Iida Pimiä-Olkkonen
Ronja Tuokko
Diakonia-ammattikorkeakoulu
Hoitotyön koulutusohjelma
Sairaanhoitaja (AMK)
Opinnäytetyö, 2019

SAATTOHOITOON OSALLISTUNEIDEN OMAISTEN KOKEMUKSIA KOTISAATTOHOIDON AIKANA SAADUSTA TUESTA

Helsingin kaupungin kotisairaalat

TIIVISTELMÄ

Iida Pimiä-Olkkonen
Ronja Tuokko
Saattohoitoon osallistuneiden omaisten kokemuksia kotisaattohoidon aikana saadusta tuesta. Helsingin kaupungin kotisairaalat.
48 sivua, 2 liitettä
Kevät, 2019
Diakonia-ammattikorkeakoulu
Hoitotyön koulutusohjelma
Sairaanhoitaja

Palliatiivinen hoito käsittää oireenmukaisen hoidon silloin, kun parantavaa hoitokeinoa ei enää ole. Saattohoidolla tarkoitetaan lähestyvää kuolemaa edeltävää hoitoa. Kotisaattohoidon toteuttamisesta vastaa kotisairaala, joka tarjoaa sairaalatasoista hoitoa potilaan kotiin. Kotisaattohoidon toteutuminen edellyttää vähintään yhden omaisen osallistumista hoitoon.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa, minkälaista tukea läheisensä kotisaattohoitoon osallistuneet omaiset kokivat saaneensa kotisairaalalta kotisaattohoidon aikana, kokivatko he saamansa tuen riittäväksi ja minkälaista tukea he olisivat kaivanneet lisää. Opinnäytetyön tavoitteena oli antaa kotisaattohoidon tarjoajalle tietoa omaisten kokemuksista sekä niiden pohjalta ideoita kotisairaalan antaman tuen kehittämiseksi, jotta omaisten jaksaminen raskaassa elämäntilanteessa helpottuisi.

Opinnäytetyö toteutettiin yhteistyössä Helsingin kaupungin kotisairaalan kanssa. Aineisto muodostui Helsingin kaupungin kotisairaaloiden läheisensä kotisaattohoitoon osallistuneiden omaisten vastauksista. Aineistonkeruumenetelmänä käytettiin kirjekyselyä, jossa oli sekä määrällisen että laadullisen tutkimuksen piirteitä. Aineisto analysoitiin sisällönanalyysiä ja tilastollisesti kuvaavaa analyysimenetelmää apuna käyttäen. Kysely lähetettiin 38 läheisensä kotisaattohoitoon osallistuneelle omaiselle, joista kyselyyn vastasi 28 omaista. Vastausprosentti oli 74%.

Tulosten mukaan omaiset kaipasivat eniten lisää hoidollista tukea. Omaiset toivoivat, että kotisairaalan tavoitettavuuden ja yhteydenottamisen kynnys madaltuisi. Omaiset kokivat henkisen tuen pääsääntöisesti riittävänä, ja kotisairaalan tarjoama keskusteluapu korostui vastauksissa. Ohjauksellisen lisätuen tarve liittyi enimmäkseen taloudellisen tuen hankkimisen ohjaukseen. Opinnäytetyömme tuloksista esiin noussut mahdollinen jatkokehitysehdotus voisi olla omaisille annettava tietopaketti, joka sisältäisi tietoa muun muassa ohjauksellisen tuen saatavuudesta.

Asiasanat: palliatiivinen hoito, saattohoito, kotisaattohoito, omaisten tukeminen, kokemukset.

ABSTRACT

Iida Pimiä-Olkkonen
Ronja Tuokko
Family caregivers' experiences of the support received during hospice care. Helsinki city home hospitals.
48 pages, 2 appendices
May, 2019
Diaconia University of Applied Sciences
Bachelor's Degree Programme in Health Care
Registered nurse

Palliative care is care given to alleviate and relieve the symptoms of people with a life limiting illness. Hospice care is care given to incurably ill people in the last phases of their lives. Home hospital is responsible for providing hospital-level care and hospice care at patients' homes. At least one family caregiver must take part in home hospice care.

