sai-

raanhoitopiirin alueella. Siihen liittyvät perus- ja erikoissairaanhoidon sekä hoidon tukipalvelut, joihin lukeutuvat esimerkiksi erilaiset järjestöt ja tukihenkilötoiminta. (Keski-Suomen sairaanhoitopiirin hoitoketjut 2021.)

Saattohoitopäätös perustuu lääketieteelliseen arviointiin potilaan taudin etenemisestä, sen hoitomahdollisuuksista ja sairauden ennusteesta. Päätös tehdään yhteistyössä potilaan ja hänen läheistensä kanssa. Perustaksi tarvitaan usein erikoissairaanhoidon lääkärin arvio, jota täydentää omalääkärin arvio potilaan voinnista, hoitotahto sekä potilaan luvalla omaisten ajatukset.

Saattohoitopäätös tarkoittaa aktiivisen tutkimisen ja sairauden hoidon lopettamista ja potilaan sekä läheisten tukemista elämän loppuvaiheessa. Saattohoitopäätöksen tekeminen ei tarkoita potilaan hoitamatta jättämistä vaan hoidon painopisteen suuntaamista uudelleen. Vaikeasti sairaan henkilön hyvä hoito vaatii yhteistyötä, jonka olennainen osa on tiedonkulku. Saattohoitoon päädytään usein pitkän prosessin jälkeen, jonka aikana on todettu ettei potilaan tautia voida parantaa. Kun saattohoitopäätös tehdään yhdessä, se auttaa potilasta hyväksymään lähestyvän kuoleman ja sopeutumaan tilanteeseen. (Saattohoitoprosessi 2021; Saattohoitopäätös 2021.)

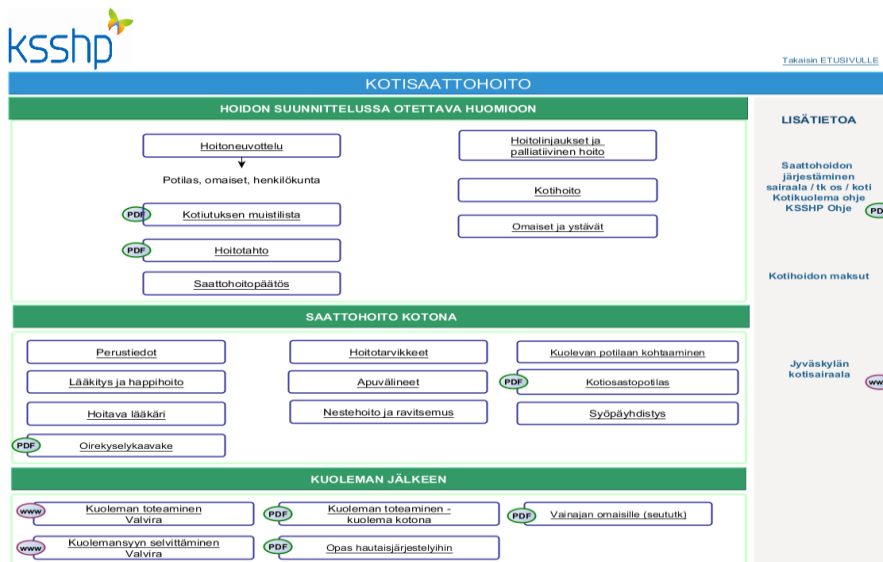
Kotisaattohoidon kehittämisen tarkoituksena on antaa kuolevalle mahdollisuus olla viimeiset hetkensä kotona tai kodinomaisessa ympäristössä. Tämä edellyttää kotihoidon työntekijöiden saattohoitotyön osaamisen vahvistamista ja yhteistyötä eri toimijoiden kanssa, keskustelemista iäkkäiden ihmisten kanssa elämän loppuvaiheen hoitoon liittyvistä toiveista sekä läheisten ottamista mukaan hoidon suunnitteluun. (Palliativisen hoidon järjestäminen 2019.)

Kotisaattohoidon toteutumisesta vastaa kotisairaala tai kotisairaanhoidon yksikkö, edellyttäen vähintään yhden läheisen mahdollisuutta osallistua hoidon toteutukseen. Kotisaattohoidossa asiakkaan tai omaisen on voitava tavoittaa sairaanhoitaja tai lääkäri milloin tahansa ja asiakkaalla on oltava koti-osa, jonne hän voi siirtyä tarvittaessa. Kotisaattohoito on kustannustehokasta ja parantaa elämänlaatua, mikäli se on hyvin järjestetty. Ajoissa tehty suunnitelma vähentää sairaalahoitoa ja sairaalakuolemia ja lisäksi lääkemenot ja laboratoriotutkimukset ovat vähäisempiä. Saattohoidon järjestämisestä on ohjattava ja seurattava, sen tutkimiselle ja kehittämiselle on suuri tarve erityisesti iäkkäiden ihmisten saattohoidossa. (Mt. 2019.)

Saattohoito on vaativaa ja voi olla myös henkisesti raskasta aikaa, josta läheisten tulee olla tietoisia. Hoitoon osallistuvilla läheisillä on oltava kirjalliset ja suulliset hoito-ohjeet sekä potilaan hoitokertomus, jossa on merkintä saattohoidosta. Hoitokertomuksessa on myös oltava maininta siitä, että potilas on siirtynyt kotihoitoon ja odotettavissa on kotikuolema. Hoito-ohjeiden on oltava yksilölliset ja niissä on huomioitava potilaan tila sekä hoitoympäristö. Lisäksi saattohoidon tueksi voidaan järjestää kotisairaanhoidoa tai muuta tarvittavaa apua ja saattohoitopotilaalla on aina oltava kotiosasto, minne hän voi mennä ilman käyntiä päivystys vastaanotolla, mikäli hän ei kotona pärjää. (Saattohoidon järjestäminen Keski-Suomen sairaanhoitopiirissä 2021.)

Hoitoon osallistuville läheisille on kerrottava kuolemaan liittyvistä oireista ja tapahtumista etukäteen. Mikäli kotisairaanhoido ei ole paikalla kuoleman hetkellä on hyvä, että läheisellä on ohjeet, miten toimia. Kuolinhetki on kirjattava ylös ja ilmoitettava tapahtuneesta hoitoyksikköön, hätäkeskukseen ei tarvitse odotettavissa ollutta kuolemaa ilmoittaa. Kun lääkäriin on saatu yhteys, saavat omaiset huolehtia vainajan kuljetuksen sairaalan tiloihin, jossa lääkäri käy toteamassa kuoleman. (Saattohoidon järjestäminen Keski-Suomen sairaanhoitopiirissä 2021.)

Keski-Suomen sairaanhoitopiirin ohjeistus kotisaattohoitoon (ks. Kuvio 4) ohjaa sitä, mitä hoidon suunnittelussa on otettava huomioon, kun saattohoito tapahtuu kotona.



Kuvio 4. Hoidon suunnittelu kotisaattohoidossa (Keski-Suomen sairaanhoitopiirin hoitoketjut, 2021)

Keski-Suomen sairaanhoitopiirin ohjeet elämän loppuvaiheen hoidosta on julkaistu vuonna 2016 ja päivitetty vuonna 2021. Ohjeissa korostetaan hyvää ammattiosaamista, jonka ydinasiana on jokaisen ihmisen tasa-arvoinen, ihmisarvoinen ja potilaan yksilöllisyyttä sekä yksityisyyttä loukkaamaton hoito. Hoitolinjausten on perustuttava huolellisiin esitietoihin ja hyvään tutkimukseen ja niistä on keskusteltava potilaan sekä hänen läheistensä kanssa. (Keski-Suomen sairaanhoitopiirin hoitoketjut 2021.)

Kotisaattohoitotoimintaa on kehitettävä niillä alueilla joilla ei ole kotisairaala, jotta oikeus tasa-arvoiseen ja arvokkaaseen elämän loppuvaiheen hoitoon toteutuu. Kotisaattohoito vaatii osaamista ja tämän vuoksi on erityisen tärkeää varmistaa henkilöstön osaaminen sekä vahvistaa ammattitaidon kehittämisen mahdollisuuksia laadukkaaseen hoitotyön kehittämisessä. (Palliativisen hoidon järjestäminen 2019.)

Tässä kehittämistehtävässä keskitytään perustason saattohoidon kehittäminen ja laadukkaaseen hoitoon kotihoidossa.

#### **2.4 PACE - malli saattohoidon kehittämisessä**

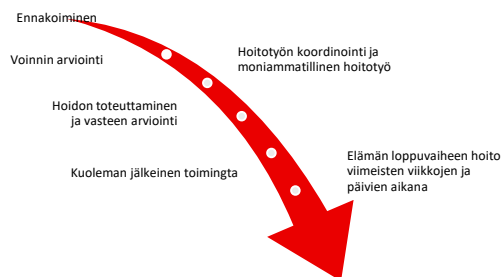
PACE - malli kehitettiin palliativisen hoidon tueksi Palliative Care for Older People in Care and Nursing Homes in Europe -hankkeessa, joka toteutettiin Alankomaissa, Belgiassa, Englannissa, Italiassa, Puolassa, Suomessa ja Sveitsissä viiden vuoden ajalla vuosina 2014 – 2019. Hanke rahoitettiin Euroopan komission puiteohjelmassa, lukuun ottamatta Sveitsiä, joka kustansi omarahoitteisesti osuutensa. Tässä tutkimus- ja kehittämishankkeessa vertailtiin ikääntyneiden ihmisten palliativisen hoidon laatua, elämän loppuvaiheen hoitoon liittyviä asenteita, henkilöstön osaamista ja palvelujärjestelmiä sekä toimintaan liittyen kustannusvaikuttavuutta. (Hammar, Leppäaho & Kylänen 2019, 5; Elämän loppuvaiheen hoidon tutkimus- ja kehittämishanke PACE 2019.)

lääkkäiden ihmisten elämän loppuvaiheen hoitoon kehitettiin kuuden askeleen malli, joka rakennettiin pitkäaikaishoitoon koulutusohjelmaksi palliativisen hoidon tueksi. Malli oli osana kansainvälistä PACE- tutkimus- ja kehittämishanketta, jossa se kehitettiin ja pilotoitiin. Vuosien 2015 – 2017

aikana malli integroitiin hoitotyöhön 37 toimintayksikössä yhteensä seitsemässä Euroopan maassa. (Elämän loppuvaiheen hoidon tutkimus ja kehittämishanke PACE 2019.)

PACE-hankkeen tavoitteena oli kehittää iäkkäiden henkilöiden elämän loppuvaiheen hoitoa Euroopassa pitkäaikaishoitoon, sisällyttää elämän loppuvaiheen hoidon ohjelma osaksi hoitotyötä, tutkia koulutuksen vaikuttavuutta PACE - ohjelmaan liittyen ja lisätä tietoutta näyttöön perustuen elämän loppuvaiheen hoidon parhaisiin käytänteisiin liittyen. (Elämän loppuvaiheen hoidon tutkimus ja kehittämishanke PACE 2019.)

Kuuden askeleen mallissa jokaiseen vaiheeseen sisältyy eri sisältöiset koulutusteemat. (Ks. kuvio 5.)



Kuvio 5. Kuusi saattohoidon askelta (The route to success in end-of-life care - achieving quality in domiciliary care 2017, 10, muokattu).

Kuoleman lähestymiseen kuuluu ennakoivan hoitosuunnitelman ja hoitotahdon tekeminen sekä niiden kirjaaminen hoitotietoihin. Hoitohenkilöstön yksi tärkeimmistä haasteista on tunnistaa, milloin tulisi ottaa puheeksi elämän loppuvaiheen hoito potilaan ja omaisten kanssa. Potilaan voinnin arviointi, oireiden seuraaminen, fyysisten ja psyykkisten muutosten tunnistaminen ja huomiointi sekä kirjaaminen ovat tärkeitä hyvän hoidon toteuttamisessa. Moniammatillinen hoito ja yhteistyö eriammattiryhmien kanssa on keskeistä kuolevan potilaan hoidossa. Tämä edellyttää säännöllisiä tapaamisia, jolloin hoitoon liittyviä tilanteita arvioidaan ja jatkoa suunnitellaan. (The

route to success in end- of- life- care - achieving quality in domiciliary care 2017, 3; Kuuden askeleen palliatiivisen hoidon koulutusohjelma 2019.)

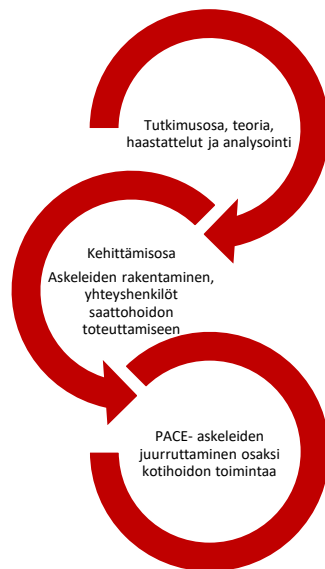
Elämän loppuvaiheen hoidossa kokonaisvaltainen ja yksilöllinen hoitotyö sekä yhteistyö eri ammattilaisten välillä korostuvat erityisesti. Suun terveydellä on vaikutusta sosiaaliseen ja toiminnalliseen hyvinvointiin. Elämän loppuvaiheessa suun sairaudet voivat aiheuttaa komplikaatioita, jotka lyhentävät jäljellä olevaa elinaika ja heikentävät potilaan elämänlaatua. Tällöin esimerkiksi suun kuivuminen, joka on merkittävin suun ongelma vakavasti sairailta sekä nielemisen vaikeudet, makuuastein muutokset, infektiot ja etenkin elämän loppuvaiheessa suussa esiintyvä Candida, aiheuttavat kipua. Kipu voi vaikuttaa potilaan ravitsemukseen, heikentää yleiskuntoa ja huonontaa elämänlaatua. Lisäksi hoitamaton akuutti hampaan kipu tai tulehdus voi aiheuttaa sekavuutta, vaikuttaa homeostaattiseen tasapainoon ja lisätä kardiovaskulaaristen komplikaatioiden riskiä. (Hävölä, Flinkkilä, Laine, & Nivala – Huhtaniska 2022, 4 – 5; Chen & Kistler 2015, 375 – 378.)

Koska palliatiivisessa vaiheessa potilaan oireet lisääntyvät, mutta toimintakyky vähenee, vastuu suunhoidosta siirtyy entistä enemmän hoitaville henkilöille ja läheisille. Tutkimukset ovat kuitenkin osoittaneet, että jopa 78 % palliatiivisen hoidon piirissä olevista potilaista ei ole saanut tietoa suun terveyteen liittyvistä asioista. Syynä saattaa olla hoitohenkilökunnan tietämättömyys suun hyvinvoinnin vaikutuksesta elämänlaatuun, muiden oireiden viedessä päähuomion potilaan hoidossa. Yli kolmannes parantumattomasti sairaita menettää kommunikointikykyä, jolloin tieto suun ongelmista jää pimentoon. Voi myös olla etteivät potilaat ja läheiset koe suun terveyttä tärkeimpänä tekijänä ja välttävät sitä, esimerkiksi hoitoon kuljettamiseen liittyvien ongelmien tai psyykkisen ahdistuksen vuoksi. (Hävölä, Flinkkilä, Laine, & Nivala – Huhtaniska 2022, 4 – 5; Chen & Kistler 2015, 375 – 378.)

Saattohoito käsittää lähestyvän kuoleman tunnistamisen, prosessin kokonaisvaltaisen ymmärtämisen ja kuolevan sekä hänen läheistensä tukemisen. Hyvä elämän loppuvaiheen hoito jatkuu myös kuoleman jälkeen, jolloin huomioidaan läheisten tuen tarve ja siihen vastataan tilanteen mukaan. Myös hoitohenkilökunta voi tarvita tukea, jolloin tapahtumien ja tilanteen purkaminen voi olla tarpeellista. (The route to success in end of life care - achieving quality in domiciliary care 2017, 14; Kuuden askeleen palliatiivisen hoidon koulutusohjelma 2019.)

PACE - mallin askeleiden tueksi on luotu työvälineitä, kuten esimerkiksi arviointimittarit ja henkilöstön työpaja tietyn teeman ympärille. Suomessa PACE - mallia on kehitetty alkuperäistä ohjelmaa mukaillen ja sen käyttöönotto tapahtuu kolmessa vaiheessa 12 kuukauden aikana. Vaiheita ovat: Valmistelu, kuuden askeleen käyttöönotto sekä askelten juurruttaminen käytäntöön. (Elämän loppuvaiheen hoidon tutkimus- ja kehittämishanke PACE 2019; Hammar, Leppäaho & Kylänen 2019, 7.)

Tämä kehittämistyö painottuu kahteen ensimmäiseen vaiheeseen ja jatkoasteeksi jää ohjelman jalkauttaminen käytännön työhön. (Ks. kuvio 6.)



Kuvio 6. PACE-mallin kolme vaihetta (Hammar, Leppäaho & Kylänen 2019, 7, muokattu).

Saattohoitopäätös tehdään silloin, kun potilaan toimintakyky on merkittävästi alentunut ja hänen mahdollisuutensa itsestään huolehtimiseen ovat heikentyneet. Saattohoito ajoittuu kuoleman välittömään läheisyyteen, joten saattohoitopäätös edellyttää lähestyvän kuoleman tunnistamista. Tällöin siirrytään oireiden välittömään lievitykseen ja turhista hoidoista pidättäytytään. (Hänninen 2015.)

Saattohoitopotilaan oikeuksiin kuuluu oikean tiedon saanti ja varmuus siitä, ettei hän jää yksin missään sairauden vaiheessa. Potilaan tulee saada elää sellaisessa ympäristössä, jossa hän kykenee sopeutumaan tilanteeseensa turvallisesti kokemiensa henkilöiden seurassa. Potilaalle on annettava mahdollisuus itsenäiseen toimintaan, mutta autettava tarvittaessa. Hänellä on oltava mahdollisuus elää perheensä ja omaistensa seurassa sekä säilyttää yhteys niihin yhteisöihin, joihin hän kuuluu. Hänen tulee saada elää vuorovaikutuksessa toisten kanssa tai annettava mahdollisuus yksinoloon sekä saada kohdata surunsa ilman mitätöintiä tai toisaalta ylireagoitua. Lisäksi potilaan on saatava uskontokuntansa hengellinen tuki ja oikeus hartauden harjoittamiseen ja hänen vakaumustaan tulee kunnioittaa. (Kuittinen, Seppänen, Heikkinen, Karjalainen & Järvimäki 2015, 4.)

PACE - mallin mukainen toiminta aloitetaan valmisteluvaiheella toiminnan käynnistämiseksi ja tietoisuuden lisäämiseksi henkilökunnan, asiakkaiden, läheisten sekä muiden yhteistyössä olevien kesken. Seuraavaksi tapahtuvassa käyttöönottovaiheessa toteutetaan yksi askel kuukaudessa tai yksi askel kahden kuukauden välein, tämä integroi hyviä saattohoidon käytänteitä kotihoitoon. Kuudennen askeleen jälkeen alkaa niiden juurruttaminen käytäntöön. (Hammar ym. 2019, 7.)

PACE - malli on kehitetty pitkäaikaishoitoon, mutta soveltaen sitä voi käyttää myös kotihoidossa kotisaattohoidon kehittämiseen ja jalkauttamiseen yksikön toimintaan.

### 3 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimustehtävät

Opinnäytetyön tarkoituksena on tuottaa PACE - malliin pohjautuva toimintamalli kotihoitoon kotisaattohoidon kehittämiseksi. PACE - malli perustuu seitsemän valtion yhteistyönä toteutettuun hankkeeseen ja siinä tuotettuihin käytänteisiin, jotka tässä opinnäytteessä muokataan kotisaattohoitoon soveltuvaksi. Opinnäytetyö on kaksiosainen, jossa tutkimusosan tavoitteena on tutkitun tiedon tuottaminen kotihoitoon henkilökunnan kokemuksista kotisaattohoitoon liittyen ja kehittämisosan tavoitteena on kuuden PACE - mallin askeleen avulla yhtenäistää kotisaattohoidon toimintaa ja hyviä käytänteitä kotihoitoon yksiköissä. Palliatiivinen hoito on laaja käsite ja ajallisesti se saattaa kestää vuosia. Sairauden edetessä siirrytään loppuvaiheen hoitoon, joka kestää muutamasta päivästä joihinkin viikkoihin ja tällöin saattohoito-osaamisen merkitys erityisesti korostuu.

Kyseessä oleva kehittämisosa on rajattu elämän loppuvaiheeseen, mikä vaatii erityisosaamista ja aiheuttaa usein ammatillisissa epävarmuutta, mikäli hoito- ja palvelujärjestelmä ei ole selkeä ja



hyvin organisoitu. Saattohoitovaihe on lyhyt ja intensiivinen sekä vaatii osaavaa henkilökuntaa onnistuakseen. Tähän vaiheeseen tulee panostaa, sillä se on eettisen ja laadukkaan hoidon näkökulmasta erityisen tärkeää.

Opinnäytetyön tutkimusosan tutkimuskysymyksiä olivat:

1. Mitä on hyvä kotisaattohoito hoitotyön ammattilaisten kuvaamana?
2. Miten kotisaattohoitoa tulee kehittää hoitotyön ammattilaisten kuvaamana?

Opinnäytetyön kehittämisosassa tavoitteena oli rakentaa kotihoitoon toimintamalli elämän loppuvaiheen hoitoon perustuen kansainvälisiin saattohoidon suosituksiin.

Opinnäytetyön kehittämisosan tutkimuskysymyksenä oli:

Mikä on vaikuttava toimintamalli kotisaattohoidon kehittämisessä?

## 4 Toteutus

Opinnäytetyönä selvitettiin kotisaattohoitoa sekä sen kehittämistä ja rakennettiin toimintamalli kotihoitoon elämän loppuvaiheen hoidon laadun varmistamiseksi. Kehittämisprosessi mukailee PACE - mallia, jonka ensimmäinen osa koostuu valmistelusta. Aluksi haastateltiin kotihoidon henkilöstöä ja palveluvastaavia ja selvitettiin, mitä on hyvä kotisaattohoito heidän kuvaamaanaan sekä miten sitä tulee kehittää.

Tutkimuksen onnistumisen edellytyksenä on, että käytetty aineisto on sisällöltään ja määrältään riittävä. Laadullisessa tutkimuksessa on tarkoitus kuvata valittua toimintaa, jolloin on tärkeää kerätä tietoa heiltä, joilla on mahdollisimman paljon tietoa tai kokemusta tutkittavasta asiasta. Tämän vuoksi haastateltavat tulee valita harkitusti ja tarkoitukseen sopivina, joka on myös perusteltava tutkimusraportissa. Harkinnanvaraisen aineiston keruun yhtenä muotona on eliittiotanta, jota käytetään yleensä määrällisessä tutkimuksessa, tällöin tutkimukseen valitaan ne henkilöt joilta

oletetaan parhaiten saatavan tietoa (Tuomi & Sarajärvi 2018, 3 – 4.) Tähän perustuen tämän opin- näytetyön aineisto on riittävä ja otanta on kohdennettu niille hoitotyön ammattilaisille, joilla tutki- jan käsityksen mukaan on tietoa ja kokemusta kuolevan potilaan hoitoon liittyen.

Opinnäytetyön toiseen osaan kuuluu kotisaattohoitoa tukevan mallin rakentaminen kotihoidon käyttöön. Haastatteluiden pohjalta kerättiin keskeisiä toimenpide-ehtotuksia, jotka implementoi- daan toimintaan laadukkaan kotisaattohoidon toteuttamiseksi. Apuna osaamisen kehittämisessä hyödynnettiin THL :n Saattohoitopassia. Verkkokurssin avulla henkilöstön tietoperusta hyvästä saattohoidosta lisääntyy ja sen hyväksytyt suorittaminen kehittää ja yhdenmukaistaa osaamista parantaen hoidon laatua.

#### **4.1 PEPPA - malli ja kehittämismenetelmä**

Opinnäytetyön kehittämisosan viitekehyksenä on käytetty PEPPA - mallia (Participatory E- based patient focused process for advanced practise nursing), joka on kehitetty kliinisen asiantuntijan koulutukseen, mutta sitä voidaan käyttää soveltuvin osin myös hoitohenkilökunnan koulutustar- peen arvioimisen tukena sekä uuden toimintamallin juurruttamisessa osaksi hoitotyötä. Mallin avulla voidaan tukea asiantuntijaroolin kehittämistä, käyttöönottoa ja arviointia yhdeksän kohdan mukaisesti. Malli auttaa tunnistamaan tavoitteet selkeästi määritellyille rooleille ja tavoitteena on tukea potilaskeskeistä, terveyteen liittyvää ja kokonaisvaltaista hoitotyötä. (Heikkinen 2012, 39 – 42.)

PEPPA - mallissa tuetaan (ks. Kuvio 7) potilas-/asiakaskeskeistä hoitotyötä määrittelemällä tarpeet, tämänhetkinen toimintamalli ja käytettävissä olevat resurssit sekä suunnittelemalla uutta toimin- tamallia. Lisäksi viitekehykseen kuuluu toiminnan implementointi, arviointi ja pitkäaikaisarviointi. On tärkeää, että sidosryhmät osallistuvat kehittämisprosessiin, jotta koulutusta ja toimintatapoja voidaan edelleen kehittää. (Heikkinen 2012, 40.)



Kuvio 7. PEPPA - malli (Heikkinen 2012, 14, muokattu).

Tämä opinnäytetyö on tutkimusavusteista kehittämistä ja se toteutettiin kaksiosaisena. Tutkimusavusteinen kehittämistoiminta voidaan käsittää toimintana, jonka kehittämistä tieteellinen tieto tukee. (Toikko & Rantanen 2009, 33.) Tutkimus ja kehittäminen koostuvat perustutkimuksesta, soveltavasta tutkimuksesta ja kehittämistyöstä. Kehittämistyön tarkoituksena on tutkimuksen ja käytännön kokemuksen tuloksena saadun tiedon käyttäminen uusien toimintojen aikaansaamiseksi tai olemassa olevien toimintojen parantamiseksi (Tilastokeskus 2020).

Toiminnan kehittämisen tavoitteena on usein jonkinlainen muutos työskentelytavoissa, kuten käytännössä tai työn organisoinnissa, lisäksi taustalla voi olla tarve sopeutua ulkoa tulevaan muutokseen. Vataja viittaa Ramstad & Ala-Soiniin (2007) jonka mukaan tutkimusavusteinen kehittäminen on aiemman tutkimuksen hyödyntämistä ja jatkuvaa prosessointia. (Vataja 2012, 35, 39.)

Hyvät käytännöt ovat osa hyvinvointipalveluiden ohjaamista sekä työn ja palveluiden kehittämistä. Keskeisenä ajatuksena on työtapojen ja käytäntöjen kehittäminen tutkitun ja arvioidun tiedon pohjalta. Toimintatapoja kuvailevien hyvien käytäntöjen siirtäminen uuteen kontekstiin edellyttää keskeisten seikkojen tunnistamista ja uudelleen kehittämistä. Tämä on hankalampaa silloin kun kyseessä on abstraktinen tai systeemisesti monimutkainen käytäntö tai ilmiö. Näyttöä tai vaikuttavuutta vaadittaessa viitataan hierarkiaan, jossa arvotetaan erilaisin menetelmin tuotettua tietoa sen luotettavuuden mukaan. (Vataja 2012, 55 – 56.)

Toimintaa voidaan kehittää myös erilaisten projektien avulla, jolloin tarkoitus on luoda jotain uutta. Mikäli uusi tapa tai malli osoittautuu hyväksi, se voidaan ottaa osaksi toimintaa. Projekti voidaan määritellä tavoitteelliseksi ja suunnitelmalliseksi määräaikaisesti tapahtuvaksi toiminnaksi (Yli-Knuutila, 2012, 12), tämä kuvastuu myös kotisaattohoidon toimintamallin kehittämisessä, joka perustuu tutkittuun tietoon ja sen tarpeellisuuteen.

Tässä opinnäytetyössä tutkimus ja kehittämiskohteet jaoteltiin kuuden askeleen mallin mukaisiin teemoihin hoitajien ja palveluohjauksen haastatteluja analysoitaessa. Kehittämistyön toisen osan eli toimintamallin toimivuutta ja vaikutusta voidaan arvioida tietyin väliajoin ja kehittää sitä tarpeen mukaan kohderyhmän tarvetta vastaavaksi.

Näyttöön perustuva toiminta on hoitotieteen taustalla, mutta käytännön tilanteissa se yksinkertaistaa yhteiskunnallisia kysymyksiä liian paljon. Heikki Waris -instituutti on kehittänyt käytäntötutkimusta, joka lähtee palvelutilanteista. Tähän kuuluvat suunnittelu, pilotointi, toteutus ja reflektointi. Tässä mallissa sekä tutkimuksen tekijät että ammattilaiset ja kansalaiset yhdessä keskittyvät tutkimusongelmien muodostamiseen. Tavoitteena on antaa jokaiselle osapuolelle uutta ymmärrystä ja tietoa kehittämisen kohteena olevaan asiaan niin, että lopputuloksena voidaan edistää hyvinvointia, osaamista ja asian hallitsemista. Käytäntötutkimus mielletään demokraattista vuorovaikutusta edistämään pyrkiväksi tiedon muodostuksen kulttuuriksi. (Salonen, Eloranta, Hautala & Kinos 2017, 48.)

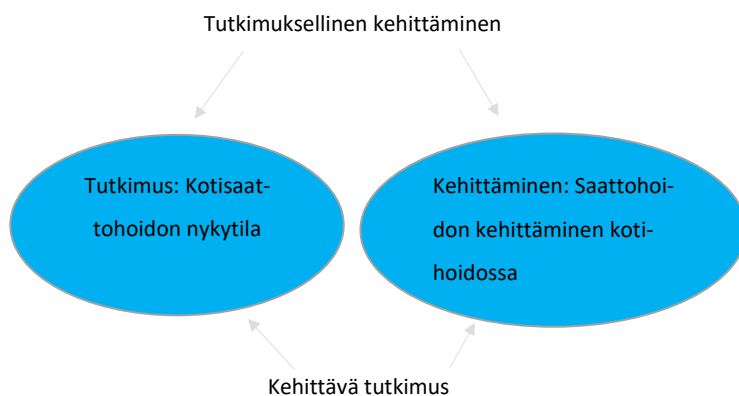
Tutkimuksellisen kehittämisen tavoitteena on uuden tiedon luominen työelämän käytännöistä ja ongelmien ratkaiseminen pohjautuen tutkittuun tietoon ja niin sanottuun hiljaiseen tietoon. Tutkimuksellisessa kehittämisessä syntyy analysoitavia tutkimusaineistoja, jotka tässä tapauksessa liittyvät henkilökunnan kokemaan kehittämistarpeeseen kotisaattohoidossa. Tutkimuksellinen kehittäminen on useiden kehittämistyön menetelmien summa ja edellyttää vuorovaikutusta ja systemaattista sekä kriittistä tarkastelua, jonka tulokset jalkautetaan käytännön toimintaan. (Miten tutkimuksellinen kehittäminen eroaa tieteellisestä tutkimuksesta ja arkisesta kehittämisestä?)

Tässä opinnäytetyössä tutkimusavusteinen kehittäminen ja käytäntötutkimus näkyy muutostarpeena kotisaattohoidon toiminnassa. Taustalla ovat muun muassa kansalliset hankkeet palliatiivi-

sen hoidon ja saattohoidon kehittämiseksi. Kotihoidon henkilökunta pohtii kotisaattohoidon tämänhetkistä toteutumista ja sen kehittämisen tarvetta. Käytäntötutkimuksen osa - alueet muodostuvat haastatteluiden pohjalta nousseista kehittämistarpeista ja suunnittelusta, jotka lähtevät käytännön työhön liittyvistä seikoista. Kehittämistehtävässä käsitellään ongelmakohtia ja henkilökunnan kokema koulutuksen tarvetta osaamisensa vahvistamiseksi ja määritellään kehittämisalueet. Opinnäytetyö perustuu käytäntöön ja sen tutkimuksellinen ote kohdentuu saattohoitomalliin ja sen jalkauttamiseen osaksi hyvää kotihoitoa.

Toikko & Rantasen (2009) mukaan tutkimuksellinen kehittämistoiminta on yleiskäsite tutkimustoiminnan ja kehittämistoiminnan yhteyttä kuvattaessa. Se risteyyt ty tutkimuksen ja kehittämisen kanssa, jolloin sitä voidaan lähestyä molemmista suunnista. Tutkimuksellisessa kehittämisessä käytännön luomat kysymykset ja ongelmanasettelut vaikuttavat toimintaan, jolloin tieto syntyy aidoissa tilanteissa tutkimustiedon ollessa apuna tässä. (Toikko & Rantanen 2009, 21 – 22.)

Kuviossa 8 on kuvattu opinnäytetyössä näkyvä tutkimuksellisuus, jossa kehittämisen taustalla on kotisaattohoitoon liittyvä tutkimustieto ja sen pohjalta on kehittämisen tarvetta analysoitu. Kehittävä tutkimus näkyy haastattelujen perusteella tehdyssä kehittämissuunnitelmassa, jossa hoitajien osaamisen varmistamiseksi ja tueksi luodaan verkkoympäristöön kotisaattohoidon kuuden askeleen toimintamalli. Tämän mallin avulla tukihenkilöt voivat olla mukana henkilökunnan osaamisen ja hoidon laadun parantamisessa kotisaattohoidon toteuttamisessa.



Kuvio 8. Kehittävän tutkimuksen ja tutkimuksellisen kehittämisen yhteys (Toikko & Rantanen 2009, 21, muokattu).

Tutkimuksellinen kehittäminen korostaa kehittämisen tutkimuksellisuutta, jolloin kehittämistoimintaa painotetaan, mutta siinä hyödynnetään tutkimuksellisia periaatteita. Tutkimuksellisessa kehittämisessä käytäntö ja sen tuomat kysymykset ohjaavat tiedontuotantoa, jolloin sen tuottaminen tapahtuu käytännössä. Kehittäminen on siis pääosassa, mutta siinä hyödynnetään tutkimuksellisia periaatteita. (Toikko & Rantanen 2009, 22.)

Kehittämisenäkökulmasta tarkasteltuna kehittäminen, jossa tarpeen mukaan hyödynnetään tutkimuksen logiikkaa ja menetelmiä kuitenkin niihin sitoutumatta, voidaan toteuttaa käytännössä tavoittelematta välittömiä tuloksia. Kehittämistoiminnan tavoitteena on käytännön kysymysten sekä ongelmien kuvaaminen ja välittäminen laajempaan keskusteluun eli ei pelkästään niiden ratkaiseminen. (Toikko & Rantanen 2009, 22.)

Tässä opinnäytetyössä kuvataan ongelmia ja haasteita lähestyvän kuoleman tunnistamisessa ja hoidon toteuttamisen haastavuutta, jolloin saadut tulokset ja tehdyt johtopäätökset voidaan nostaa Toikko & Rantasen (2009) esittämällä tavalla yleiselle tasolle, näin niitä on helpompi myös arvioida ja käsitellä.

Kehittämistoimintaa voidaan jäsentää suunnitelman, organisoinnin, kehittämistoiminnan, arvioinnin ja jalkauttamisen avulla. Lisäksi on perusteltava, miksi ja mitä kehitetään. Tässä opinnäytetyössä kehitetään kotisaattohoitoa, sillä ammattilaisten kokemuksen mukaan he tarvitsevat lisää tietotaitoa ja koulutusta. Tällöin korostuu prosessin suunnittelun ja ennakkoinnin merkitys, joka on tärkeää etenkin silloin, kun työskennellään sosiaalisissa verkostoissa. (Toikko & Rantanen 2009, 10 – 11, 56 – 57.)

Toimintaa organisoidessa on päätettävä ketkä tekevät ja millä resursseilla toimitaan. Toimintaa kehitetään osana opiskelua ja jatkossa osana henkilöstön säännöllistä kouluttamista ja ammatillista osaamista. Menetelmien kehittäminen on prosessi, jonka kulkua joudutaan korjaamaan ja suuntaamaan uudelleen. Toimijoilla saattaa olla erilaiset intressit, jolloin sovitellaan erilaisia näkemyksiä ja muodostetaan yhteisymmärrystä, sillä erilaisten näkemysten hyväksyminen antaa mahdollisuuden aidolle ja tasavertaiselle osallistumiselle. Osallistuminen tarkoittaa konkreettista käytännön toimintaan osallistumista, jolloin kehittäjä ei ota vain ulkopuolisen asiantuntijan roolia vaan pyrkii aitoon vuoropuheluun. Kolmantena on varsinainen kehitettävä toiminta, joka tässä

opinnäytetyössä liittyy kotisaattohoidon osaamisen kehittämiseen, neljäntenä on toiminnan arviointi, esimerkiksi hoitajien kokemus koulutuksesta ja viidentenä uusien palveluiden ja tuotteiden levittäminen, joka tässä opinnäytetyössä jää jatkotoimenpiteisiin. (Toikko & Rantanen 2009, 10 – 11, 56 – 57.)

Kotisaattohoidon kehittäminen kohdentuu tutkimukseen osallistuneen kaupungin eri alueille, joten yhteistyö jokaisen organisaation kesken on tarpeen. Keskinäisen vuoropuhelun avulla pyritään yhteiseen ja tasa-arvoiseen toiminnan kehittämiseen.

Kehittäminen voi kohdistua toimintatavan tai rakenteen uudistamiseen ja se voi koskea yhtä henkilöä tai koko organisaatiota. Toikko & Rantanen (2009) nostaa esiin yksikkökohtaiset keinot, jotka voivat kohdistua yhteen paikalliseen organisaatioon tai sen osaan. Tässä opinnäytetyössä on tarkoitus kehittää toimintatapoja kotisaattohoidossa, jolloin uudistus kohdistuu erityisesti kotihoidon toimintaan. Kehittämisen tavoitteet tulevat usein ylhäältä tai ulkoa päin, jolloin organisaation johto määrittelee kehittämisen strategian. Kyseessä olevassa kehittämistehtävässä ammattilaiset on otettu mukaan prosessiin sen kaikissa vaiheissa, jolloin toiminnan kohteena olevien asiakkaiden ja läheisten ääni tulee myös esiin ja kehittäminen fokusoituu tarpeen mukaisesti.

## 4.2 Aineiston keruu

Kotisaattohoito on tiimityötä ja se vaatii ammattilaisilta enemmän kuin perustehtävä, joten kaikkien hoitoon osallistuvien tahojen on tehtävä yhteistyötä laadukkaan hoidon toteuttamiseksi. Palveluvastaava on terveyskeskuksen osaston ja kotihoidon välinen koordinaattori, joka on mukana myös saattohoitopotilaiden hoidon aloituksessa. Saattohoito on kokonaisvaltaista hoitoa koskien koko perhettä ja elämän eri osa-alueita, joten mielenterveystyö kuuluu myös tärkeänä osana hoitoa. Se on erityisosaamista vaativaa ja sairaanhoitaja on vastuussa kotihoidon asiakkaan hoidosta sekä siihen liittyvistä asioista. Hoitajalla tulee olla tarvittava osaaminen ja myös kokemus siitä, että hän kykenee hoitamaan kotisaattohoitopotilaan suositusten mukaisesti. Kotihoidon palveluvastaava myöntää asiakkaalle kotihoidon palvelut ja hoidon tarpeen arviointi tehdään yhteistyössä kotihoidon kanssa.

Tutkimukseen osallistujiksi valikoituivat edellä mainitut ammattiryhmät (sairaanhoidajat, lähihoitajat sekä palveluvastaavat), sillä tutkimukseen osallistuneessa organisaatiossa on käytössä tilaaja – tuottajamalli, jossa tilaajatiimiin kuuluvat palveluvastaavat ja tuottajatiimiin hoitohenkilökunta. Tilaaja – tuottajamalli tarkoittaa palvelun tilaajan ja sen tuottajan erillisyyttä toisistaan organisatorisesti tehden kuitenkin yhteistyötä. Tällöin tilaajatiimi tekee päätökset palveluiden järjestämisestä, määrittelee palvelutarpeen ja tilaa palvelut sopimuksen mukaan. (Junnila & Fredriksson 2012, 7 – 8.)

Opinnäytetyön toteutusosa aloitettiin haastatteluista ja haastattelupyynnö läitetiin 17 henkilölle, joista 11 suostui, vastausprosentti oli 65. Haastatteluun osallistui seitsemän hoitajaa 13 :sta, jolloin osallistumisprosentti oli 54. Lisäksi tilaajatiimistä osallistujia oli neljä henkilöä ja haastattelupyynnö läitetiin neljä eli osallistumisprosentti oli 100. Haastattelut toteutettiin loka- joulukuussa 2020 ja huhtikuussa 2021.

Opinnäytetyö oli kaksiosainen, jonka ensimmäisessä osassa selvitettiin millaisia ajatuksia ja toiveita kotisaattohoidon toteuttaminen herättää kotihoidon henkilökunnassa sekä palveluiden tilaajatiimissä. Aineiston keruuseen liittyvässä saatekirjeessä kerrottiin tutkimuksen tarkoituksesta, haastattelun nauhoittamisesta ja siitä, että sähköiset kyselyt sekä keskustelut litteroitaisiin sanatarkasti. Kyselyyn vastattiin nimettömänä ja opinnäytetyön valmistumisen jälkeen vastaukset tuhoataan, tämä ilmoitettiin saatteessa.

Opinnäytetyö pohjautuu PACE-mallin kuuden askeleen mukaiseen teemaan, jolloin ensimmäisen vaiheen eli tutkimusvaiheen eteneminen johdetaan mallin mukaan.

Hirsjärvi & Hurmeen (2015) mukaan laadullisessa tutkimuksessa puhutaan usein harkinnanvaraisesta otoksesta, jolloin vain muutamia henkilöitä haastatteleamalla on mahdollista saada otollista tietoa teemaan liittyen. Tutkimuksen alussa selvitetään vastaajilta, miten he määrittelevät saattohoidon ja miten sen ymmärtävät osana hoitotyötä. Aineiston keruun jatkuessa tutkija kuuntelee tarkasti ja vertailee saamia tietoja keskenään. (Hirsjärvi & Hurme 2015, 59.) Tässä yhteydessä voidaan puhua refleksiivisyydestä, joka on kriittistä pohdintaa siitä mitä tutkimuksessa on tehty, siinä myös osallistutaan tietoiseen analyysiin omasta toiminnasta. (Holloway & Galvin 2017, 9.)



Tutkimuslupa saatiin kaupungin perusturvajohtajalta keväällä 2020 ja erillistä lupaa haastatteluiden tekemiseen ei tarvittu. Tämän jälkeen laitettiin sähköpostia kaupungin kotihoidon henkilöstölle sekä palveluvastaaville. Päämääränä oli saada osallistuvia henkilöitä jokaiselta kotihoidon alueelta, joten osaa henkilöstöstä lähestyttiin puhelimitse edustavan otoksen saamiseksi.