The purpose of our thesis was to examine what kind of support family caregivers received from the home hospital during home hospice care, whether they got enough support and what kind of additional support they would have needed. The objective was to give the home hospital information about caregivers' experiences and to generate ideas on how to develop the support given to the caregivers.

The thesis was made in co-operation with the Helsinki city home hospitals. The research material was collected with a written questionnaire with both qualitative and quantitative elements. The research material consisted of the responses of family caregivers having participated in home hospice care in Helsinki. Content analysis and statistical analysis were used to analyse the study material. The questionnaire was sent to 38 family caregivers of which 28 responded. The response rate was 74%.

Based on the results the family caregivers needed most additional support in caring for the patient. The family caregivers wished for it to be easier to get in contact with the home hospital when needed. Most of the family caregivers received enough moral support, especially conversations with the home hospital staff were mentioned in the responses. Additional support was also needed in guidance on how to apply for financial support. An idea for further development could be an instructional booklet given to family caregivers containing information on how to get financial support and how to get help from a physiotherapist or an occupational therapist.

Keywords: palliative care, hospice care, hospice at home, support of family caregivers, experiences

SISÄLLYS

1 JOHDANTO 4
2 SAATTOHOITO 6
2.1 Hoito elämän loppuvaiheilla 6
2.2 Palliatiivinen hoitosuunnitelma ja -linjaukset 6
2.3 Saattohoitoa ohjaavat lait ja eettiset periaatteet 7
3 KOTISAATTOHOITO 9
3.1 Yleisesti kotisaattohoidosta 9
3.2 Kotisaattohoidon prosessi 9
4 KOTISAATTOHOITO HELSINGISSÄ 12
4.1 Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestely Helsingissä 12
4.2 Helsingin kaupungin kotisairaala ja kotisaattohoito 13
5 OMAISEN TUKEMINEN KOTISAATTOHOIDOSSA 14
5.1 Kotisaattohoitoon osallistuva omainen 14
5.2 Omaisen rooli kotisaattohoidossa 14
5.3 Kotisaattohoitoon osallistuvan omaisen tuen tarpeet 16
5.3.1 Omaisten tuen tarpeiden ja voimavarojen tunnistaminen 16
5.3.2 Hoidollinen tuki 17
5.3.3 Henkinen tuki 19
5.3.4 Ohjauksellinen tuki 21
6 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET 22
6.1 Tarkoitus, tavoitteet ja tutkimuskysymykset 22
6.2 Opinnäytetyön toteutus 22
7 TUTKIMUSMENETELMÄ JA AINEISTO 23
7.1 Tutkimusmenetelmät ja aineistonkeruu 23
7.2 Aineiston analysointimenetelmät 24
8 TULOKSET 26
8.1 Hoidollinen tuki 26
8.2 Henkinen tuki 31
8.3 Ohjauksellinen tuki 34
8.4 Tutkimustulosten tarkastelu 36
9 POHDINTA 38
9.1 Johtopäätökset ja jatkokehitysehdotukset 38
9.2 Opinnäytetyöprosessin pohdinta 40
9.3 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus 40
9.4 Ammatillinen kasvu 41
LIITE 1. Kyselylomake 49
LIITE 2. Kyselyn saatekirje 52

1 JOHDANTO

Elämä, ja samoin myös kuolema, on aina ainutkertainen. Vaikka kuolema on luonnollinen osa elämää, vaikuttaa se syvästi kuolevan ihmisen läheisiin. Kuolema voi aiheuttaa läheisille ahdistusta ja pelkoa. Läheisensä saattaminen kuolemaan voi kuitenkin olla arvokas kokemus ja auttaa surun ja luopumisen käsittelyssä. Läheisen saama apu ja tuki ovat merkittävässä asemassa siinä, minkälaiseksi kokemus kuolemasta muodostuu. (Terveyskylä. Palliatiivinen talo. Kuoleman lähestyminen.)