Kyselyyn osallistujia informoitiin tulevasta opinnäytetyöstä ja tiedusteltiin halukkuutta osallistua siihen (Liite 1). Tutkimuksen tiedotteessa kerrotaan opinnäytetyön tavoitteesta ja tarkoituksesta. Siinä kerrotaan haastatteluiden nauhoittamisesta ja osallistumisen perustumisesta vapaaehtoisuuteen sekä todetaan, että saadut tiedot ovat luottamuksellisia ja haastatteluaineisto säilytetään ja tuhoetaan tutkimuseettisten suositusten mukaisesti.

Haastattelut toteutettiin rauhallisessa paikassa, jotta ylimääräisiä keskeytyksiä ei tulisi ja näin saatiin avoin ja luottamuksellinen keskustelu aikaan. Ennen haastattelua käytiin vielä kehittämistyön aihe ja suunnitelma läpi ja kerrottiin haastatteluiden luottamuksellisuudesta sekä niiden nauhoittamisesta. Samalla pyydettiin lupa haastattelun tallentamiseen, joka annettiin suullisesti. Haastattelut tallennettiin puhelimen ääninauhuriin, sillä tietokoneella äänen laatu ei ollut riittävän hyvä. Haastattelujen pohjana käytössä olivat kysymykset palveluvastaaville (liite 2) ja kotihoidon hoitajille (liite 3). Kysymysten teema pysyy samana, mutta hoitohenkilökunnan ja palveluohjauksen näkökulma kotihoidon toteuttamisessa eroaa jonkin verran toimenkuvan vuoksi, joten kysymysasettelu täytyy tehdä eri tavoin.

Eskola & Vastamäki (2015) kuvaa teemahaastattelua tutkijan pyrkimyksiksi saada haastateltavan mielipide käsillä olevaan asiaan. Teemahaastattelussa aihe ja teemat on etukäteen päätetty, mutta kysymykset eivät ole välttämättä tietyssä järjestyksessä vaan haastattelija varmistaa, että kaikki teemaan liittyvät asiat käydään haastateltavan kanssa läpi keskustelun aikana. Teemahaastattelu on vapaampi kuin strukturoitu haastattelu, jossa kysymykset ovat tarkassa järjestyksessä. (Eskola & Vastamäki 2015, 27 – 29.)

Tutkimuksen tekijän tulee olla tietoinen omista ennakkokäsityksistään ja olettamuksistaan tässä kontekstissa. Se vaikuttaa aineiston analysointiin, jolloin tutkijan omat ajatukset eivät saa vaikuttaa tutkimustuloksiin. (Holloway ym. 2010, 9.)

Teemahaastattelua kutsutaan puolistrukturoiduksi haastatteluksi, joka etenee etukäteen valittujen teemojen ja niihin perustuvien kysymysten mukaan. Teemahaastattelussa kysymyksiä voidaan tarkentaa ja samalla korostaa ihmisten tulkintoja ja heidän asioille antamia merkityksiä. Siinä pyritään löytämään vastauksia tutkimuksen tarkoituksen ja ongelmanasettelun mukaisesti. (Tuomi & Sarajärvi 2018.)

### 4.3 Aineiston analyysi

Aineiston analyysi on tekstin ja sen sisällön erittelemistä sekä jäsentämistä ja saadun tiedon systemaattista tarkastelua. Aineiston analyysissä tutkija tiivistää ja tulkitsee aineistoa ollen vuorovaikutuksessa teorian, empirian sekä omien pohdintojensa kanssa. Analyysiä voidaan tehdä myös luokittelemalla aineistoa eri teemojen ja aiheiden mukaan, tällöin aineistoa tarkastellaan tutkimuskysymyksiin pohjatuena, etsien keskeisten teemojen esiintymistä tekstissä. (Saaranen – Kauppinen, Puusniekka, Kuula, Rissanen & Karvinen 2009, 73 – 74.) Haastatteluiden analysointi aloitettiin joulukuussa 2020 ja koska osa haastatteluista tehtiin myöhemmin, niiden tarkasteleminen jatkui vielä toukokuussa 2021. Haastattelut analysoitiin sisällön analyysillä.

Teemahaastattelut litteroidaan eli ne kirjoitetaan puhtaaksi sanatarkasti. Litteroitu aineisto on hyvä numeroida juoksevin numeroin, joka helpottaa aineiston käsittelemistä ja analysointia. Lisäksi aineistoon tulee merkitä muitakin tunnistetietoja, esimerkiksi sukupuoli, ikä, asuinpaikka koulutus tai ammatti. Tutkittavan taustatiedot voidaan säilyttää tutkimusprosessin ajan. Aineiston hyödyntämisen suhteen noudatetaan tiukkoja tutkimuseettisiä periaatteita. (Saaranen – Kauppinen, ym. 2009, 79 – 80.)

Litterointi aloitettiin auki kirjoittamalla ensin sanasta sanaan. Tämän jälkeen tarkistettiin kirjoitetun tekstin yhtäläisyys haastatteluaineiston kanssa. Haastatteluaineistoa kertyi yhteensä kolme tuntia ja 20 minuuttia. Litteroitua tekstiä kertyi 24 sivua, fonttikoko oli Calibri 12 ja riviväli 1,5. Litteroinnin jälkeen aineisto koodattiin ammattiryhmän mukaisesti tilaaja ja tuottajaryhmiin, koska haluttiin tarkastella vastausten yhtäläisyyksiä ja eroja. Tutkija merkitsee saatuun aineistoon tutkimustehtävään ja kysymyksiin liittyviä asioita eli hän pyrkii selvittämään saadun aineiston sisältöä. Koodaaminen helpottaa aineiston tarkastelemista ja selvittää sen, mitä tutkittavaan aiheeseen

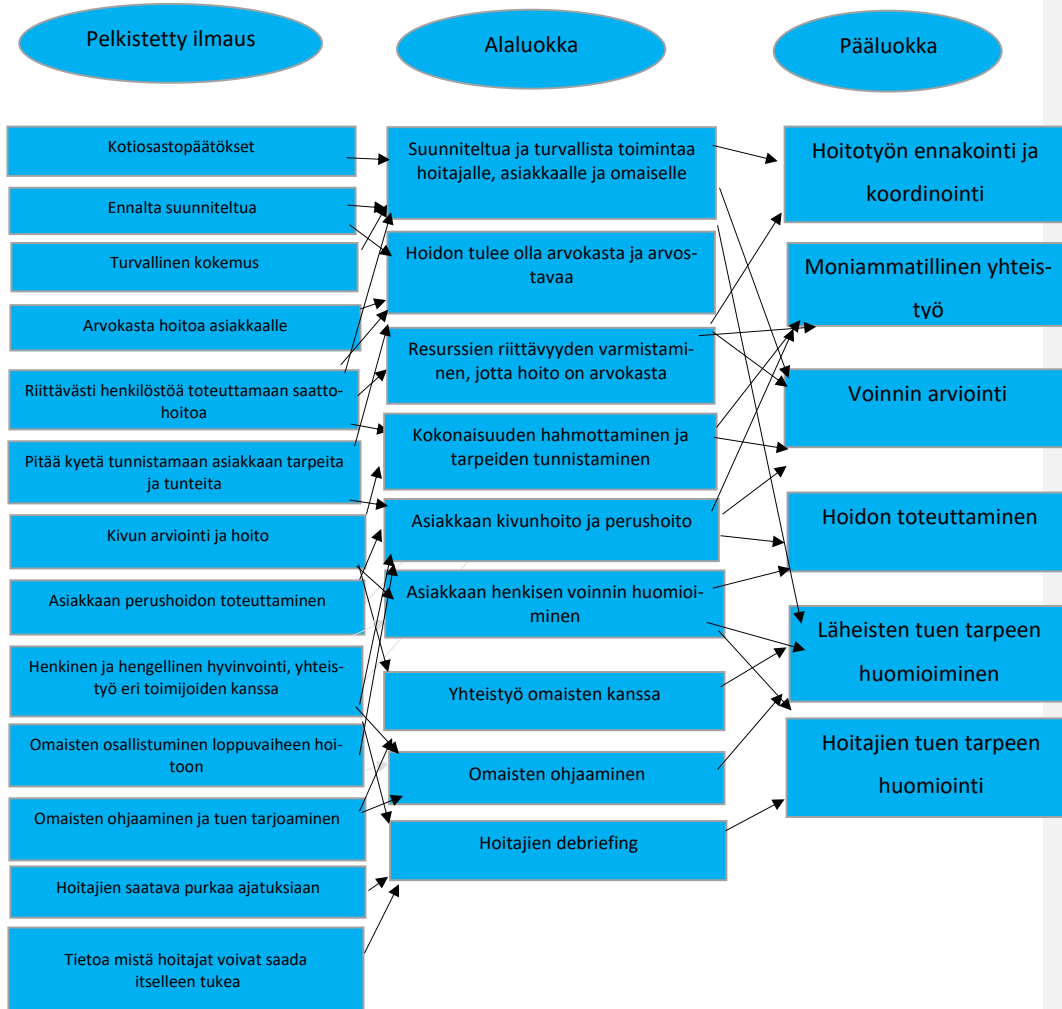
liittyvää materiaalia aineistosta löytyy. Se voidaan tehdä esimerkiksi merkitsemällä eri väreillä tutkimukseen olennaisesti liittyviä asioita. Tämän jälkeen jatketaan varsinaiseen analysointiin, tiivistämiseen ja aineiston tulkintaan. (Saaranen – Kauppinen, ym. 2009, 80 – 81.)

Haastattelut numeroitiin hoitaja 1, hoitaja 2, tilaaja 1, tilaaja 2 ja niin edelleen. Litteroinnin jälkeen tekstiä luettiin useaan kertaan ja tarkasteltiin vastauksia verraten niitä tutkimuskysymyksiin. Vastauksista etsittiin yhtäläisyyksiä ja tarkasteltiin esiin nousevia kehittämisajatuksia, joita vastaajat esittivät. Vastaajat koostuivat palveluiden tilaajista ja niiden tuottajista, jonka vuoksi samaa asiaa katsottiin kahdelta suunnalta. Eroa ja yhtäläisyyksiä tarkasteltiin vastauksia analysoitaessa. Aineistoa tarkasteltaessa teemat selkiytyivät ja tarkentuivat ja opinnäytetyön lopullinen muoto alkoi hahmottua.

Tulosten tarkasteleminen ja niiden analysoiminen pohdituttivat pitkään. Lopulta tulokset luokiteltiin tutkimuskysymysten mukaan hyvän saattohoidon toteuttamiseen ja kotisaattohoidon kehittämiseen. Aineistosta oli tarkoitus nostaa esiin erityisesti kehittämisajatuksia ja teemoja, jotka perustuvat tutkittuun tietoon ja suosituksiin linkittyen hyviin käytäntöihin ja jotka ovat myös hyväksi havaittuja. Näitä teemoja tukee Terveystieteiden ja hyvinvointilaitoksen saattohoitopassi, joka linkitetiin yhdeksi osaksi kotisaattohoidon koulutusta.

Teemat jaettiin kolmeen pääteemaan sen mukaan, mikä on hoitajien ja palveluohjauksen henkilöstön kokemus kuolevan potilaan hoidon suunnittelusta, toteuttamisesta sekä kuoleman jälkeisestä toiminnasta.

Aineistosta etsittiin ilmaisuja, jotka vastasivat tutkimuskysymyksiin ja nämä taulukoitiin alkupe-  
räiseksi ilmaisuksi, pelkistettiin ja luokiteltiin alaluokkiin. Tämän jälkeen niitä vielä tarkasteltiin ja luokiteltiin pääluokkiin (ks. kuvio 9.)



Kuvio 9. Aineiston luokittelu

Haastatteluaineiston tulokset esitellään tulososiossa. Nämä muodostavat perustan opinnäytetyön kehittämisosalle.

## 5 Teemahaastattelun tulokset

Tutkimuksen taustakysymykset koskivat vastaajien ikää, ammattiryhmää ja työkokemusta. Vastaajien ikäjakauma oli 25 – 60 vuotta ja työkokemus yli viisi vuotta. Jokainen hoitohenkilöstöön kuuluva oli hoitanut palliatiivista potilasta kotona, laitoksessa tai molemmissa. Tilaajatiimin vastaajista kaikilla oli hoitotyön kokemusta, mutta palliatiiviseen tai saattohoitoon liittyvää kokemusta vain osalla.

Saattohoitotyön kehittämisen pääteemoina olivat ennakoiminen, moniammatillinen toiminta, saattohoidon toteuttaminen ja tuen tarpeen huomioiminen. Tarkastellessa yhteneväisyyksiä palveluohjauksen ja hoitajien vastauksissa, molempien mielestä hyvä saattohoito on ennalta suunniteltua ja siinä on huomioitu selkeä työnjako. Kotiosastopäätökset ja hoidon linjaukset helpottavat hoidon suunnittelua, toteuttamista ja päätöksentekoa, lisäksi yhteistyö omaisten ja muiden verkostojen välillä on tärkeää. Eroavaisuuksina nousi yllättävästi työnohjauksen ja tuen saaminen tai sen puuttuminen palveluohjauksessa. Työnohjausta ei hoitajillakaan ole riittävästi, mutta keskinäinen asioista puhuminen auttaa jaksamaan ja lisäksi siihen on mahdollisuus esimerkiksi työterveyshuollon kautta. Palveluohjauksessa sitä ei koeta itsestään selvänä vai oletetaanko, ettei palveluohjaaja tarvitse henkistä tukea, koska hän ei ole suorassa kontaktissa kuolevan kanssa? Tunne siitä, ettei ole kyennyt tarjoamaan riittävästi tukea kuolevalle ja hänen läheiselleen nousee enemmän esiin palveluohjauksen kuin hoitajien vastauksissa. Hoitajien vastauksissa korostuu hoitotyön koordinoiminen, selkeä työnjako, roolit ja protokolla, samoin koulutuksen tarve ja henkilöstön riittävyys. Ehdotuksena henkilöstön riittävyyden turvaamiseksi ja osaamisen takaamiseksi molemmat ryhmät nostavat esiin saattohoitotiimin perustamisen, jolloin tähän perehtyneet henkilöt voisivat toteuttaa laadukasta saattohoitoa ja saisivat säännöllisesti koulutusta ja ohjausta työhönsä.

### **Kuoleman ennakoiminen**

Ensimmäinen teema käsittelee saattohoidon ennakoimista. Vastaajia pyydettiin pohtimaan näkemystään kuoleman läheisyydessä työskentelystä ja heidän kokemuksiaan saattohoitopotilaan hoidosta eli millaisia ajatuksia kuolevan potilaan hoitaminen aiheuttaa.

Haastateltavat toivat esille, että hoidon tulee olla hyvin suunniteltua ja ihmisläheistä, läsnäolevaa ja arvokasta sekä ennakoivaa riippuen siitä, miten lähellä ajallisesti kuolema on. Kuolevan ihmisen hoitaminen koettiin raskaaksi ja siinä on oltava hyvä tiimi sekä omaisten rooli on tärkeä. Tämä korostui kaikkien vastauksissa ammattiryhmästä riippumatta. Loppuvaiheen hoitaminen on kuormittavaa, jolloin työnohjaus koetaan tärkeäksi.

” Kuoleman pitäis olla aina semmonen arvokas kokemus ja siihen pitäis, että pystyttäs toteuttamaan arvokkaasti tapahtui se sitten kotona tai laitoksessa.” (Hoitaja 4)

” Ketään ei saa pakottaa, turvata se työnohjaus siihen tilanteeseen ja siihen pitää olla mahdollisuus päivittäin luotettavassa porukassa purkaa niitä kokemuksia. ” (Hoitaja 4)

Palveluohjauksen kokemus elämän loppuvaiheessa olevan henkilön hoidon koordinointiin liittyen käsittää samoja asioita. Tällöin korostuu yhteistyön merkitys osaston lääkärin, omaisten ja kotihoiton välillä. Omaisten on oltava saattohoitopotilaan hoidossa mukana, sillä pelkkä kotihoito ei pysty vastaamaan tähän tarpeeseen

”Nyt haaste on sellaista että ne omaiset tai läheiset ei oo pystyny kun se edellytys kuitenkin on, että siellä jonkun on oltava tän kuolevan kanssa jatkuvasti, nii ei oo siten kaikissa tilanteissa omaiset pystynyt sitoutumaan siihen...” ( Tilaaaja 1)

Palliatiivisen poliklinikan perustaminen on tuonut kotiosastopäätösten tekemiseen selkeyttä ja niitä tehdään helpommin kuin ennen. Kotihoito ei kuitenkaan saa edelleenkaan riittävästi lääketieteellistä konsultaatiota eikä hoitovastuuseen riittävästi tukea terveyskeskuksen osastolta.

Hoitotyöhön kaivataan lisää aikaa ja resursseja kuolevan potilaan hoitamisessa. Hoito voi olla sujuvaa, inhimillistä ja luonnollista, jos siihen saa aikaa ja vastuukysymykset ovat selvillä.

”...Riippuu hirveen paljon siitä ympäristöstä ja minkälaiset resurssit siihen on annettu, että parhaimmillaan en pidä sitä mitenkään kuormittavana tai raskaana mutta se, että jos ympäristö tai resurssit ovat huonot niin silloinhan se vastuu on isompi tai sitten se kohdistuu sellaisiin asioihin mihin sulla itsellä ei ole mahdollisuutta vaikuttaa...” (Hoitaja 3)

”Elämän laadun kohdalla aika usein miettii, että siihen ois mahdollista tehdä jotain, mutta henkilökuntaresurssit on nyt siinä aikalalla esteenä ja joskus pystys tekeen

pienilläkin asioilla jotain, mutta se riippuu siitä asiakkaan tai omaisten vastaanottokyvystäkin vähän” (Hoitaja 1)

Kuolevan potilaan hoitaminen on raskasta silloin, kun siihen ei ole varattu riittävästi aikaa ja resursseja. Hoitajalle jää helposti tunne, ettei hän ole voinut toteuttaa hoitoa siten kuin toivoisi.

Henkilökunnan riittävyys haastavassa tilanteessa on iso ongelma myös palveluohjauksen näkökulmasta ja tähän vastaajat nostavat yhdeksi vaihtoehdoksi esimerkiksi saattohoitotiimin kokoamisen tarvittaessa.

Yhteistä haastateltavien mielestä on resurssien riittämättömyys ja toive selkeistä toimintatavoista jokaiselle taholle. Haastatteluissa nousi esiin se, ettei myöskään ennakkoivia hoitosuunnitelmia tehdä riittävästi.

”Suorat kotiutukset” eli potilaan kotiutuminen suoraan keskussairaalaan eikä esimerkiksi terveyskeskuksen tai lyhytaikaisyksikön kautta ovat lisääntyneet sairaala NOVA :n myötä, jolloin se aiheuttaa haasteita kotihoidon järjestämisessä. Potilas saattaa tarvita monenlaista apua ja apuvälineitä, joita hänellä ei välttämättä ole kotona, lisäksi potilastietojärjestelmien yhteensopimattomuus saattaa aiheuttaa tietokatkoja hoitoon liittyvissä asioissa.

” Nää on lisääntynyt nää suorat kotiutukset ja ne lisäänty edelleenkin ja on tullut suoraan keskussairaalaan kipupumpun kanssa ja monta kertaa ne hoitajat sanoo et se on jo matkalla ja sä et ehi tehdä mitään. ” (Tilaja 2)

Palveluvastaavat kokevat, että huolimatta kotisaattohoidon vähäisestä tarpeesta tällä hetkellä, on elämän viimeiset viikot kotona viettäneitä asiakkaita ollut aiempaa enemmän ja sen vuoksi osamisen ylläpitäminen on tärkeää.

### **Hoitotyön ammattilaisten kokemus hoidon toteuttamisesta elämän loppuvaiheessa**

Elämän loppuvaiheen hyvään hoitoon kuuluu oireiden hallinta ja elämänlaadun ylläpitäminen. Kivunhoito kuuluu hyvään hoitoon ja siihen on erityisesti kiinnitettävä huomiota palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa. Vastaajat kokivat kivunhoidon toteuttamisen haastavaksi ja siihen kaivattiin koulutusta sekä selkeitä ohjeita.

Vastaajat kokivat vahvuudekseen läsnäolon ja kuolevan ihmisen tarpeiden tunnistamisen. Lääkärin yhteyden saaminen tarvittavien ohjeiden ja lääkkeisiin liittyvien määräysten saamiseksi oli vastaajien mukaan ongelmallista varsinkin päivystysaikaan.

” Miten saat lääkärin 24/7 sellaisen lääkärin joka tietää niistä tilanteista, ettei tarvii alkaa kertomaan vuodelta 20 asioita eteenpäin...” (Hoitaja 5)

” ... on se tuki ja turva olemassa, koska lähinnä sen lääkehoidon kanssa ei voi yksin ratkaisuja tehdä...” (Hoitaja 1)

Elämän loppuvaiheen hoito on vaativaa ja silloin on tärkeää saada tukea sen toteuttamiseen. Lääkärin ja sairaanhoitajan konsultointimahdollisuus koettiin tärkeäksi kaikkina vuorokauden aikoina.

Myös omaisten rooli koettiin tärkeäksi loppuvaiheen hoidossa ja se vaikuttaa myös kuolevan ihmisen elämänlaatuun, samoin kuin hoitajaresurssien riittävyys saattohoitovaiheessa.

”Perushoitoohan me pystytään antamaan ihan jokainen, mut kirjata se omaisten rooli ja sit tavallaan se, et mistä ja kuka määrää mitäkin lääkkeitä kun tää on niin kirjavaa ja kummallinen tää... hoito (päivystys) loppuu klo 18, niin miten saat keskussairaalaan yhteyden jos tarttee lisätä tai vähentää tai muuta kun me ollaan kuitenkin 24 tuntia töissä. (Hoitaja 5)

Kuoleva potilas tarvitsee tukea myös psyko – sosiaalisiin, henkisiin sekä hengellisiin tarpeisiin. Vastaajat kokivat vaikeaksi hengellisten tarpeiden tyydyttämisen ja se annetaan mielellään jonkun muun hoidettavaksi. Haastavaksi koetaan tilanteiden ja ihmisten erilaisuus. Henkiseen puoleen on helpompi antaa tukea silloin, kun asiakas on tullut tutuksi, toisaalta se koetaan haasteeksikin. Seuraavassa tarkastellaan hoitajien kokemusta vastata näihin tarpeisiin.

” ...hengellisestä puolesta, voin minä siitä keskustella mutta en minä kuolevalle ihmiselle tuo minun omia mielipiteitäni ilmi, mutta kyllä minä kuuntelen enkä rupea tietenkään väittelemään tällaisessa tilanteessa...” (Hoitaja 4)

”Täytyy tulla aika tutuksi tullut tän kuolevan kanssa jos siihen äkistään hyppää ja toinen on huonossa kunnossa, niin ei siihen varmaan hyvin syvälle pääse siinä vaiheessa, mutta jos ajatellaan näitä mejän omia tuttuja mummoja niin varmasti on parempi vahvuus niille tarjota tukea ...” (Hoitaja 1)



Hoitajien vastauksissa korostuu potilaiden erilaisten tarpeiden tuomat haasteet, joihin hoitajille ei välttämättä ole keinoja vastata ja se koetaan raskaaksi.

### **Hoitotyön ammattilaisten ajatuksia kuoleman lähestymisestä ja kuoleman jälkeisestä toiminnasta**

Kolmannen teeman mukaan kuoleman läheisyyteen ja sen jälkeiseen toimintaan liittyy kuuntelemisen ja tukemisen taito. Myös hoitajan jaksaminen tässä vaiheessa nousee esille. Kuoleman hetki ja omaisen tukeminen kuoleman jälkeen kuuluu hyvään elämän loppuvaiheen hoitoon. Vastaajat kokivat tärkeäksi omaisten kuuntelemisen ja tukemisen sekä eteenpäin ohjaamisen potilaan kuoleman jälkeen. Vastaajat kaipaavat selkeää protokollaa, jolloin hoitaja voi keskittyä potilaan ja omaisen tukemiseen.

*”Lähinnä haluaisin sitä aikaa ja selkeän protokollan miten toimitaan, ettei tuu mitään ylimääräistä, koska siinä tilanteessa niillä omaisilla jää kaikki asiat mieleen mitä sanotaan ja miten sanotaan. Että se on selkeää sille ammatti ihmiselle, ettei tarvii keskittyä miettimään käytännön asioita vaan voi keskittyä siihen tukemiseen.” (Hoitaja 1)*

*”Riippuu potilaasta, jos puhutaan ikäihmisestä niin mä luulen, että mulla on ihan hyvät lähtökohdat ja edellytykset (kuolevan ja omaisen tukeminen), mutta jos puhutaan nuoresta potilaasta ja hänen perheestään niin sitten mä luulen, että mulla vois tulla ongelmia. Kokisin ehkä raskaaksi. Ikäihmiset on nähny jo elämää, niin se on luonnollisempaa...” (Hoitaja 4)*

Vastaajat toivoivat työnohjausta etenkin sellaisissa tapauksissa, joissa potilaana on nuori tai hoitaja itse on nuori tai kokematon. Taustalla voi olla myös jokin muu syy, mikä tuo esille ahdistavia tunteita. Tietotaito, läsnäolo ja mitä asiakas itse haluaa sekä onko hoitajilla resursseja vastata toiveeseen, olivat asioita, joita tuotiin esiin. Keskeistä on, että ihmisen on koettava olevansa arvokas hoidon eri vaiheissa.

Kotihoidon riittävyys haasteet nousevat esiin palveluvastaavien vastauksissa. Hoitotilanteessa ei saa näyttää kiirettä, sillä asiakkaan henkiset tarpeet nousevat loppuvaiheessa usein pinnalle. Palveluvastaavien huoli siitä, etteivät hoitajat ehdi tarjoamaan sellaista hoitoa asiakkaalla joka heille on luvattu, kuvastuu vastauksissa. Kuoleva ihminen ja hänen läheisensä tarvitsevat kiirettömää läsnäoloa.

Tällä hetkellä elämä päättyy yleensä laitoksessa. Kuoleva potilas saattaa olla kotona lähes loppuun saakka, mutta viimeiset päivät potilas viettää usein terveyskeskuksen vuodeosastolla. Tätä edeltävä aika on erityisen vaativaa potilaalle, hänen omaisilleen ja hoitajillekin joilta vaaditaan paljon, jotta potilas voi tuntea olonsa kotona hyväksi ja turvalliseksi. Hoitajan tulee olla oma itsensä ja läsnä hetkessä. Kuoleman kokemista ei voi ennakoida ja se hetki on aina erilainen.

”Eihän näissä oo kuin olla omana persoonana läsnä siinä hetkessä ja tuntea ja aistia se fiilis eikä mun mielestä ole virhe itkeä, et eihän me tunteettomia ihmisiä olla.”  
(Hoitaja 5)

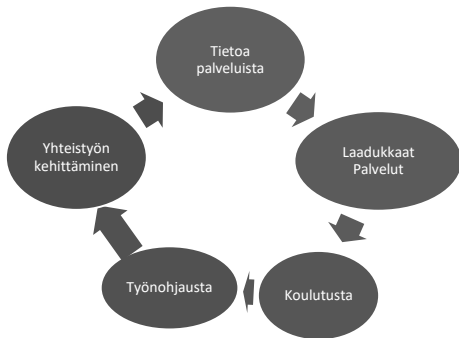
” Ihmisen pitää kokea olevansa tärkeä ja arvokas vaikka hän olis minkäläinen.” (Hoitaja 4)

Hyvä saattohoito on ennalta suunniteltua ja selkeän protokollan mukaista. Hoitajat toivovat, että hoitosuunnitelma on tehtynä, jolloin se tuo suunnitelmallisuutta ja turvaa kaikille. Hoitotyö on tiimityötä, turvallista ja potilasta kuuntelevaa sekä häntä arvostavaa.

Vastauksissa pohdittiin epävarmuuden tunnetta, jota hoitaja saattaa kokea saattohoitopotilasta hoitaessaan. Tähän yhtenä keinona nostettiin esiin kouluttaminen, jolloin lisätiedon saaminen voi lievittää epävarmuuden tunnetta ja lisätä luottamusta omaan osaamiseen. Lisäksi koulutus antaa tietoa uusista linjauksista ja oire- sekä kivunhoitomenetelmistä sekä lääkitykseen liittyvistä asioista.

## **6 Toimenpide-ehdotuksia elämän loppuvaiheen hoidon kehittämistä ja koulutuksesta**

Haastattelussa pyydettiin hoitajilta ehdotuksia paremman elämän loppuvaiheen hoidon toteuttamiseen. (ks. kuvio 10.)



Kuvio 10. Ehdotuksia elämän loppuvaiheen hoidon kehittämiseksi

Toimenpide – ehdotuksena vastaajat esittivät yhteen paikkaan kerättyä tietoa siitä, mitä palveluja kaupunki tarjoaa ja myös maksuttomista palveluista selkeää suunnitelmaa sekä kivunhoitoon liittyvää koulutusta. Tämä aiheutti pohdintaa, sillä kotisaattohoitotilanteet ovat vielä harvinaisia, mutta ne tulevat lisääntymään lähivuosina. Lisäksi toiveena on saattohoitoon perehtynyt lääkäri, jolta saa määräykset ja ohjeet, lisäksi hänen on oltava tietoinen kotihoidon panostuksesta saattohoitoon, tämä tuo toimintaan suunnitelmallisuutta ja laatua. Tiimityön on oltava saumatonta ja yhteistyö lähihoitajien, sairaanhoitajien sekä osastojen, tukiasumisen tiimin, seurakunnan sekä muiden tahojen välillä tulee toimia. Tärkeää on turvallinen kokemus kaikille osapuolille eikä hoitaja saa kokea jääneensä yksin tilanteessa. Saadun aineiston pohjalta virisi ajatus koulutuksen järjestämisestä hyödyntäen Terveyden ja Hyvinvointilaitoksen (THL) laatimaa Saattohoitopassia.

Opinnäytetyön toisessa osassa tarkasteltiin keinoja, joilla haastatteluissa esiin tulleita näkemyksiä voidaan kehittää kotisaattohoidon tueksi. Tärkeää oli kartoittaa tämän yksikön toimintaan liittyviä ongelmakohtia ja tarpeita, joista suurimmat kohdistuivat henkilöstön riittävyyteen ja osaamiseen. Toiminnan jatkuvuuden takaamiseksi on johdon ja henkilökunnan sitouduttava sen kehittämiseen ja osaamisen turvaamiseen, joka on keskeistä potilasturvallisuuden ja myös henkilökunnan jaksamisen kannalta, tämä edellyttää henkilöstön säännöllistä kouluttamista. Oman haasteensa tuo hyvinvointialueiden uudet käytännöt, jolloin myös saattohoitotiimin jatkuvuus ja toimintamalli on synkronoitava siihen sopivaksi. Haastatteluissa nousi esiin toive yhteen paikkaan kerätystä tie-

dosta, yhtenäisestä toiminnasta ja osaamisen kehittamisestä. Tavoitteena oli PACE- mallin ja haastateltavien kokemusten tuominen käytännön hoitotyön perustaksi jäsentämään systemaattisesti elämän loppuvaiheen hoitoa.

Toimenpide-ehdotuksena esitettiin erillistä saattohoitotiimiä, joka koottaisiin vapaaehtoisista hoitajista. Saattohoitotilanteessa heidät voitaisiin irrottaa kenttätyöstä, jolloin varahenkilöstö voisi hoitaa heidän tehtäviään tarvittavan ajan. Tiimiin kuuluvat hoitajat pystyisivät hoitamaan kuolevaa potilasta kuuden askeleen mukaisella tavalla, koska heidän työpanoksensa on kohdennettu vain tähän tehtävään. Tämä vähentäisi myös hoitajien eettistä stressiä joka syntyy silloin, kun henkilö kokee, ettei hän voi tehdä työtään omien arvojensa mukaisesti. Tämä olisi toimivin ja kustannustehokkain ratkaisu, sillä henkilöstöä on vähän ja vaihtuvuus on suurta.

Kotisaattohoitoa oli aluksi tarkoitus kehittää yhdessä henkilökunnan kanssa työpajatoimintana, mutta yhteisten tapaamisten järjestäminen oli vaikeaa COVID-19 aiheuttaman hoitajapulan sekä koronarajoitusten vuoksi, joten oli mietittävä muita vaihtoehtoja. Tätä pohdittaessa tuli lääkehoidon osaamisen päivittäminen ajankohtaiseksi ja siitä nousi ajatus verkkokurssin kehittamisestä kotisaattohoidon osaamisen varmistamiseksi. Tämä otettiin vastaan hoitohenkilökunnan kesken hyvin ja verkkokurssina sen suorittaminen onnistuu joustavasti.

Elämän loppuvaiheen hoitoon liittyvää materiaalia etsiessä ilmeni, että palliatiivisesta ja saattohoidosta on olemassa hyviä kursseja jo valmiiksi, joten samanlaista ei ole syytä kehittää. Hoitajat kaipaavat selkeää ohjeistusta, mitä kotisaattohoidossa on huomioitava ja tiedon hakeminen eri lähteistä voi olla aikaan vievää ja hankalaa. Materiaalia on paljon käytettävissä, mutta haastattelujen perusteella vaikuttaa siltä, ettei sitä osata hyödyntää ja sen vuoksi päädyttiin kehittämään kohdennettua koulutusta kotihoidon käyttöön. Palliatiivisen hoidon yhtenäistämisen vuoksi saattohoitopassin suorittaminen tuli vuonna 2022 kotihoidon hoitajien suoritettavaksi ja siihen kuuluvan kurssin tarkoituksena on kehittää palliatiivisen ja saattohoidon osaamista hoitotyössä. Saattohoitokurssin tavoitteena on antaa hoitotyön ammattilaisille tarvittavaa tietoa laadukkaan elämän loppuvaiheen hoidon toteuttamiseen. Se on tarkoitettu täydentäväksi koulutukseksi sellaisiin yksiköihin joissa hoidetaan palliatiivisia ja saattohoitopotilaita, mutta jotka eivät ole erikoistuneet elämän loppuvaiheen hoitoon. Kurssin laajuus vastaa yhtä opintopistettä eli 27 tuntia opiskelua. Saatto-

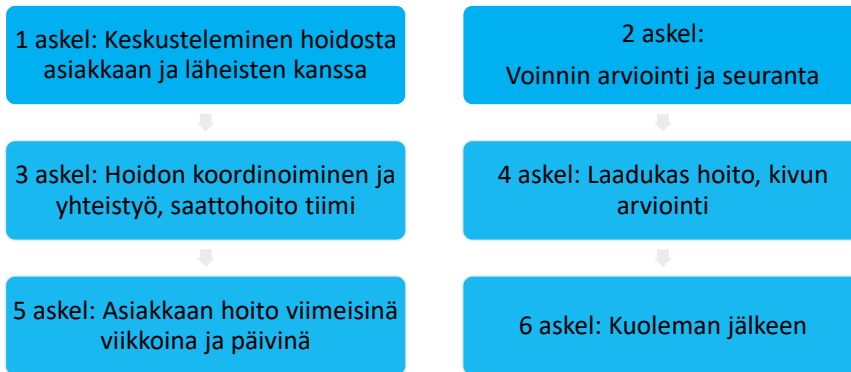
hoitopassiin kuuluu seitsemän palliatiivista ja saattohoitoa käsittelevää osiota ja lopussa on mahdollista suorittaa tentti, jonka suorittamisesta saa myös todistuksen. Sekä kurssi että kehittämistyö tukevat toisiaan hyvää kotisaattohoitoa kehitettäessä, joten se pyritään integroimaan osaksi näitä askeleita. (Saattohoitopassi-verkkokurssi, N. d.)

Kehittämistyön tuloksena rakennettu hoitopolku auttaa tiimiä toteuttamaan tarpeelliset toimet, helpottaa hoitajia huomioimaan asiakkaan vointiin liittyviä merkkejä ja reagoimaan niihin ajoissa ja oikein. Tiimin yhtenä tehtävänä on käydä nuo polun askeleet läpi asiakkaan kohdalla, joten ne ovat kaiken toiminnan perustana ja tukena.

Hoitopolku koostuu kahdesta osasta, joista ensimmäisessä käsitellään PACE – mallia tiivistetysti mukailien niitä kotihoitoon sopiviksi ja kuuden askeleen tavoitteet avataan lukijalle, lisäksi materiaaliin liitetään arviointimittareita kunkin askeleen toteuttamiseksi. Toisessa osassa on linkki THL: n saattohoitopassiin, jonka voi itsenäisesti opiskella ja sen lopussa on tentti, jonka suorittamisesta saa todistuksen. Saattohoitopassin suorittaminen on henkilökunnan koulutusohjelmassa vuoden 2022 alusta ja siihen saa käyttää työaika kolme tuntia. Toimintamallin on tarkoitus olla työntekijän työkaluna tai tarkistuslistana, jolloin hän materiaaliin tutustuttuaan kykenee hoitamaan elämän loppuvaiheessa olevaa kotihoidon asiakasta sekä huomioimaan läheiset tässä tilanteessa. Lisäksi tarkoituksena on tukea työntekijän jaksamista henkisesti raskaassa hoidon vaiheessa ja ohjata häntä tarvittaessa tilanteen purkamisessa ammattilaisen kanssa.

Palliatiivisen potilaan hoidon kehittämiseen laadittu kuuden askeleen malli (ks. Kuvio 11) on kehitetty alun perin pitkäaikaishoitoon, mutta sitä voidaan käyttää myös kotihoidon asiakkaan hyvän ja arvokkaan elämän loppuvaiheen hoidossa.

**Kommentoinut [A1]:** nyt olen käyttänyt eri värejä onko ok vai laitanko saman värisiksi noiden kuvioiden taustat



Kuvio 11. Palliativisen hoidon toimintamallin 6 askelmaa kotihoitoon

Ensimmäisellä askeleella lisätään hoitajan varmuutta keskustella asiakkaan ja hänen läheistensä kanssa elämän loppuvaiheen hoitoon liittyvistä asioista. Hoitajan tulee myös tiedostaa, mitä tarkoittaa ennakoiva hoitosuunnitelma. (Hammar ym. 2019, 15.) Hoitosuunnitelman tekemiseen voidaan käyttää työvälineenä tulevaisuuden arviointi ja suunnittelulomaketta, joka tässä on muokattu kotihoitoon soveltuvaksi (liite 5.)

Ennakoiva hoitosuunnitelma tehdään yhdessä potilaan ja hänen läheisensä kanssa, jolloin voidaan havaita todellisia ja mahdollisia ongelmia sekä ennakoitavia hoidon tarpeita. Keskustelun aikana voidaan kartoittaa potilaan mieltymyksiä, toiveita, pelkoja ja miten hän haluaa tulla kohdatuksi ja hoidetuksi elämän loppuvaiheessa, jolloin hoitosuunnitelmasta tulee hänen toiveidensa mukainen.

Toisen askeleen tavoitteena on vahvistaa hoitajien arviointikykyä ja muutosten huomioimista potilaan voinnissa sekä parantaa loppuvaihetta ennakoivien merkkien tunnistamista. Tarkoituksena on välttää hoitajien vaihtuvuutta loppuvaiheen potilaan kohdalla, sillä tuttu hoitaja saattaa huomata muutokset vaikei välttämättä syytä siihen tietäisikään. Hoitajan tulee luottaa tähän tunteeseensa ja välittää tietoa eteenpäin. Potilaan kokonaistilannetta voidaan kartoittaa Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS) mittarilla (liite 6.) ESAS – oirekartoitus on validoitu työkalu, joka toimii kipumittarin tavoin asteikolla 0-10. Sillä voidaan kartoittaa kymmentä tavallisimmin esiintyvää oiretta, lukuun ottamatta virtsaamishäiriöt. Voinnin muutosten kartoittaminen olisi tehtävä kaikille tässä vaiheessa oleville henkilöille sovituin aikavälein, se kertoo havainnollisesti potilaan voinnin

muutokset, jolloin hyvää hoitoa pystytään toteuttamaan elämän loppuun saakka. (Tasmuth 2019, 540-544; Hammar ym. 2019, 26; Salminen & Salmenoja 2007, 825.)

Kolmannella askeleella tuodaan näkyväksi tiimityön ja hoidon koordinoinnin hyödyt elämän loppuvaiheen hoidossa. Hoitajan on huomioitava kuolevan psyykinen vointi, sillä psykososiaalinen hoito on valitettavan pienessä osassa kotisaattohoidossa johtuen riittämättömistä resursseista. Myös arkielämän muutokset voivat kuormittaa potilasta ja läheistä. Tällaisia ovat muun muassa toimeentuloon liittyvät seikat, ihmissuhteet ja kotona pärjääminen. Tämän lisäksi tulevat vielä pelko ja ahdistus sekä potilaan ja läheisten kokemat kriisiin liittyvät reaktiot. Säännölliset tapaamiset eri ammattiryhmien kesken auttavat rakentamaan toimivaa tiimityötä ja luottamusta eri tahojen välille ja voi parantaa elämän loppuvaiheen hoidon toteuttamista. (Hammar ym. 2019, 36.)

Kotihoidossa yhteistyötahoina voivat olla hoitohenkilökunnan ja lääkärin lisäksi esimerkiksi pappi, psykiatrinen sairaanhoitaja ja vapaaehtoiset toimijat sekä sosiaalityöntekijä. Yhteisiä arviointikouksia olisi hyvä pitää viikoittain tai kuukausittain tilanteen mukaan.

Hyvä elämän loppuvaiheen hoito edellyttää yhteistyötä kaikkina vuorokauden aikoina joka päivä, myös viikonloppuisin ja juhlapyhinä. Hoitoon osallistuvien on tärkeää tietää hoidon rajauksista ja hoitolinjauksista sekä muista sovituista asioista, tässä voidaan käyttää työvälineenä hoidon arviointikaavaketta. (Liite 7.)

Laadukas elämän loppuvaiheen hoito tarkoittaa oireiden hyvää hallintaa ja myötätuntoista, arvostavaa ja kunnioittavaa asiakkaan ja hänen läheistensä kohtelua kaikissa tilanteissa. Siihen sisältyy asiakkaan kokeman kivun arviointi ja hoito. Kivunhoidossa huomioidaan asiakkaan kuvaileman kivun luonne, voimakkuus, sijainti ja sen kesto. Asiakas voi myös kertoa mitkä asiat pahentavat tai helpottavat kipua, jolloin nämä voidaan huomioida kun pohditaan erilaisia kivunhallinta keinoja. (Hammar ym. 2019, 38.)