Jokaisella tulisi olla oikeus hyvään kuolemaan ilman kipuja. Kotisaattohoito mahdollistaa sen, että ihminen voi kuolla kotonaan. Saattohoidolla tarkoitetaan elämän loppuvaiheen hoitoa, kun kuoleman arvioidaan olevan lähellä. Jotta kotisaattohoito hoitomuotona vakiintuisi, tulisi aikaisempaa enemmän kiinnittää huomiota esimerkiksi kotihoidon työntekijöiden osaamisen syventämiseen palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa, jotta potilaan tuen tarpeisiin kyetään vastaamaan entistä paremmin. Palliatiivinen hoito tarkoittaa oireiden hoitamista silloin, kun sairautta ei voida enää parantaa (Sosiaali- ja terveysministeriö 2017). Potilaan omaisia tulisi myös aikaisempaa enemmän kannustaa osallistumaan potilaan hoitoon, sillä ilman omaista kotisaattohoitoa ei ole mahdollista toteuttaa. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Ikääntyminen. Elämän loppuvaiheen hoito. Hoidon järjestäminen.)

Opinnäytetyömme aiheena on kotisaattohoitoon osallistuneiden omaisten kokemukset kotisairaalalta saadusta tuesta kotisaattohoidon aikana. Työelämän yhteistyökumppaninamme toimii Helsingin kaupungin kotisairaala. Kotisaattohoito valikoitui aiheeksemme, koska halusimme olla mukana kehittämässä hyvää ja tarkoituksenmukaista kotisaattohoitoa, joka ottaa huomioon myös siihen oleellisesti kuuluvat omaiset. Mielestämme kotisaattohoidon ongelmia pitäisi tuoda esiin avoimemmin, ja niihin on etsittävä uusia ratkaisuja. Tekstin luettavuuden vuoksi käytämme työssämme termin “saattohoitoon osallistuva omainen” sijaan termiä “omainen”. Saattohoidettavaan kotisairaalan potilaaseen viittaamme työssämme jatkossa termillä “potilas”.

Opinnäytetyömme tarkoituksena on kartoittaa, minkälaista tukea läheisensä kotisaattohoitoon osallistuneet omaiset kokivat saaneensa kotisairaalalta kotisaattohoidon aikana, kokivatko he saamansa tuen riittäväksi ja minkälaista tukea he olisivat kaivanneet lisää. Opinnäytetyömme tavoitteena on antaa kotisairaalalle tietoa omaisten kokemuksista sekä ideoita niiden pohjalta kotisairaalan antaman tuen kehittämiseksi, jotta omaisten jaksaminen raskaassa elämäntilanteessa helpottuisi.

2 SAATTOHOITO

2.1 Hoito elämän loppuvaiheilla

Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon tavoitteena on lievittää kipua ja muuta kärsimystä. Potilaan ja läheisten elämänlaatua vaalitaan ja heidän fyysisiin, psyykkisiin, sosiaalisiin ja henkisiin tarpeisiinsa tulee vastata hoidon kaikissa vaiheissa. (Palliatiivinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito -suositus 2018.) Palliatiivinen hoito merkitsee oireenmukaista hoitoa silloin, kun parantavaa hoitokeinoa ei ole. Se on kokonaisvaltaista, ja siinä tulee huomioida ja tukea potilaan lisäksi myös omaisia. Omaisten kokonaisvaltainen huomioiminen ja tukeminen onkin tärkeää sekä hoidon aikana että kuoleman jälkeen. Saattohoito on palliatiivisen hoidon viimeinen vaihe, jolla tarkoitetaan lähestyvää kuolemaa edeltävää hoitoa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2017.)

Suomessa suurin osa ihmisistä tahtoisi kuolla kotona (Lääkäriliitto 2013). Potilaalla on oikeus valita oma koti saattohoitopaikakseen. Jotta saattohoitoa voidaan toteuttaa kotona, tulee vähintään yhden omaisen osallistua potilaan hoitoon. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010.) Saattohoidon onnistumisen keskeisimpiin ongelmiin lukeutuvat saattohoitopaikkojen vähäinen määrä, hoitoon siirtymisen viivästyminen sekä koulutuksen puute (Lääkäriliitto 2017).