Kivun hoidon arviointimenetelminä voidaan käyttää mittareita, joilla potilas voi ilmaista kokemansa kivun numeraalisesti. Tämä edellyttää, että potilas on kognitiivisesti hyväkuntoinen. (Tasmuth 2019, 540 – 544.) 0 tarkoittaa ei kipua ja 10 pahinta mahdollista kipua (Liite 8.) Muistisairaana saattohoito on haastavaa, sillä kivun ilmaiseminen ei aina ole selkeää ja siihen vaaditaan erityistä

huomiota. Muistisairaahan henkilön voi olla vaikea sanoittaa vointiaan, jolloin kivun arviointi on suoritettava havainnoimalla hänen käyttäytymistään, liikkumista ja läheisen kanssa keskustelemalla. Mikäli potilaalla on pitkälle edennyt muistisairaus ja hän ei pysty kuvailemaan kipuaan, voidaan käyttää PAINAID kivun arviointityövälinettä (Liite 9). Arvioinnissa käytetään pisteytystä 0, 1 ja 2 joissa kokonaispisteet ovat välillä 0–10 (asteikolla, jossa viidestä osiosta tulee 0–2 pistettä), korkeampi pistemäärä ilmaisee kovempaa kipua (0=ei kipua ja 10=kova kipu). Kokonaispistemäärä 2 tai yli ilmaisee kipua ja edellyttää toimenpiteitä. Tällöin kipua voidaan arvioida kirjaamalla potilaan kokema kipu, jolloin sen hoitoon liittyviä keinoja voidaan tarkastella ja arvioida kivunhoidon onnistumista .

Kivun tuntemuksen taustalla voi olla fyysisiä, emotionaalisia ja sosiaalisia syitä, jolloin se on kokonaisvaltainen tunne. Kivun tunnistaminen ja hallinta edellyttää osaamista ja kaikkien hoitoon osallistuvien yhteistyötä. (Hammar, ym. 2019, 39.) Toisinaan iäkkäillä on melko korkea kipukynnys, mutta kivun sieto voi muuttua äkkiä huonommaksi johtuen ilmeisesti kipua häivyttävien endogeenisten tekijöiden hiipumisesta. (Tasmuth 2019, 540-544.)

Neljännellä askelmalla keskitytään tarkemmin kivun hallintaan, mutta myös muut oireet kuten masennus, ahdistus, vatsa oireet ja sekavuus on huomioitava. Pelkästään kivun arviointi ei riitä kun toimenpiteitä tehdään, vaan niiden riittävyttä ja vaikuttavuutta on arvioitava määräajoin. (Emt. 2019, 39.) Kivun hoitoon käytetään sekä lääkkeitä että lääkkeettömiä hoitovaihtoehtoja. Kuoleman lähestymisen aiheuttamaan ahdistuneisuuteen, levottomuuteen ja masennuksen hoitoon voidaan käyttää lääkkeettömänä kivunhoitona esimerkiksi asennon kohentamista, lämpö- ja kylmäpusseja, hierontaa ja musiikkia. (Tasmuth 2019, 540-544.) Läheinen voi kokea avuttomuutta ja riittämättömyyttä, jolloin näillä näennäisesti pienillä asioilla voi helpottaa läheisensä oloa ja se on merkityksellistä molemmille.

Suunhoidon tehostaminen elämän loppuvaiheen hoidossa on otettava aiempaa paremmin huomioon. Palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa olevien potilaiden suun ongelmat lisääntyvät toimintakyvyn heikentyessä, jolloin suurimpia ongelmia ovat muun muassa suun, huulien ja nielun kuivuminen, suun toiminnan heikkeneminen, haavaumat infektiot sekä kipu. Lisäksi esimerkiksi proteesien aiheuttamat ongelmat, syljen erityksen muuttuminen, makuaistiin liittyvät muutokset



ja pureskelemiseen liittyvät muutokset ovat yleisiä. Kuoleman lähestyessä pyritään kivun ja infektioiden hallintaan sekä edistämään hyvää oloa. (Hävölä, Flinkkilä, Laine & Nivala – Huhtaniska 2022, 9.) Mikäli asiakkaalla on suun oireisiin liittyviä lääkkeitä tulee erityisesti kiinnittää huomiota näihin asioihin. Selvityksen mukaan palliatiivisessa ja saattohoidossa olevilla henkilöillä suun alueen ongelmat ovat yhteydessä toisiinsa ja tulehduksille altistavia tekijöitä ovat proteesit, suun kuivuus ja hygienian puute sekä eräät lääkkeet kuten antibiootit ja kortikosteroidit. (Hävölä, Flinkkilä, Laine & Nivala – Huhtaniska 2022, 8.) Liitteessä 10 on kaavio siitä, miten suun hoitoon tulisi kiinnittää huomiota elämän loppuvaiheen hoidossa.

Viidennen askeleen tavoitteena on parantaa hoitajien kykyä tunnistaa kuoleman lähestyminen. Lähestyvän kuoleman merkkien tunnistaminen ja niistä raportoiminen auttavat laadukkaasti elämän loppuvaiheen hoidon toteuttamisessa. Hoitajan tulee kyetä kohtaamaan kuolema ja tukea potilasta sekä läheistä tässä. Hyvä elämän loppuvaiheen hoito edellyttää etukäteen lääkärin antamia ohjeita lääkityksen suhteen ja viimeisten elinpäivien hoidon arvioinnin tarkistuslistaan tutustumista sekä sen käyttöönottoa. (Hammar, ym. 2019, 48.)

Kotihoidossa voidaan myös käyttää viimeisten elinpäivien tarkistuslistaa (Liite 11.) Tähän listaan kuuluu huomioitavia, tärkeitä asioita kuten painon lasku ja elämänhalun väheneminen, ruuan ja nesteiden nauttimisen vähentyminen ja valveillaolo ajan lyheneminen. Kun eri hoitovaihtoehdot on todettu soveltumattomiksi, lääkäri puhuu potilaan luvalla läheisen kanssa tilanteesta ja viimeistään tällöin tehdään DNR päätös, hän saa myös kotiastopaikan. Tässä vaiheessa lääkitys suunnataan oireiden hallitsemiseen ja tarpeettomat lääkkeet lopetetaan.

Kuoleman lähestyessä hoidetaan myös läheistä ja se voi aiheuttaa monenlaisia tunteita. Luopuminen voi tuoda myös helpotuksen etenkin, jos sairaus on aiheuttanut kärsimystä. Hoitajan tehtävänä on rohkaista läheistä kertomaan asioita, joista hän haluaa vielä puhua. Avoimuus ja rehellisyys ovat tärkeitä ja potilaalle on kerrottava rehellisesti sairaudesta ja sen etenemisestä. Kun kotisaattohoitoa suunnitellaan, on sekä asiakkaalle että läheiselle selvitettävä mahdollisuus siirtyä vuodeosastolle, mikäli kotona olominen käy liian raskaaksi. Kotona loppuun saakka olominen edellyttää, että joku läheinen tai tukihenkilö voi olla kuolevan kanssa koko ajan viimeisinä päivinä, joten tämä tulee huomioida saattohoitoa suunniteltaessa. Kuoleman lähestyessä läheinen saattaa ahdistua ajatuksesta olla läsnä kuoleman hetkellä, joten on tärkeää sopia miten toimitaan mikäli

kuolinhetki on ennakoitavissa. Kuolema voi tulla ennakoimattakin, joten läheistä tulisi valmistella myös tähän tilanteeseen. (Hammar ym. 2019, 49.)

Kun omainen hoitaa kuolevaa läheistään kotona on tärkeää, että hänelle ohjataan asioita joilla hän voi helpottaa vointia. Tämä on tärkeä osa hoitohenkilökunnan tehtävää jolla saattohoito saadaan onnistumaan kotioloissa (Auramo, 2022).

On myös tärkeää kuunnella kuolevaa, millaisia toiveita hänellä on. Toiveiden toteuttamisen esteenä voidaan kokea pelko siitä, että läheinen rasittuu liikaa. Tämä asia tulee miettiä sekä omaisten että hoitohenkilökunnan kesken, voidaanko sallia kuolevalle hänen toiveidensa mukaisia asioita kuten vaikkapa pääseminen pihalle tai pesulle vaikka se häntä rasittaa? (Marttila 2020.)

Kuoleman lähestyminen voi nostaa erilaisia tuntemuksia pintaan niin läheisillä kuin hoitajallakin. Asiakas tai läheinen voi olla vihainen ja tyytymätön hoitoon tai johonkin muuhun vaikka kaikki voitava olisi tehty ja hoito olisi ollut hyvää. Tämä voi olla suojakuori jonka taakse henkilö kätkeytyy, sillä lähestyvä kuolema ja sen aiheuttama tuska voi olla liian vaikeaa kohdata. Hoitajan on pystyttävä ottamaan vastaan myös näitä kielteisiä tunteita. Hänen on myös saatava purkaa tuntojaan kohdattuun vaikeita tilanteita. Luopumiseen voi liittyä myös fyysisiä tunteita kuten päänsärkyä, voimattomuutta ja väsymystä. Näitä tuntemuksia voi olla vaikea yhdistää tunnereaktioiksi ja se saattaa aiheuttaa lisää pelkoa. (Hammar ym. 2019, 49.)

Asiakkaalla on oikeus saada rauhallinen ja arvokas kuolema. Lähestyvän kuoleman hyväksyminen vaatii sen sanomisen ääneen oikeilla termeillä, tämä on tärkeää hoitotavoitteiden asettamisenkin takia. Usein läheiset kaipaavat hoitajan läsnäoloa etenkin silloin, jos kuolemasta ei ole aikaisempaa kokemusta. Hoitajalla on suuri merkitys ilmapiirin luomisessa kuolevan asiakkaan hoidossa. Läkäs ihminen on yleensä itse tietoinen lähestyvästä kuolemasta ja hoitajan on syytä olla valmis keskustelemaan asiasta jos henkilö haluaa siitä puhua. Hoitajien on uskallettava puhua kuolemasta ja kuolin prosessista avoimesti ja oikeilla nimillä. Tämä on tärkeää myös silloin kun hoitajat keskustelvat keskenään, sillä jos kuolema sanaa ei käytetä vaan sen sijaan jotain muuta, niin palliatiivisen hoidon kehittäminen ei onnistu. (Hammar 2019, 49.)

Kuolevan potilaan hengelliset tarpeet on huomioitava ja läheiset on otettava mukaan hoitoon. Kuolemasta voi puhua jos hän sitä haluaa ja myös läheisiä kannattaa valmistella kuoleman lähestymiseen. Kuoleva potilas kuulee loppuun saakka, joten äänet ovat tärkeitä. Mikäli mahdollista, olisi hyvä olla paikalla kuoleman hetkellä. Hyvään saattohoitoon kuuluu myös kuoleman jälkeinen toiminta ja hoitajan tulee tarjota tukea vainajan läheisille surutyössä ja noudattaa hyviä tapoja heitä kohdatessaan. Kuolemaan liittyviä tapahtumia on tärkeää käydä läpi hoitoon osallistuneiden kanssa ja arvioida hoidon onnistumista. Tämä on osa jälkipuintia, sillä osalla hoitajista voi olla vahva tunneside vainajaan ja se saattaa aiheuttaa samankaltaisia tunnetiloja kuin läheisillekin. Hoitaja on alttiina erilaisille tunteille joita tämä aiheuttaa, joutuen olemaan työssään empaattinen ja tukemaan molempia parhaansa mukaan. Tämä lisää entisestään hoitajien henkistä kuormitusta, jonka vuoksi hoitajillekin on tarjottava mahdollisuutta tilanteen purkamiseen debriefingin keinoin. (Hammar ym. 2019, 58; Saattohoitopassi.)

Reflektiivinen debriefing on prosessi, jossa tarkastellaan tehtyjä toimenpiteitä kriittisesti arvioiden ja pohditaan miten toimintaa tulisi kehittää. Jälkipuinti tilaisuutta voidaan ohjata esimerkiksi seuraavien avainkysymysten avulla; Millainen asiakas oli? Millaiset asiat hän koki tärkeiksi? Miten kuolema tapahtui ja ketkä olivat mukana tapahtuneessa? Kuinka tapahtumat sujuivat hoitajien mielestä, missä onnistuttiin ja mitä tulisi jatkossa kehittää? Millaisia tunteita tapahtumat aiheuttavat hoitohenkilökunnan mielessä? Sekä positiiviset että negatiiviset tunteet tulisi kuvailla ja sallia, sillä tunteet voivat auttaa näkemään miten oppiminen edistyy. On tärkeää olla rehellinen, mutta myös kunnioittaa muiden tunteita. Tehtyjä päätöksiä pitää arvioida, tämä auttaa ymmärtämään mitä olisi voinut tehdä ja mitä ei. On myös arvioitava lääkehoidon ja oireiden hallinnan onnistuminen, läheisille tarjotun tuen riittävyys ja lisäksi asiakkaan mahdolliset hengelliset toiveet ja niiden toteutuminen. Kriittinen ajattelemisen toimii vain silloin kun ilmassa ei ole syytelyä vaan pohditaan mihin asioihin tarvitaan kehittämistä ja tehdään tarvittavia toimintasuunnitelmia sen toteuttamiseksi. (Hammar ym. 2019, 59.)

## 7 Pohdinta

Odottamattomia kotikuolemia sattuu tietyn väliajoin, mutta harva kotihoidon hoitaja joutuu tällaiseen tilanteeseen. Kuolema on aina ainutlaatuinen ja hoitajan täytyy tietää miten toimia ammatillisesti ja eettisesti huolimatta siitä, onko kuolema odotettu tai odottamaton. Kotisaattohoitoa

tehdään tälläkin hetkellä useissa paikoissa ja vaikka asiakas viettäisikin viimeiset vuorokaudet sairaalassa, ovat edeltävät viikot usein raskaita asiakkaalle, omaisille ja myös henkilökunnalle. Elämän loppuvaiheen hyvän hoidon toteuttamiseen tarvitaan kotihoidossa yhteystietoja, joista läheiset voivat apua saada ja usein omaiset kaipaavat käytännön neuvoja vaikkapa hautajaisiin, perunkirjoi-  
tuksiin tai muiden asioiden hoitoon liittyen.

## 7.1 Tulosten tarkastelua

Hyvä saattohoito on suunniteltua ja asiantuntevaa toimintaa kuolevan ihmisen ja hänen läheisensä kanssa yhteistyössä toteutettuna. Lähestyvän kuoleman tunnistaminen ja palliatiivisesta hoidosta, hoidon rajauksesta, hoitotahdosta sekä lähestyvistä kuolemasta keskusteleminen asiakkaan sekä läheisten kanssa on usein hyvin haastavaa. Tilanne voi olla pelottavaa sekä asiakkaalle ja läheiselle että myös hoitajalle. Tämä asia nousi esiin myös haastatteluissa, joissa pohdittiin vuorovaikutustai-  
tojen haastavuutta.

Kuten Sandsdalen ym. (2016) tutkimuksessa ilmenee, useimmiten ihmiset kokevat saavansa sairaalassa parempaa hoitoa kuin kotona, myös elämän loppuvaiheessa. Se näkyy myös saattohoi-  
dossa, jolloin elämän viimeisinä päivinä siirrytään osastohoitoon, ja toive kotikuolemasta ei toteudu. Tämä korostuu myös vastauksissa, joissa kuvastuu resurssien vähyys ja osaamisen puute. Lisäksi yhteistyö sairaalan ja läheisten kanssa koetaan toimimattomana, jolloin sairaalaan siir-  
mistä pidetään hyvänä asiana, huolimatta siitä mitä asiakas pohjimmiltaan haluaisi.

Kotisaattohoidon ongelmiin on herätty nyt SOTE – uudistuksen myötä ja Keski-Suomessa käynnis-  
tyi marraskuun 2021 alussa huhtikuun 2022 loppuun saakka kestänyt ensihoidon saattohoitopro-  
tokollan pilotti, jonka tavoitteena oli vähentää turhia siirtoja ja tutkimuksia elämän loppuvaiheessa  
olevalle henkilölle ja varmistaa laadukkaat palvelut jokaiselle. Tämän protokollan tarkoituksena oli  
ensihoidon toiminnan yhtenäistäminen kotisaattohoidossa. Protokolla edellyttää saattohoitosuun-  
nitelmaa, nimettyä lääkäriä ja sopimusta hoitovastuusta hoitavan tahon kanssa. Lisäksi saattohoi-  
tosuunnitelma on löydettävä asiakkaan kotoa ja hänellä tulee olla kotiosastopaikka. (Ensihoidon  
saattohoitoprotokollan pilotointi käynnistyy 2021.)

Hanke ja opinnäytetyö pohjautuvat palliatiiviseen suositukseen, joten tämä voi olla hyvä mahdollisuus yhteistyön vahvistamiseksi eri toimijoiden kesken. Ensihoidon rooli on oireita lievittävien hoitomenpiteiden tekeminen, kuten imun käyttäminen tai hapen antaminen mikäli asiakkaalla ei näitä laitteita kotona ole. Lisäksi hankkeessa on esitetty kipupumpun kasetin vaihtamista yhdeksi ensihoidon tehtäväksi, mielestäni saattohoitotyössä hoitajan on osattava käyttää kipupumppua itsenäisesti, joten siihen on saatava koulutusta säännöllisesti. Hankkeen tavoitteena oli parantaa tiedonkulkua terveyskeskuksen ja kotihoidon välillä. Siinä ei vielä ole edistystä tapahtunut, mutta tavoitteena on nyt aloittaa yhteiset tapaamiset TEAMS :in välityksellä sekä järjestää yhdessä terveyskeskuksen saattohoitotiimin ja kotihoidon saattohoidosta kiinnostuneiden hoitajien kesken työpajoja eri aiheisiin liittyen.

Osaamisen puute korostuu erityisesti kotihoidossa ja tämä näkyy epävarmuutena saattohoidon toteuttamisessa. Tähän asiaan voidaan vaikuttaa PACE - mallin askeleiden avulla. Näiden askeleiden tutuksi tuominen tapahtuu fasilitaattoreiden avulla, joita ovat vapaaehtoisesti mukaan lähteneet asiasta kiinnostuneet hoitajat. Kotihoitoon on tavoitteena saada joka alueelle ainakin yksi fasilitaattori, joka mallin jalkauttajan (joka voi olla esihenkilö tai joku muu) avulla kouluttaa henkilökuntaa toteuttamaan askeleita. Malli voidaan liittää kaupungin intraan sekä mobiilisovellukseen, joihin jokainen työntekijä pääsee tutustumaan ja ottaa siitä tarvittavat lomakkeet käyttöön ja sieltä pääsee myös tekemään saattohoitopassin.

Tutkimuksen mukaan potilaat arvostivat eniten rehellisyyttä ja ilmapiiriä ja näitä asioita tulee vaalia jatkossakin. Uupuminen on puolestaan koettu kielteisimmäksi asiaksi, mutta tarkoittaako se omaisen tai potilaan uupumista sairauteen vai henkilökunnan väsymystä? Haastateltavien vastauksissa kiire ja resurssien puute näkyy ja lisäksi ”suorat kotiutukset” sairaalasta koetaan haastavina, sillä silloin palvelutarpeen arviointia ja hoidon suunnittelua ei voi toteuttaa hyvin. Tiedon vastaanottaminen koettiin haasteena, sillä potilaan ja läheisten voi olla vaikea hyväksyä ikäviä uutisia. Tässä kohtaa hoitohenkilökunnan toiminta, turvallinen ympäristö, empatia sekä rehelliset vastaukset ovat tärkeässä roolissa. PACE- askeleet ovat yksi keino parantaa asiakkaiden toivetta hoidon jatkuvuudesta, yhteistyöstä sekä hoidon suunnittelusta. Kotisaattohoidon tarkoituksena on tukea asiakkaan toivetta saada kuolla kotona tai kodinomaisessa paikassa, se kuitenkin vaatii yhteistyötä eri toimijoiden ja asiakkaan omaisten kanssa.

Opinnäytetyön kehittämisosassa tutkimuskysymyksenä oli: Millainen on kotisaattohoidon vaikuttava toimintamalli? Mallin tulee olla selkeä kaikille ja sujuva. Yhteiset toimintatavat eri puolilla maata olisivat ihanteellisia, mutta ainakin maakunnan yhteinen malli toisi tasa-arvoisen hoidon kaikille asukkaille riippumatta siitä asuuko kaupungissa vai maaseudulla. Vastaajien toimenpide-ehdotuksien perusteella yhteistyötä eri tahojen kanssa tulee kehittää, asiaan perehtynyt lääkäri tulee olla hoitoyksikön tiedossa ja tavoitettavissa, henkilöstöresursseja on kohdennettava tilanteiden mukaisesti ja toimintatapoja on selkeytettävä. Osaamisen ylläpitäminen koettiin tärkeäksi ja sitä voidaan lisätä koulutuksella sekä esimerkiksi vieriopetuksella, jolloin kokeneempi hoitaja opastaa toimenpiteissä. Näin voidaan toimia myös omaisen ohjaamisessa esimerkiksi kipupumpun tai vaikkapa suunhoidossa. Kaiken tämän mahdollistaa johdolta saatu tuki sekä hyvä yhteistyö.

Saattohoitoon liittyvää materiaalia on sähköisessä muodossa useassa paikassa sekä kaupungin sivuilla että myös Keski-Suomen sairaanhoitopiirin sivuilla, mutta se koskettaa lähinnä sairaalan toimintaa ja kotisairaala. Haastateltavat olivat pääsääntöisesti kiinnostuneita asiasta, mutta kuitenkin moni koki, ettei se ole ajankohtaista. Tulevaan SOTE – uudistukseen liittyen työntekijöiltä edellytetään THL:n Saattohoitopassin suorittamista. Se on laaja ja kattava tietopaketti siitä, mitä saattohoidossa on otettava huomioon ja tämä passi on otettu osaksi tätä opinnäytetyötä.

Kotisaattohoidon kehittämiseen oli tarkoitus saada mukaan hoitotyön ammattilaisia kotihoidon eri yksiköistä, jolloin eri alueilla toimivien henkilöiden näkemykset toiminnan kehittämiseksi tulisivat esille. Tämä toteutui suunnitelman mukaisesti. Usein kaivataan käytännönläheistä ja konkreettista, juuri kyseiseen toimipaikkaan kohdennettua tietoa ja toiminta tapoja. Tämä käy ilmi myös haastateltujen vastauksista. Opinnäytetyön toisen osan toteutus muuttui työpajasta, COVID 19 aiheuttamien kokoontumisrajoitusten vuoksi verkkoon liitettäväksi 6 askeleen poluksi. Kyseinen polku on tarkoitettu elämän loppuvaiheen hoitoon osallistuvan tiimin työkaluksi ja velvoite saattohoitopassin tekemisestä antaa hoitajalle mahdollisuuden omassa tahdissaan opiskella saattohoitoon liittyviä konkreettisia toimenpiteitä. Kehitettyä työkalua jatkokehitetään hyvinvointialueen käynnistyttyä vuoden 2023 alussa.

## 7.2 Eettisyys ja luotettavuus

Eettisyys on osa tutkimusta ja se kulkee mukana tutkimusaiheen valinnasta, tiedon hankinnasta,

analysointiin ja tutkimustulosten julkaisuun saakka. Kun laadullisen tutkimuksen kohteena ovat ihmiset ja kysymykset ovat tilannekohtaisia ja suhteellisia, on siinä noudatettava sovittuja eettisiä periaatteita. Näillä pyritään suojaamaan tutkimukseen osallistuvaa ja ne perustuvat tutkimuksen ammatillisuuteen, pyrkien siten varmistamaan hyvää tieteellistä toimintaa ja vastuullisuutta. Eettiset periaatteet eivät ole juridisesti sitovia ja ne voivat olla ristiriidassa keskenään, jolloin ne saattavat vaatia tilannekohtaista pohdintaa. On siis tärkeää, että tutkija kykenee tulkitsemaan, arvioimaan ja soveltamaan tutkimussääntöjä käytännön tilanteessa ja tekemään oikeita päätöksiä eettisten kysymysten parissa. (Pietilä, Nurmi, Halkoaho & Kyngäs 2020, 49; Kyngäs, Mikkonen & Kääriäinen 2020, 50.)

Tutkimusaiheen valitseminen on myös eettinen valinta. Tähän pohdintaan vaikuttaa se, kenen ehdoilla tutkimusaihe valitaan ja miksi tutkimusta tehdään. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 5.4.2.) Tässä opinnäytetyössä käsitellään parantumattomasti sairaan henkilön hoitoa, joka on hyvin henkilökohtainen kuolevalle, hänen läheisilleen ja toisinaan hoitohenkilökunnallekin. Kohderyhmän ollessa näin erityinen, olisi haastatteluiden kohdistaminen heille ollut eettisesti arveluttavaa, sen vuoksi kotisaattohoitoa tarkastellaan sitä toteuttavien näkökulmasta.

Holloway ym. (2010) mukaan tutkimuksen eettisyyteen kuuluvat osallistujien kokema turvallisuuden tunne ja hyvinvointi sekä tutkimuksen laatu ja tarkoituksenmukaisuus. Lisäksi tutkimukseen osallistumisen on oltava vapaaehtoista. Periaatteiden ja standardien soveltaminen on avointa ja läpinäkyvää sekä asiantuntevaa johtamista edistävää. Terveystieteissä toteutettu laadullinen tutkimus voi olla intiimimpää kuin määrällinen tutkimus, joten tutkija tarvitsee herkkyyttä ja vuorovaikutustaitoja haastatellessaan vastaajia. (Holloway & Wheeler 2010, 53, 61.)

Saaranen – Kauppinen ja muut (2009) viittaa Hirsjärveen ym. (2004, 26-27), jonka mukaan hyvään tutkimuskäytäntöön liittyy tutkimukseen osallistuvilta saatu suostumus, millä pyritään estämään tutkimukseen osallistuvien henkilöiden manipulointi. Koska tutkimuksen tekijällä on tietoa, on hänellä myös valta päättää mitä kertoo tutkimukseen osallistuvalla, jolloin tutkija on eettisesti vastuussa tutkimukseen osallistuvista. Tutkimukseen osallistuvalla on kerrottava kaikki olennainen tieto tutkimuksen kulusta ja on varmistettava, että tutkimukseen osallistuva on ymmärtänyt saadun tiedon. Tutkimukseen osallistumisen on myös oltava vapaaehtoista. (Saaranen – Kauppinen ym. 2009, 23.)

Luottamuksellisuuteen liittyy vastaajan henkilöllisyyden suojaaminen, joka on otettava huomioon tutkimuksen suunnittelussa ja toteuttamisessa, sen korostuessa tutkimustietojen käsittelemisessä ja tulosten julkaisemisessa. Tutkijan ei kannata luvata enempää kuin mitä hän pystyy toteuttamaan, sillä esimerkiksi postikyselyssä vastaamiseen muistuttaminen on mahdotonta ilman yhteystietoja. Laadullisessa tutkimuksessa on tärkeää huomioida tietosuojaja henkilön oikeus hallita omia tietojaan. Tutkimukseen osallistuva luottaa, että hänen tietonsa pysyy luottamuksellisena ja vain ennakolta määrätyt henkilöt voivat päästä tietoihin käsiksi. Tutkijoiden tulee seurata ja arvioida mahdollisia riskejä tutkimustyön aikana, haittojen tulee olla kohtuullisia suhteessa tutkimustulosten odotuksiin, tutkimussuunnittelu tulee tehdä tieteellisesti pätevällä tavalla ja on varmistettava että tutkijat ovat riittävän koulutettuja tekemään tieteellistä tutkimusta. (Kyngäs, Mikkonen & Kääriäinen 2020, 52 – 54; Saaranen – Kauppinen 2009, 23.) Tässä opinnäytetyössä haastateltavia oli vähän, jonka vuoksi oli selkeintä pitää aineisto toisistaan erillään. Se aiheutti myös haasteen pitää vastaajat nimettömänä näin pienessä otoksessa.

Tutkimuksen luotettavuutta voidaan parantaa kasvokkain tapahtuvalla vuorovaikutuksella jolloin varmistetaan, että tutkittava ja tutkija ymmärtävät kysymyksen ja annetun vastauksen oikein. Tutkimuksen läpinäkyvyys lisää sen luotettavuutta, edellytyksenä on kaikkien tutkimukseen liittyvien merkityksellisten näkökohtien ja vaiheiden, kuten tiedon keruun ja tutkimustulosten analysoinnin julkaiseminen. Tieteellinen tutkimus sisältää paljon yhteistyötä ja sen vuoksi eettiset ohjeet koskevat kaikkia tutkimusprosessiin osallistuvia ja edistävät arvoja jotka ovat olennaisia yhteiselle tutkimustoiminnalle, näitä ovat luottamus, oikeudenmukaisuus, vastuullisuus, keskinäinen kunnioitus, tasa-arvo, yhteiset tavoitteet, määritellyt roolit ja vastuut. (Kyngäs, Mikkonen & Kääriäinen 2020, 52 – 54; Saaranen – Kauppinen 2009, 23.)

Luotettavuus on keskeistä tieteellisessä tutkimuksessa. Sille on asetettu tiettyjä normeja joita tulee noudattaa jotta tutkimus on uskottava. Tutkimuseettinen neuvottelukunta edellyttää, että tutkimuksessa noudatetaan rehellisyyttä, huolellisuutta, tarkkuutta tutkimustyössä sekä tuloksia tallennettaessa ja niitä esitettäessä ja tuloksia arvioitaessa. Tutkimuksessa on käytettävä tieteellisen tutkimuksen kriteerien mukaisia ja eettisesti sopivia menetelmiä tiedonhankinnassa, tutkimuksessa ja arvioinnissa. Tutkimuksen on oltava avointa ja vastuullista tutkimustuloksia julkaistaessa. Lisäksi siinä on huomioitava muiden tutkijoiden tekemä työ asianmukaisesti, viittaamalla heidän



julkaisuihinsa ja antamalla näin heidän saavutuksilleen niille kuuluva merkitys ja arvo omassa tutkimuksessaan. (Hyvä tieteellinen käytäntö N. d.)

Aineiston eettisyyteen vaikuttaa sen herkkyys, sillä hoidon onnistumisesta ei voida jälkikäteen kysyä asiakkaalta itseltään ja omaisten kanssa keskusteleminen voi olla hankalaa aiheen, tilanteen intiimiyden ja henkilökohtaisuuden vuoksi.

Tutkimuksen luotettavuutta, sen tasoa ja johtopäätöksiä on arvioitava jatkuvasti. Tutkimusta voidaan arvioida reliabiliteetillä, joka on analyysin johdonmukaisuutta ja mittaustulosten toistettavuutta ja validiteetilla, joka tarkoittaa aineiston analyysimittareiden pätevyysarviointia eli ne mittaavat sitä, mitä oli tarkoitus tutkia. Laadullisessa tutkimuksessa on olennaisinta arvioida tutkimuksen uskottavuutta ja luotettavuutta. Tulokset eivät saa olla sattumanvaraisia ja valituilla menetelmillä on voitava tutkia niitä asioita joita oli tarkoitus tutkia. Tutkimuksen käsitteiden on sovellettava tutkimusongelman ja aineiston sisältöihin. Laadullisessa tutkimuksessa luotettavuuden arviointia voidaan tehdä esimerkiksi tutkimustulosten yleistettävyyttä ja siirrettävyyttä muihin kohteisiin tai tilanteisiin arvioimalla. (Tutkimuksen toteuttaminen N. d.)

Tämä tutkimus voidaan toistaa, sillä kotihoito on pääosin samankaltaista millä tahansa alueella Suomessa. Kysymykset oli aseteltu siten, että niihin sai vastata omilla sanoilla omien tuntemusten ja kokemusten mukaisesti. Palliatiivinen hoito ja saattohoito on globaali aihe, joten se ei ole sidonnainen tiettyyn aikaan tai paikkaan. Mikäli kotisaattohoitoa toteutetaan, voivat tulokset olla erilaisia jolloin ne pohjautuvat kunkin yksikön toimintatapoihin ja periaatteisiin. Olisikin mielenkiintoista tarkastella millaisia ajatuksia tällaisesta työyhteisöstä hoitotyön kehittämiseksi.

Saaranen – Kauppisen (2009, 23) mukaan eettisessä arvioinnissa on syytä pohtia tutkimusmenetelmiä eli saadaanko tutkittava tieto suunnitelluilla aineistonkeruumenetelmillä. Lisäksi tutkimusaineiston analyysi ja raportointi on tehtävä siten, ettei esimerkiksi litteroidussa materiaalissa ole nähtävissä tutkimukseen osallistuvien henkilötietoja. Toisin sanoen Kylmä, Pietilä & Vehviläinen – Julkunen (2002, 70-73) mukaan, eettisesti oikein toimiva tutkija raportoi tutkimuksen tulokset mahdollisimman rehellisesti, mutta suojelee vastaajia samaan aikaan. Jotta nämä seikat voidaan tehdä eettisesti oikein, on tuotava tulosten lisäksi esille myös se miten analysointi prosessi on tehty ja miten tulokset on saatu selville. Eettisten kysymysten huomioimisen arviointi vaatii siis

tutkimusprosessin läpinäkyvyyttä. (Mts. 23.) Lisäksi aineistoon tulee merkitä muitakin tunnistetietoja, esimerkiksi sukupuoli, ikä, asuinpaikka koulutus tai ammatti.

Tässä materiaalissa otanta on pieni, joten tunnistaiden kanssa oli oltava erityisen tarkkana ettei vastaajaa voida tunnistaa. Tätä pyrittiin estämään nimeämällä hoitajat ja tilaajat numeroilla. Lisäksi taustatiedot kysyttiin laajalla ikähaarukalla ja työkokemuksella sekä ammattinimikkeellä. Ainoastaan tiimi- kysymys olisi voinut olla erilainen, sillä se saattaa lisätä tunnistettavuutta. Reflektivisyys on vuorovaikutusta vastaajan kanssa. Kun haastattelu tapahtui kasvotusten keskustelemalla, vastaaja saattoi kysymällä varmistaa että on ymmärtänyt kysymyksen oikein ja tutkija saattoi tarkentavilla kysymyksillä varmistaa että on ymmärtänyt vastauksen oikein.

Tässä opinnäytetyössä haastattelut nauhoitettiin ja ne kirjoitettiin sanatarkasti puhtaaksi. Aineistoa tulkittaessa tutkija ei voi tehdä omia johtopäätöksiä poiketen vastaajan tarkoittamasta merkityksestä.

Tutkimuksen säilyttäminen oikein on eettisesti tärkeää. Aineisto säilytettiin erillisessä kansiossa joka oli nimetty tutkimuksen mukaan. Anonymiteetti säilytettiin nimeämällä aineisto ”hoitaja 1”, ”hoitaja 2”, ”tilaaja 1”, ”tilaaja 2”... Kun opinnäytetyö on julkaistu, aineisto poistetaan tiedostosta. Näitä haastatteluita käsittelee ainoastaan opinnäytetyön tekijä. Tutkimukseen pyydettiin lupa perusturvaohjelmasta. Myös haastattelupyynnöiden yhteydessä kerrottiin tutkimuksen tarkoituksesta, ja kysyttiin lupa haastatteluiden nauhoittamisesta, kerrottiin kuinka, ne säilytetään sekä kuinka ne tuhotaan.

Kehittämistehtävän toisessa osassa rakennetaan PACE-mallista sopivat askeleet tukemaan koti- saattohoidon toteuttamista. Tässä kohtaa on ensin pohdittava kuinka ajatus siitä, että sairaalassa on parempi kuolla kuin kotona voitaisiin kääntää toisin päin. Tämän ajatuksen takana tuntuu olevan ongelmat joiden vuoksi kotisaattohoitoa ei koeta voivan toteuttaa tällä hetkellä vaikka vastausten perusteella se koetaan hyväksi ajatukseksi ja sitä haluttaisiin toteuttaa. Mallin perustana on oltava yhteistyö, sillä mikäli toteuttavat henkilöt ovat mukana suunnittelemassa, malli rakentuu vahvemmaksi, jolloin siihen on hyvä rakentaa toimivaa kokonaisuutta. Mallin pohjalle on otettava hyvinvointialueen palliatiivisen ja saattohoidon hoitopolku ja se on integroitava osaksi tätä mallia.

Yleensä puhutaan toimintakyvyn ylläpitämisestä ja parantavasta hoidosta, mielestäni pitäisi puhua myös lempeästä ja saattaen tapahtuvasta kuolemasta. Opinnäytetyön tarkoituksena oli rakentaa askeleet kotisaattohoidon toteuttamiseksi kotihoidossa. PACE-mallin pohjalta kehitetty toimintatapa on hyvä keino parantaa kotisaattohoidon laatua ja yhdenmukaisuutta maakunnallisen mallin mukaiseksi.

SOTE - uudistus hyväksyttiin viimein kesällä 2021 ja se tulee vaikuttamaan terveydenhuollon toimintaan eri tavoin. Tämä opinnäytetyöhöni liittyvä kehittämistehtävä on laadittu hoitajien kokemusten ja kehittämistoiveiden pohjalta hoitopoluksi, joka on tarkoitus liittää kaupungin intraan, josta hoitava tiimi saa konkreettiset ohjeet elämän loppuvaiheessa olevan henkilön hoitoon ja yksittäinen hoitaja saa oikeaa tietoa saattohoitopassista laadukkaan hoidon toteuttamiseksi. Kun SOTE- uudistus tulee käytäntöön, voidaan tätä pakettia muokata tarvittaessa sen mukaan miten toimintatavat muuttuvat, näin ohjeistus pysyy ajantasaisena ja luotettavana lähteenä hoitajien käytettävissä.

Kotihoidon henkilökunnan on suoritettava määräajoin hoitoon liittyviä koulutuskokonaisuuksia ja tenttejä. Vuoden 2022 alussa tuli Saattohoitopassin suorittaminen osaksi kotihoidon koulutuksia ja linkki Saattohoitopassiin on liitetty myös tähän hoitopolkuun, jolloin sen suorittaminen on yhtenä osana koulutuspakettia. Kyselyyn osallistuneessa organisaatiossa lääkehoidon tentit vastaan ottavat sairaanhoitajat ja se on koettu hyvänä, sillä näin he itsekin joutuvat pitämään tietotaitonsa ajan tasalla.

PACE-mallin implementointi työyhteisöön vaatii henkilön (fasilitaattori), joka koordinoi palliatiivisen hoidon ja PACE askeleiden käyttöönottoa työvälineeksi. Fasilitaattorin tehtävänä on ohjata ja opettaa toimintaa, jolloin se tulee osaksi työnkulttuuria. Suositusten mukaan työyhteisöstä tulisi valita kaksi tai kolme henkilöä tähän toimeen riippuen organisaation koosta. (Hammar, Leppäaho & Kylänen 2019, 8.) Lääkäri ja toimipaikan esihenkilö ovat avainasemassa siinä, että malli saadaan osaksi työyhteisöä. Heidän roolinsa on tukea ohjelman toteutumista ja lääkärin erityisesti tulee huomioida hoitolinjausten tekeminen ja tuoda oma tukensa mallin käyttöönottamisessa. (Mts. 8.) Opinnäytetyön jälkeen tavoitteena on kouluttaa tiimeihin 2-3 henkilöä toimintaa organisoimaan. Tämä kuuluu osaksi asiantuntijuutta, jota ylemmän ammattikorkeakoulututkinnon suorittaneella on.

Debriefing mielletään yleensä traumaattisten asioiden jälkipuinniksi, mutta tässä se on yhtenä osana kuuden askeleen mallia. Tällöin tapahtumat käydään järjestelmällisesti läpi jokaisen palliatiivisessa hoidossa olleen asiakkaan menehtymisen jälkeen, jolloin prosessia voidaan käsitellä ja pohdita sen kulkua. Haastatteluaineistossa nousi esiin pohdintaa siitä, miten yhteistyö toimii terveyskeskuksen kanssa ja miten päivystävään lääkäriin saa tarvittaessa yhteyttä. Keskustelu ohjaavan opettajan kanssa johti siihen, että lähestyttiin sähköpostitse kyseisen kaupungin terveysaseman ylihoitajaa ja ehdotettiin yhteistyötä kehittämisen suhteen. Ylihoitaja kiinnostui asiasta ja ehdotti yhteistyöpalaveria kotisaattohoidon kehittämiseksi ja osaston sekä kotihoidon yhteistyön parantamiseksi. Palaveriin osallistuisi myös osaston lääkäri sekä aiheeseen perehtynyt sairaanhoitaja. Yhteistyöpalaveri terveyskeskuksen osaston lääkärin, ylihoitajan sekä hoitohenkilökunnan kanssa voisi kehittää loppuvaiheen hoitoa ja sujuvaa siirtymistä osastolta kotiin ja tarvittaessa takaisin.

Yhteistyö terveyskeskuksen kanssa on vähäistä ja vastuulääkäreitä ei ole nimetty. Opinnäytetyön tekijä ja terveyskeskuksen saattohoitoon perehtynyt sairaanhoitaja keskustelivat asiasta ja sen pohjalta aloitetaan yhteistyön suunnitteleminen ja yhteisten työpajojen järjestäminen laadukkaana saattohoidon turvaamiseksi.

### 7.3 Jatkokehittämishaasteet ja -tutkimusaiheet

Uuden palliatiivisen hoitokeskuksen tuleminen maakuntaan parantaa palliatiivisen hoidon ja saattohoidon tilannetta myös kotihoidossa. Hankkeessa on tarkoitus tuoda säännöllistä koulutusta henkilöstölle, mutta haasteen palliatiivisen hoidon ja saattohoidon toimintamallin kehittämiseen kotihoidon tuo ajan ja resurssien puute. Miten voidaan näissä puitteissa lisätä henkilöstön osaamista ja motivoida heitä uuden mallin käyttöönottoon?

Tähän kysymykseen voisi vastata Etelä-Savon sosiaali- ja terveystieteiden kuntayhtymän (Essote) hallinnoiman ”Vetovoimainen kotihoito- Tehdään hyvä arki yhdessä” -hankkeen (2020-2022) yhteydessä kehitetty perhdytyksen mobiilipeli. Pelin tarkoituksena oli tukea erilaisia oppimistapoja tehdä perhdyttämisestä enemmän yhteisöllistä toimintaa. Lisäksi sitä voi pelata missä ja milloin vain sekä keskeyttää sen välillä ja jatkaa myöhemmin. (Perhdy kotihoitoon pelaamalla 2021.) Es-

soten kotihoidossa peli koettiin hyväksi tavaksi saada henkilökunta testaamaan taitojaan ja kertamaan osaamistaan. Koska alustana toimivaa Seppo-perehdytyspeliä on jo muokattu toimimaan kotihoiton tarpeita vastaavaksi, se varmasti taipuisi myös kotisaattohoidon tarpeisiin. Tämä perehdytyspeli on tietenkin Essoten kehittämä ja kenties lisenssi sinne hankittu, joten pelin käyttämisestä tähän tarkoitukseen pitäisi keskustella tämän organisaation kanssa. Koska tämän opinnäytetyön kehittämistehtävä on ideaalimalli, voidaan tässä yhteydessä pohtia myös voisiko tämän mallin integroida osaksi hankkeeseen liittyvää koulutusta?

Toisena jatkotutkimusaiheena voisi tarkastella läheisten sekä saattohoidossa olevien henkilöiden mielteitä kotisaattohoitoon liittyen, tämä antaisi arvokasta tietoa siitä mitä kuoleva asiakas itse toivoo. Omaistaan hoitavan henkilön taloudellinen tuki tulisi ottaa tarkastelun kohteeksi, sillä usein läheinen joutuu ottamaan vapaata työstään mikäli hän haluaa olla mukana kuolevan saattohoitovaiheessa. Tämä voi olla esteenä kotona tapahtuvalle saattohoidolle ja mikäli halutaan antaa mahdollisuus olla läheisensä tukena hänen elämänsä loppuvaiheessa, tulee se myös taloudellisesti ja muilla tavoin mahdollistaa.

## Lähteet

Chen, X., Kistler, CE. 2015. Oral health care for older adults with serious illness. When and how? Journal of the American Geriatrics society, 63, 2, 375-378. Viitattu 16.6.2022.  
[https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4335347/.](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4335347/)

Elämän loppuvaiheen hoidon tutkimus- ja kehittämishanke PACE. N.d. Tutkimukset ja hankkeet THL :n sivustolla. Viitattu 22.7.2020. <https://thl.fi/fi/tutkimus-ja-kehittaminen/tutkimukset-ja-hankkeet/elaman-loppuvaiheen-tutkimus-ja-kehittamishanke?redirect=%2Ffi%2Ftutkimus-ja-kehittaminen%2Ftutkimukset-ja-hankkeet%2Fpaattyneet-tutkimukset-ja-hankkeet>.

Elämän loppuvaiheen hyvä hoito- hoitoketju. päivitetty 6.7.2021. Viitattu 1.2.2022.  
[www.ksshp.fi/elamanloppuvaiheenhoito/.](http://www.ksshp.fi/elamanloppuvaiheenhoito/)

Elämän loppuvaiheen hoito. N.d. Viitattu 10.7.2020. [https://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammattinharjoittaminen/elaman\\_loppuvaiheen\\_hoito](https://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammattinharjoittaminen/elaman_loppuvaiheen_hoito).

Ensihoidon saattohoitoprotokollan pilotointi käynnistyy. Viitattu 3.11.2021.  
<https://hyvaks.fi/uutiset/tiedote-ensihoidon-saattohoitoprotokollan-pilotointi-kaynnistyy>.

ESAS- oirekysely potilaan oireenmukaiseen arviointiin. 2022. Vaasan keskussairaala. Viitattu 30.9.2022. [https://www.vaasankeskussairaala.fi/globalassets/hallinnon-tiedostot/primarvardsenheten/palliativ-verksamhetsmodell/finska-bilagor/9\\_esas\\_oirekysely-potilaan-oireenmukaiseen-arviointiin.pdf](https://www.vaasankeskussairaala.fi/globalassets/hallinnon-tiedostot/primarvardsenheten/palliativ-verksamhetsmodell/finska-bilagor/9_esas_oirekysely-potilaan-oireenmukaiseen-arviointiin.pdf).

Eskola, J. & Vastamäki, J. 2015. Metodien valinta ja aineistokeruu. Julkaisussa Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. Toim. R. Valli & J. Aaltola 4. Uud. P. Juva.

Finne – Soveri, H., Forsius, P., Hökkä, M., Maula, S., Surakka, T. & Hammar, T. 2022. Laatukäsikirja elämän loppuvaiheen hoitoon iäkkäiden ihmisten palveluissa. Ohjaus 6/2022. Terveyden ja hyvinvoinninlaitos. Helsinki. Viitattu 30.9.2022. <file:///C:/Users/Omistaja/Downloads/LAATUK%3%84SIKIRJA%20I%3%84KK%3%84IDEN%202022.pdf>.

Hammar, T., Leppäaho, S. & Kylänen, M. 2019. PACE-toimintamalli. Kuusi askelta palliatiivisen hoidon kehittämiseen. Terveyden ja hyvinvoinninlaitos 2019. Viitattu 3.2.2022.  
<https://thl.fi/documents/10531/2018104/PACE-toimintamalli+Kuusi+askelta+palliatiivisen+hoidon+kehitt%3%A4miseen.pdf/ace7b20c-c35b-4ef7-94f1-ebba332ae8d6>.

Heikkinen, K. 2012. Kliinisen asiantuntijan roolin analysointi PEPPA-viitekehityksen avulla. Toim. P. Ahonen. Kliininen asiantuntija. Uutta osaamista ylemmästä ammattikorkeakoulututkinnosta. Turku. Raportteja 130. Turun ammattikorkeakoulu.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2015. Tutkimushaastattelu: Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki. [Hirsjärvi, Sirkka; Hurme, Helena : Tutkimushaastattelu: Teemahaastattelun teoria ja käytäntö Lataa ja lue heti. | eKirjasto \(kirjastot.fi\)](#)

Hoitoketjut. Päivitetty 6.7.2021. Viitattu 16.10.2021.  
<https://www.ksshp.fi/elamanloppuvaiheenhoito/HOITOKETJUNTAVOITTEET.html>.

Holloway, I. & Galvin, K. 2017. Qualitative research in nursing and healthcare. 4 ed. Wiley – Blackwell. Viitattu 29.10.2022. [janet.finna.fi/web-s-ebsscchost-com.ezproxy](http://janet.finna.fi/web-s-ebsscchost-com.ezproxy).

Holloway, I. & Wheeler S. 2010. Qualitative Research in Nursing and Healthcare. 3 ed. Wiley – Blackwell. Viitattu 29.10.2022. [janet.finna.fi/ebookcentral-proquest-com.ezproxy](http://janet.finna.fi/ebookcentral-proquest-com.ezproxy).

Hyvä tieteellinen käytäntö. Viitattu 19.5.2022. <https://tenk.fi/fi/tiedetilppi/hyva-tieteellinen-kaytanta-htk>.

Hänninen, J. 2015. Palliatiivinen ja saattohoito. Viitattu 5.5.2020.  
<https://www.oppiportti.fi/op/pli00146/do>.

Hävölä, H., Flinkkilä, M – L., Laine, S. & Nivala – Huhtaniska, N. 2022. Palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa olevan potilaan suunhoito Hotus – hoitosuosituksen lyhennelmä. Viitattu 16.6.2022. <https://www.hotus.fi/wp-content/uploads/2022/03/hoitosuositus-suunhoito-netti-1.pdf>.

Hävölä, H., Flinkkilä, M-L., Laine, S. & Nivala – Huhtaniska, N. 2022. Palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa olevan potilaan suunhoito. Hotus – hoitosuositus. Hoitotyön tutkimussäätiö. Viitattu 28.10.2022. <https://www.hotus.fi/wp-content/uploads/2022/03/suositus-final.pdf>.

Julkisen sektorin tutkimus ja kehittäminen vuonna 2020. Tilastokeskus. Viitattu 9.12.2021.  
[https://www.stat.fi/keruu/jstk/files/tkke\\_js\\_ohjeet\\_fi.pdf](https://www.stat.fi/keruu/jstk/files/tkke_js_ohjeet_fi.pdf).

Junnila, M & Fredriksson, S. 2012. Julkaisussa Tilaaja – tuottaja toimintatapa. Tilaaminen ja tuottaminen sosiaali- ja terveyspalveluissa. Toim. S. Linteri. Viitattu 3.5.2021. [URN ISBN 978-952-245-722-6.pdf \(julkari.fi\)](#).

Kellomäki, A. 2022. Työnä hyvä kuolema. YLE TV1 9.10.2022. Flinkkilä & Kellomäki. Haastateltavina palliatiivisen hoidon asiantuntija Petra Auramo ja sairaanhoitaja ja valmistuva traumapsykoterapeutti Satu Marttila. Katsottavissa YLE Areenassa. Viitattu 9.10.2022. <https://areena.yle.fi/1-50996093>.

Kontinen, V. & Hamunen, K. 2015. Leikkauksen jälkeinen kivunhoito. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim 2015, 131; 20, 1921 – 1928. Viitattu 2.3.2022. [Leikkauksen jälkeisen kivun hoito \(duodecimlehti.fi\)](https://duodecimlehti.fi)

Kotisaattohoito. 2018. Päivitetty 6.7.2021. Viitattu 28.10.2021 <https://www.ksshp.fi/Elamanloppuvaiheenhoito/KOTISAATTOHOITO.html>.

Kuittinen, O., Seppänen, M – L., Heikkinen, M., Karjalainen, T. & Järvinen, V. 2015. Saattohoito-ohjeistus ja suosituksia elämän loppuvaiheen päätösmerkityksestä ja hoidosta. 3. P. Pohjois-pohjanmaan sairaanhoitopiiri hoitoeettinen työryhmä. Viitattu 3.7.2020. <https://www.ppsHP.fi/dokumentit/Hoitohje%20sisllytyppi/Saattohoito-ohjeistus.pdf>.

Kuntatyö 2030. Perehdy kotihoitoon pelaamalla. Viitattu 17.8.2022. <https://www.kuntatyo2030.fi/katso/perehdy-kotihoitoon-pelaamalla>.

Kuolemaan liittyvät eettiset kysymykset terveydenhuollossa. 2004. Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta. Sosiaali ja terveysministeriö. Viitattu 1.2.2020. <https://etene.fi/documents/1429646/1559098/ETENE-julkaisu4+Kuolemaan+liittyv%C3%A4t+ee>

Kuuden askeleen palliatiivisen hoidon koulutusohjelma. Päivitetty 8.2.2022. Viitattu 29.10.2022. <https://thl.fi/fi/tutkimus-ja-kehittaminen/tutkimukset-ja-hankkeet/elaman-loppuvaiheen-tutkimus-ja-kehittamishanke/kuuden-askeleen-palliatiivisen-hoidon-koulutusohjelma>.

Kyngäs, H., Mikkonen, K. & Kääriäinen, M. 2020. The Application of Content Analysis in Nursing Science Research. Viitattu 31.5.2022. <https://doi.org/10.1007/978-3-030-30199-6>.

L7.12.2007/1200. Terveydenhuollon ammattihenkilöistä. Viitattu 10.7.2020. [https://www.finlex.fi/ajantasainen\\_lainsaadanto](https://www.finlex.fi/ajantasainen_lainsaadanto).

Lehto, J., Marjamäki, E. & Saarto, T. 2019. Elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma. Duodecim 2019; 135: 335-42. Viitattu 26.6.2020. [Elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma \(duodecimlehti.fi\)](https://duodecimlehti.fi)



Leino – Kilpi, H. 2017. Käsiteanalyysi, harjoittelua eettisten ongelmien tarkasteluun. Toim. R. Suhonen, H. Vaartio – Rajalin, O. Numminen, K – M. Lonkila & H. Leino – Kilpi. Turku. Päivitetty painos. Turun yliopisto, hoitotieteen laitoksen julkaisuja. Tutkimuksia ja raportteja. Sarja A 77.

Lynch, T., Connor, S. & Clark, D. 2012. Mapping levels of palliative care development: A global update. 45, 6, 1094 – 1106. Viitattu 23.7.2020. <https://www.jpsmjournal.com>.

Miten tutkimuksellinen kehittäminen eroaa tieteellisestä tutkimuksesta ja arkisesta kehittämisestä? 2021. HUMAK. Opinnäytetyöopas. Viitattu 9.12.2021. <https://humak.libguides.com/c.php?g=688355&p=4925415>.

Painad- mittari 2020. Etelä-Pohjamaa sairaanhoitopiiri. Seinäjoen keskussairaala. Palliatiivinen yksikkö. Viitattu 21.8.2022. [https://www.epshp.fi/files/11541/PAINAD-mittari\\_\(ID\\_14428\).pdf](https://www.epshp.fi/files/11541/PAINAD-mittari_(ID_14428).pdf).

Palliatiivinen hoito. Viitattu 17.8.2022. <https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/palliatiivinen-hoito/saattohoidossa/kotisaattohoito>.

Palliatiivinen hoito ja saattohoito. 2019. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecim. Julkaistu 4.10.2019. Viitattu 10.7.2020. <https://www.kaypahoito.fi/hoi50063>.

Palliatiivisen hoidon järjestäminen. 2019. Viitattu 28.9.2020. <https://thl.fi/fi/web/ikaantymisen/elaman-loppuvaiheen-hoidon-jarjestaminen#Kotihoito%20ja%20Kotisaattohoito>.

Palliatiivisen koulutuksen kehittäminen. N.d. Edupal -hanke. Viitattu 30.5.2020. <https://www.palliatiivisen-koulutuksen-kehittaminen.fi/sample-page/>.

Palliative care 19.2.2018. World health organization. Artikkel. Viitattu 23.7.2020. <https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>.

Pietilä, A – M., Nurmi, S. Halkoaho, A. & Kyngäs, H. 2020. Julkaisussa The application of Content Analysis In Nursing Science Research. Toim. H. Kyngäs, K. Mikkonen & M. Kääriäinen. Switzerland.

Rantamäki, M. 2022. Kotisairaalaverkosto. Palliatiivisen keskuksen kotisairaala ja satelliittiyksiköt sekä palliatiivinen verkosto. diaesitys. Sähköpostiviesti 16.8.2022. Vastaanottaja T. Loukiainen.

Rantamäki, M. 2022. Palliatiivisen hoidon kehittäminen hyvinvointialueella. Sähköpostiviesti 19.8.2022. Vastaanottaja T. Loukiainen. Palliatiivinen ja saattohoito tulevilla hyvinvointialueella.

Saaranen – Kauppinen, A., Puusniekka, A., Kuula, A., Rissanen, R. & Karvinen, I. 2009. Menetelmäopetuksen tietovaranto KvaliMOTV. Yhteiskuntatieteellisen tietoarkiston julkaisuja

2009. Tampereen yliopisto. [Menetelmäopetuksen tietovaranto - Yhteiskuntatieteellinen tietoar- kisto \(FSD\) \(tuni.fi\)](#)

Saarni 2013. Lääkärin etiikka. Suomen lääkäriliitto. 7. P. Esa-Print. Lahti.

Saarto, T. 2017. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimusraportteja ja muistioita 2017:44. Viitattu <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/handle/10024/160392>.

Saarto, T. & Finne – Soveri, H. 2019. Palliatiivisen- ja saattohoidon tila Suomessa. Alueellinen kar- toitus ja suositusehdotukset laadun ja saatavuuden parantamiseksi. Sosiaali- ja terveydenhuollon raportteja ja muistioita 2019:14. Viitattu 9.11.2020. <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/handle/10024/161396>.

Saarto, T. & Finne – Soveri, H. 2019. Suositus palliatiivisen hoidon palveluiden tuottamisesta ja laa- dun parantamisesta Suomessa. Palliatiivisen hoidon asiantuntijaryhmän loppuraportti. Sosiaali- ja terveydenhuollon raportteja ja muistioita 2019:68. Viitattu 9.11.2020. <https://julkaisut.valtioneu- vosto.fi/handle/10024/161946>.

Saarto, T., Lehto, J., Jyrkkiö, S., Sirkiä, K., Poukka, P., Hänninen, J., Marjamäki, E., Fors, M., Heikki- nen, T., Peltola, S. & Ollikainen, P. 2017. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen. Työ- ryhmän suositus osaamis- ja laatuksiteereistä sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmälle. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimusraportteja ja muistioita 2017:44. Viitattu 1.2.2022. <https://julkaisut.valtioneu- vosto.fi/bitstream/handle/10024/160392/Palliatiivisen%20hoidon%20ja%20saattohoi- don%20j%c3%a4rjest%c3%a4minen.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.

Saarto, T., Lyytikäinen, M., Ahtiluoto, S., Junntila, K., Lehto, J., Finne – Soveri, H., Hammar, T. & Forsius, P. 2022. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kansallinen laatusuositus. Terveyden ja hy- vinvoinnin laitos. Helsinki. Viitattu 30.6.2022. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-824-8>.

Saattohoidon järjestäminen ksshp:ssä 2014. Päivitetty 6.7.2021. Viitattu 16.10.2021. <https://www.sairaanova.fi/fi-FI/Ammattilaisille/Hoitoketjut>.

Saattohoitopassi. Viitattu 23.8.2021. <https://verkkokoulut.thl.fi/mod/hvp/view.php?id=1272&for- ceview=1>.

Saattohoitopassi- verkkokurssi. Osaamista ja varmuutta elämän loppuvaiheen hoitoon. Viitattu 28.10.2022. [https://thl.fi/documents/920256/1449649/Saatto- passi\\_esite\\_2021\\_FIN\\_web.pdf/4bb21f11-971c-221e-cfb6-3cb905e7b1ff?t=1640004815231](https://thl.fi/documents/920256/1449649/Saatto- passi_esite_2021_FIN_web.pdf/4bb21f11-971c-221e-cfb6-3cb905e7b1ff?t=1640004815231).

Saattohoitoprosessi. Päivitetty 6.7.2021. Viitattu 16.10.2021 <https://www.ksshp.fi/elamanloppuvaiheenhoito/SAATTOHOITOPROSESSI.html>.

- Saattohoitopäätös. 2018. Päivitetty 6.7.2021. Viitattu 28.10.2021. <https://www.sairaanova.fi/fi-FI/Ammattilaisille/Hoitoketjut>.
- Salminen, E. & Salmenoja, H. 2007. Tunnistammeko syöpäkipupotilaan oirekirjon? Duodecim 2007; 123; 825 – 828. Viitattu 8.10.2022. <https://www.yumpu.com/fi/document/read/31293703/tunnistammeko-syopakipotilaan-oirekirjon-duodecim>.
- Salonen, K., Eloranta, S., Hautala, T. & Kinosh, S. 2017. Kehittämistoiminta ja kehittämisen menetelmiä ammatillisessa korkeakoulutuksessa. Turun ammattikorkeakoulun oppimateriaaleja 108. Viitattu 30.9.2021. <http://julkaisut.turkuamk.fi/isbn9789522166494.pdf>.
- Sandsdalen, T., Abrahamsen Grondahl, V., Hov, R., Høy, S., Rystedt, I. & Wilkde – Larsson, B. 2016. Patients' perceptions of palliative care quality in hospice inpatient care, hospice day care, palliative units in nursing homes, and home care: a cross-sectional study. BMC Palliative Care. 15, 79. Viitattu 24.7.2022. <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-016-0152-0>.
- Suositus korostaa jokaisen oikeutta tarpeenmukaiseen palliatiiviseen hoitoon. Sosiaali- ja terveysministeriön tiedote 2019. Viitattu 20.2.2020. [https://stm.fi/artikkeli/-/asset\\_publisher/suositus-korostaa-jokaisen-oikeutta-tarpeenmukaiseen-palliatiiviseen-hoitoon](https://stm.fi/artikkeli/-/asset_publisher/suositus-korostaa-jokaisen-oikeutta-tarpeenmukaiseen-palliatiiviseen-hoitoon).
- Synonyymisanakirja. Viitattu 10.7.2020. <https://www.synonyymit.fi/laheinen>.
- Säilä, M. 2020. Sairaanhoidaja. Äänekosken kaupunki. Haastattelu 1.2.2020.
- Tasmuth, T. 2019. Hyvä kivunhoito vanhuksen saattohoidossa. Katsausartikkeli. Lääkärelehti 9/2019, 74, 540 – 544. Viitattu 4.10.2022. [https://www.laakarilehti.fi/tieteessa/katsausartikkeli/hyva-kivunlievitys-vanhuksen-saattohoidossa/?pub-lic=9d66e4eb74367c0737ba4ae394336d1b&utm\\_source=facebook](https://www.laakarilehti.fi/tieteessa/katsausartikkeli/hyva-kivunlievitys-vanhuksen-saattohoidossa/?pub-lic=9d66e4eb74367c0737ba4ae394336d1b&utm_source=facebook).
- The route to success in end-of-life care - achieving quality in domiciliary care, 2017, 10. Viitattu 2.7.2022. <https://www.england.nhs.uk/improvement-hub/wp-content/uploads/sites/44/2017/11/End-of-Life-Care-Route-to-Success-domiciliary-care-1.pdf>.
- Toikko, T. & Rantanen, T. 2009. Tutkimuksellinen kehittämistoiminta 3. korj. P. Tampere.
- Tuomi, J. & Sarajarvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. 3 uud. P. Tammi.
- Tutkimuksen toteuttaminen. Viitattu 5.5.2020. <https://koppa.jyu.fi/avoimet/hum/menetelmapolkuja/tutkimusprosessi/tutkimuksen-toteuttaminen>.

Vataja, K. 2012. Kehittyvä työyhteisö itsearviointin hyödyntäminen työyhteisön kehittämisessä kunnallisessa sosiaalitoimessa. Väitöskirja. Vaasan yliopisto, filosofinen tiedekunta, Sosiaali- ja terveyshallintotiede. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu 1.2.2022.  
<https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-245-699-1>.

Yli – Knuutila, H. 2012. Projektit uuden luojina ja oppimisen mahdollistajina. Julkaisussa Työelämää kehittämässä. Ammattikorkeakoulu projektimaisen kehittämisen kumppanina. Toim. T. Hautala, M. Ojalehto & J. Saarinen. Turku:Turun ammattikorkeakoulun oppimateriaaleja 67.

## Liitteet

### Liite 1. Saatekirje

Hei!

Opiskelen Jyväskylän Ammattikorkeakoulussa Sosiaali- ja terveysalan johtamisen YAMK - tutkintoa ja kehittämistyöni koskee kotisaattohoidon toteuttamista kotihoidossa. PACE on kuuden askeleen malli, joka ohjaa hoitohenkilöstöä ihmisen elämän loppuvaiheen hoidossa pitkäaikaishoidossa. Tarkoituksena on käyttää mallin kuutta askelmaa pohjana kotisaattohoidon kehittämisessä.

Mallin kehittäminen perustuu suurelta osin sairaanhoitajien kokemukseen kotisaattohoidon toteutumisessa ja näkemyksiin sen kehittämisessä. Tarkoituksena on haastatella kotisaattohoidon toteuttamiseen osallistuvia henkilöitä Äänekosken kaupungin Arjen tuen eri yksiköissä. Vastauksia hyödynnetään toimintamallin kehittämisessä vastaamaan kotihoidossa tapahtuvaa elämän loppuvaiheen hoitoa.

Kehittämistyöhön osallistuminen on vapaaehtoista ja keskustelut ovat luottamuksellisia. Saatu materiaali säilytetään asianmukaisesti ja tuhotaan, kun kehittämistyö on valmis, yksityisyyden suojaamiseksi. Voit ilmaista myös halukkuutesi osallistua mallin jalkauttamiseen yksikköosi joko haastattelusi yhteydessä tai erikseen ilmoittamalla siitä minulle sähköpostilla. Lisätietoja kehittämistyöstä saat halutessasi.

Tiina Loukiainen, Äänekosken kotihoito, puh. xxx. tai sähköposti xxx

## Liite 2. Haastattelu palveluvastaaville

Miten palliatiivinen potilas/saattohoitopotilas mielestäsi tällä hetkellä hoidetaan?

terveyskeskuksessa, kotona?

Ketkä osallistuvat terveyskeskuksessa elämän loppuvaiheen hoidon suunnitteluun ja toteutukseen?

Miten saattohoitosuosituksia hyödynnetään hoitotyössä?

Mitä erityiskoulutusta hoitajilla on saattohoitopotilaan hoitoon?

Miten kotiutushoitaja hoitaa palliatiivista/saattohoitopotilasta tällä hetkellä? Miten koet sen toimivan? Hyvät/ huonot puolet?

Saatko riittävästi tukea työhösi, keneltä millaista?

Miten näet kotihoidon roolin nyt ja tulevaisuudessa palliatiivisessa hoidossa /saattohoidossa?

Millaista osaamista mielestäsi kotihoidon työntekijä tarvitsee hoitaakseen kuolevaa ihmistä kotona? Miten itse järjestäisit resurssit, jotta voitaisiin toimintaa kehittää ilman kotisairaala?

Mitä muuta haluat sanoa?

### Liite 3. Haastattelu kotihoidon hoitajille

Taustatiedot:

Ikä: 18-30 \_\_, 31-50 \_\_, 51- \_\_.

Ammattiryhmä: Lähihoitaja \_\_, sairaanhoitaja \_\_, muu \_\_.

Työkokemus: 1-5 vuotta \_\_, 5-10 vuotta \_\_, enemmän kuin 10 vuotta \_\_.

Missä tiimissä työskentelet? Varahenkilö \_\_, liikkuva henkilö \_\_, yöpartio \_\_.

Oletko hoitanut saattohoitopotilasta/asiakasta? Jos olet, toteutuiko hoito kotona \_\_ vai laitok-  
sessa \_\_?

Millaisia ajatuksia kuoleman läheisyys hoitotyössä sinussa herättää?

Miten koet kuolevan potilaan hoitamisen?

Palliativisen potilaan hoitosuosituksiin kuuluu kivun lievittäminen, oireiden hallinta ja elämänlaa-  
dun ylläpitäminen.

Millaisia vahvuuksia sinulla toteuttaa näitä suosituksia?

Millaista koulutusta koet tarvitsevasi saattohoitoon liittyen?

Kuoleva potilas tarvitsee tukea psyko-sosiaalisiin, fyysisiin, henkisiin, hengellisiin, eksistentiaalisiin  
ja kulttuurisiin tarpeisiin ja toiveisiin

Millaisia vahvuuksia sinulla toteuttaa näitä suosituksia?

Millaista koulutusta koet tarvitsevasi saattohoitoon liittyen?

Kuoleman hetki ja omaisen tukeminen myös kuoleman jälkeen kuuluu hyvään elämän loppuvai-  
heen hoitoon.

Millaisia vahvuuksia sinulla toteuttaa näitä suosituksia?

Millaista koulutusta koet tarvitsevasi saattohoitoon liittyen?

Miten haluat olla kehittämässä elämän loppuvaiheen hyvää hoitoa kotona?



#### Liite 4. Analyysi

Hoitajien ja palveluohjauksen kokemuksia hyvästä saattohoidosta

Alkuperäinen ilmaisu      pelkistetty      alakategoria      yläkategoria      pääteema

<p>" Kotiosastopäätös on ihan ehdoton, että on kuitenkin se vara olemassa jos se tilanne hankaloituu tai se mieli yhtäkkiä muuttuukin."</p> <p>" ...sitten tehdään tää koti-osastopäätös...ja sitten tarvittaessa menee osastolle"</p> <p>"ihannehan olisi, että se tapahtuisi ennalta suunnitellusti."</p> <p>"...se pitää olla semmoinen turvallinen se kokemus kaikille sekä hoitajalle että potilaalle ja hänen omaisilleen..."</p> <p>"kuoleman pitäisi olla aina semmoinen arvokas kokemus ja siihen pitäisi pyrkiä että pystyttäs toteuttamaan arvokkaasti"</p> <p>"pitää olla hyvä se tiimi missä sitä hoitoa toteutetaan ja se pitäisi saada toteutettua sillä tavalla ettei siitä jää hoitajalle huono olo</p>	<p>kotiosasto päätökset</p> <p>ennalta suunniteltua</p> <p>turvallinen kokemus</p> <p>arvokasta hoitoa asiakkaalle</p> <p>riittävästi henkilöstöä toteuttamaan saattohoitoa</p> <p>Pitää kyetä tunnistamaan asiakkaan tunteita ja tarpeita</p> <p>kivun arviointi ja hoito</p>	<p>suunniteltua ja turvallista toimintaa hoitajalle, asiakkaalle ja omaiselle</p> <p>hoidon tulee olla arvokasta ja arvostavaa</p>	<p>hoitotyön ennakointi ja koordinointi</p> <p>hoitotyön koordinoiminen ja moniammatillinen yhteistyö</p>	<p>ennakointi</p>
--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------

<p>tai omatunto ettei pysty tekemään tarpeeksi”</p> <p>””se tarvii lisää henkilökuntaa ei tällä henkilökunnalla pystytä.”</p> <p>”jokainen on yksilö ja voi olla että jonkun kanssa nämä asiat toimii näin ja voi olla, että jonkun kanssa ei toimikaan yhtään näin. Pitää olla hyvä lukemaan niitä tilanteita. Pitää olla muuntumiskykyinen”</p> <p>”kivun arvioimisessa, määrittämisessä ja ohjaamisessa mikä on äärettömän tärkeää että se on riittävää”</p> <p>”elämänlaadun ylläpitäminen siihen kuuluu tietenkin kaikki tämmönen painehaavojen ennaltaehkäisy ja kaikki tämmöset .”</p> <p>” Kyllä se vaan psyykinenkin puoli, yrittää vaan kuunnella ja keskustella. Ottaa siitäkin se hoitovastuu ja jos ei osaa niin ymmärtää pyytää se hoito sitten jostain muualta”</p> <p>”ehkä hengelliset asiat ei oo mun vahvuus mutta niissähän varmaan sitten yhteistyö seurakunnan ja tämmöisten kanssa toimii</p>	<p>asiakkaan perushoidon toteuttaminen</p> <p>hoitoon kuuluu henkinen ja hengellinen hoitaminen ja se voi tarkoittaa yhteistyötä eri tahojen kanssa</p> <p>omaisten pitäisi pystyä osallistumaan kuolevan hoitoon</p> <p>omaisten ohjaaminen johonkin</p> <p>hoitajien saatava mahdollisuus purkaa ajatuksiaan</p> <p>tietoa siitä mistä hoitaja voi saada itselleen tukea</p>	<p>resurssien riittävyyden varmistaminen, jotta hoito on arvokasta</p> <p>kokonaisuuden hahmottaminen ja tarpeiden tunnistaminen</p>		
----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--	--

<p>" omaisen pitää olla 24/7 mukana"</p> <p>"haaste on sellaista että ne omaiset ei oo pystynyt kun se edellytys on että siellä jonkun on oltava tän kuolevan kanssa jatkuvasti"</p> <p>"Pitäs olla jokin mihin ohjata ja ne omaiset olemaan yhteydessä mikäli vielä kaipaa jotakin..."</p> <p>"ketään ei saa pakottaa. Turvata se työnohjaus siihen tilanteeseen ja siihen pitää olla mahdollisuus päivittäin luotettavassa porukassa purkaa niitä kokemuksia"</p> <p>"mä en tiedä mistä sitä tukea voisin saada. Pitäisi saada se homma pyörimään niin että vaikka tulisi mitä vaikeita tilanteita niin se ei kaatuisi ja ei kävis niin että siitä ja kauhea kokemus kaikille"</p>		<p>kivunhoito</p> <p>perushoito</p> <p>asiakkaan henkisen voinnin huomioiminen</p> <p>yhteistyö omaisten kanssa</p> <p>omaisten ohjaaminen</p> <p>hoitajien debriefing</p>	<p>Voinnin arviointi</p> <p>hoidon toteuttaminen</p> <p>läheisten ja hoitajien tuen tarpeen huomioiminen</p>	<p>saattohoidon toteuttaminen</p> <p>kuoleman jälkeen</p>
--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------

Toisena esimerkkinä saattohoidon kehittäminen hoitajien ja palveluohjauksen näkökulmasta

alkuperäinen	pelkistetty	alakategoria	yläkatgoria	pääteema
<p>"tämmöisessä olisi hirveen tärkeätä toimiva tiimi. Tämmö-nenhän olisi pieni tiimi joka näitä hoitaa"</p> <p>"jos joku ois koonnu yhteen vaikka mitä täällä kaupungissa olisi tarjolla vaikka maksutontakin."</p> <p>"semmoinen niin kuin kaavio kolmannesta sektorista mihin pysyy tämmöisissä asioissa."</p> <p>"selkeitä työnkuvia, et jokainen tietää oman työnkuvansa ja sen ohjalta pysytys järjestää semmoiset spesifimät koulutukset"</p> <p>"aika usein miettii että olisi mahdollista tehdä jotain, mutta henkilökuntaresurssit on siinä aikalailla esteenä..."</p> <p>"turvata se työnohjaus siihen tilanteeseen ja siihen pitää olla mahdollisuus päivittääin"</p>	<p>toimivan tiimin kokoaminen</p> <p>yhteistyötahojen selkeyttäminen</p> <p>työnkuvien selkeyttäminen</p> <p>henkilöstön riittämättömyys hankaloittaa hyvän saattohoidon toteuttamista henkilöstön henkilisen hyvinvoinnin huomioiminen</p>	<p>saattohoitoa varten oma henkilökunta</p> <p>yhteistyö</p> <p>jokaiselle selkeät työnkuvat henkilöstön riittävyyden turvaaminen työhyvinvointi</p>	<p>halutaan osaava porukka toteuttamaan saattohoitoa</p> <p>resurssit henkinen jaksaminen</p>	<p>koulutettu tiimi toteuttamaan saattohoitoa</p> <p>resurssit</p>

### Liite 5. Tulevaisuuden arviointi- ja suunnittelulomake kotihoitoon.

Nimi \_\_\_\_\_ Syntymäaika \_\_\_\_\_ Lääkärin nimi \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_ Yhteysenkilönä toimivan läheisen nimi ja osoite \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_ Puhelin \_\_\_\_\_ Onko edunvalvoja?  Ei  Kyllä, edun-  
 valvojan nimi \_\_\_\_\_ Osoite \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_ Puhelin \_\_\_\_\_ Onko hoitotahto tai muut  
 henkilökohtaiset toiveet ilmaiseva asiakirja jo olemassa ja kirjattuna virallisiin hoitoasiakirjoihin?  Ei   
 Kyllä Onko hoitotahdossa maininta hänen toiveestaan kieltäytyä elämää pitkittävästä hoidosta?  Ei  Kyllä.  
 Onko sinulla tai läheiselläsi erityisiä toiveita koskien lähitulevaisuutta? Jos on, voimmeko auttaa?  
 \_\_\_\_\_

Onko sinulla tai läheisilläsi joitain sellaisia elämäsi loppuvaihetta koskevia toiveita, joista haluat meidän tietävän? \_\_\_\_\_

Onko sinulla (tai läheiselläsi) hengellinen vakaumus, joka on sinulle tärkeä? Haluatko papin tai jonkun muun tahon edustajan tulevan tapaamaan sinua?  
 \_\_\_\_\_

Missä haluaisit olla hoidettavana elämäsi viimeisinä hetkinä?  
 \_\_\_\_\_

Onko sinulla (tai läheiselläsi) erityistoiveita siitä, miten toimitaan kuolemasi jälkeen?  
 \_\_\_\_\_

Muita toiveita ja ajatuksia joita keskustelu on herättänyt  
 \_\_\_\_\_

Päivämäärä \_\_\_\_\_

Osallistajat; hoitaja \_\_\_\_\_

Ammattinimike \_\_\_\_\_

Asiakas \_\_\_\_\_

Läheinen \_\_\_\_\_

Suhde asiakkaaseen \_\_\_\_\_

Hammar, Leppäaho & Kylänen 2019, 75-76.

## Liite 6. Esas-mittari

### ESAS – OIREKYSELY POTILAAN OIREENMUKAISEEN ARVIOINTIIN Mukaan: suomenkielinen versio (liitteenä Edmonton Symptom Assessment System – ESAS-r)

Nimi: \_\_\_\_\_ Päivämäärä: \_\_\_\_\_  
Henkilötunnus: \_\_\_\_\_ Osasto/poliklinikka: \_\_\_\_\_

Ympärikköä numero, joka parhaiten kuvaa olosi juuri NYT:

<b>Kipu leivossa</b> Ei lainkaan	-----  0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pahin mahdollinen.
<b>Kipu liikkuesssa</b> Ei lainkaan	-----  0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pahin mahdollinen
<b>Väsymys/nuupumus</b> Ei lainkaan	-----  0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pahin mahdollinen
<b>Hengenahdistus</b> Ei lainkaan	-----  0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pahin mahdollinen
<b>Ruokahaluttomuus</b> Ei lainkaan	-----  0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pahin mahdollinen
<b>Pahoivoimati</b> Ei lainkaan	-----  0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pahin mahdollinen
<b>Suun kufvominen</b> Ei lainkaan	-----  0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pahin mahdollinen
<b>Ummetus</b> Ei lainkaan	-----  0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pahin mahdollinen
<b>Masennus</b> Ei lainkaan	-----  0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pahin mahdollinen
<b>Levottomuus/ahdistus</b> Ei lainkaan	-----  0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pahin mahdollinen
<b>Uuettomuus</b> Ei lainkaan	-----  0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pahin mahdollinen.

Miltaiseua koette voittinne kokonaisuulessaan tänään? Elämälaatu?

Paras mahdollinen |-----|  
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Pahin mahdollinen

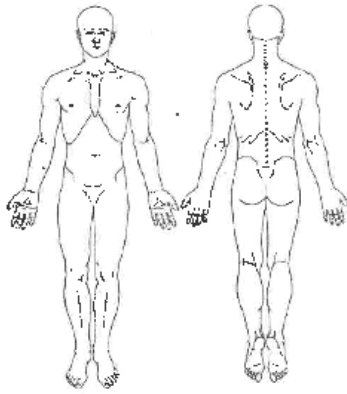
Kuka täyüti : Potilas: \_\_\_\_\_ Omainen/äheinen: \_\_\_\_\_ Terveydenhuollon henkilö: \_\_\_\_\_

Haluuteko tavata erityistekijän (Sosiaalityöntekijä, psykologi, sairaalateologi)

### KIVUN TARKEMPI KUVAUS PIIRROKSEN AVULLA

Nimi \_\_\_\_\_ Pvm \_\_\_\_\_

Millä seuraavista sanuista  
parhaiten kuvailette kipuarua:



Merkitkää kipukohdat tähän piirrokseen

pinnallinen  
syvä  
epämääräinen  
tukkajainen  
tylppä  
pistävä  
särkevä  
jännittävä  
aaltolava  
kohtaakohtainen  
julkuva  
tykynävä  
junnuttava  
jyskyttävä  
säteilevä  
läpitunkava  
teävä  
vihlevä  
viiltävä  
repiävä  
vyönteinen  
puristava  
kouristava  
nykivä  
kuumottava  
polttava  
tulinen  
viileksi kylmä  
kautseva/syylyävä  
kirvelevä  
aristava  
kibelmöivä  
painaava  
turtuttava  
jäytävä  
näristävä  
kuvoittava  
kautsevoittava  
jokin muu, mikä?

Kivun määrä jonaalla

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

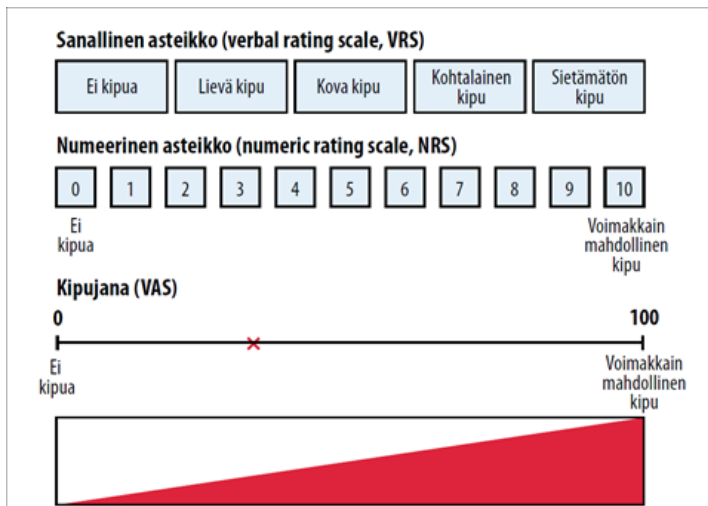
Ei lainkaan Väpöinen Kivaltainen Välkeä Pahin

**Liite 7. Moniammatillinen arviointi**

Nimi, ikä DNR pvm.	Päädianoosi, ennuste Hoitava lääkäri
ensimmäinen keskustelu elämän loppuvaiheen hoidosta ja toiveista	
Ongelmat/huolenaiheet	
Keskustelu asiakkaan/omaisen kanssa	
Saattohoitotiimin osallistuminen	
Fysioterapia, sosiaalityö, ravitsemus, suun hoito, psyk. hoito.	
Keskustelu elämän loppuvaiheen hoitopaikasta	
Viimeisten elinpäivien hoidon arvioinnin tarkistuslista al.	
kuolinaika ja paikka	läheiselle tarjottu apu



## Liite 8. Kipumittari



Kontinen & Hamunen 2015, 1921- 1928.

### Liite 9. PAINAD-mittari

	0 pistettä	1 piste	2 pistettä	tulos
Hengittäminen	Normaali ääntelystä riippumatta. Lyhyt hyperventilaatiojakso.	Hengitys ajoittain vaivalloista. Pitkä hyperventilaatiojakso.	Hengitys äänekästä tai vaivalloista. Cheyne-stokes hengitystä.	
Negatiivinen ääntely	Ei negatiivista ääntelyä.	Satunnaista vaikeointia tai voihekettä. Valittavaa tai moittivaa hiljaista puhetta.	Hengitys äänekästä tai vaivalloista Cheyne-stokes hengitystä.	
Ilmeet	Hymytön tai ilmeettön.	Surullinen, pelokas, tuima.	Irvistää.	
Eleet	Ei tarvetta lohduttamiseen.	Kireä. Ahdistunutta kävelyä. Levotonta liikehdintää.	Jäykkä. Kädet nyrkissä. Polvet koukussa. Pois vetämistä, työntämistä, riuhtomista.	
Lohduttaminen	Levollinen	Ääni tai kosketus kääntää huomion muualle	Lohduttaminen, huomion pois kääntäminen tai tyynnyttäminen ei onnistu.	
Pisteet				

**Liite 10. Suun hoidon strategia vakavasti sairaan potilaan hoitoon.**

	Voinnin heikkeneminen (vuosia-kuukausia ennen kuolemaa).	Lähestyvä kuolema (kuukausia- viikkoja ennen kuolemaa).	Saattohoitovaihe (viikkoja- päivä ennen kuolemaa).
Ongelmat	Kuiva suu. Suun toiminnan heikkeneminen. Infektiot. Kipu.	Kuiva suu. Infektiot. Kipu.	Kuiva suu. Infektiot. Kipu.
Tavoitteet	Elämänlaadun parantaminen. Suun toiminnan ja ravitsemuksen ylläpitäminen. Kivun ja infektioiden ehkäisy. Suun sairauksiin liittyvien komplikaatioiden ehkäisy. Henkilökohtaisten tarpeiden tyydyttäminen.	Hyvän olon edistäminen. Kivun hallinta. Infektioiden hallinta.	Kivun hallinta.
Hoito	hammaslääkärin tai suuhygienistin vastaanotto potilaan tarpeiden ja voinnin mukaan. Erityinen varovaisuus invasiivisissa menetelmissä. Vältetään aggressiivista ja pitkäkestoista hoitoa. Tilanteen yksilöllinen arviointi.	Vuoteen vierellä tapahtuva hoito. Vältetään hammaslääkärin tai suuhygienistin vastaanottokäyntejä. Vältetään invasiivista hoitoa. Yksilöllinen arviointi.	Vuoteen vierellä tapahtuva hoito. Hyvää oloa turvaava hoito.

## Liite 11. Viimeisten viikkojen ennusmerkit