2.2 Palliatiivinen hoitosuunnitelma ja -linjaukset

Hyvä palliatiivinen hoito ja saattohoito perustuvat palliatiivisen hoidontarpeen varhaiseen tunnistamiseen sekä jäljellä olevan elinajan ennustamiseen. Näiden toteutuminen edellyttää myös ajoissa tehtyä ennakoivaa hoitosuunnitelmaa, jota päivitetään hoidon eri vaiheissa. Suunnitelmaa täydentää potilaan kirjallinen tai suullinen hoitotahto. Hoitotahdolla potilas turvaa itseään koskevan hoidon toteutumisen silloin, kun kyky kommunikoida on heikentynyt. Potilas voi myös nimetä omaisen tai läheisen edustajakseen hoitoaan koskevissa asioissa. Hoitosuunnitelman tulee sisältää hoitolinjaus: hoidon tavoitteet, tar-

vittavat hoitokeinot sekä rajaukset. Hoitolinjauksen tärkein periaate on potilaalle tarpeettomien, kärsimystä lisäävien hoitojen ja tutkimusten välttäminen. Lisäksi hoitosuunnitelmasta tulee käydä ilmi keinot, joiden avulla potilaan kipua ja muita fyysisiä oireita hoidetaan. (Palliatiivinen hoito ja saattohoito. Hoitotyön suositus 2018.)

Saattohoito edellyttää aina lääkärin laatimaa saattohoitopäätöstä yhdessä potilaan ja tämän omaisten kanssa (Sosiaali- ja terveysministeriö 2017). Se on diagnoosista riippumaton, hoitoa linjaava, lääketieteeseen perustuva päätös. Saattohoitopäätös laaditaan, kun kuoleman arvioidaan tapahtuvan lähiaikoina ja kun potilaan avun ja tuen tarve on merkittävästi kasvanut. Hoitopäätökseen tulee sisältyä päätöksen tekijän, potilaan sekä omaisten tai laillisen edustajan kanssa käyty keskustelu kannanottoineen. Lisäksi siihen kirjataan hoidon sisältö ja lääketieteelliset perusteet. DNR-päätös eli elvytyskielto sisältyy edellä mainittuihin päätöksiin. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2016.) Elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelmassa käsitellään hoidon rajauksia, jotka koskevat esimerkiksi elvytystä, hengitystukea sekä nesteytys- ja ravitsemustukea. (Palliatiivinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito- suositus 2018.)

2.3 Saattohoitoa ohjaavat lait ja eettiset periaatteet

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (L 785/1992) turvaa jokaiselle oikeuden hyvään ja ihmisarvoa kunnioittavaan hoitoon. Tämän tulee näkyä myös saattohoidossa. Potilaan itsemääräämisoikeutta tulee aina kunnioittaa ja tämän toiveita kuunnella. Jos potilas ei itse pysty ilmaisemaan tahtoaan, tulee turvautua hänen hoitotestamenttiinsa tai hänen nimeämäänsä edustajaan potilaan tahdon selvittämiseksi. Sairaanhoitajaliiton eettisten ohjeiden (2014) sekä lain terveydenhuollon ammattihenkilöistä (L 559/1994) mukaan terveydenhuollon ammattihenkilöllä on velvollisuus huolehtia oman ammattiosaamisensa syventämisestä, kehittämisestä sekä edistämisestä, jolla luonnollisesti tarkoitetaan myös saattohoitopotilaan hoidossa vaadittavaa osaamista.

Saattohoidon eettisiä arvoja ovat ihmisarvon kunnioittaminen, oikeudenmukaisuus, itsemääräämisoikeus sekä ennen kaikkea hyvä ja kokonaisvaltainen

hoito. Hyvä saattohoito pohjautuu eettisiin arvoihin ja on tärkeää, että henkilökunta on koulutettu ja hoitolinjauksista keskustellaan yhdessä potilaan ja omaisten kanssa sekä potilaan ja omaisten tarpeet ja toiveet huomioidaan. Hoidon jatkuvuuden turvaamisen kannalta on tärkeää noudattaa saattohoidon eettisiä ja inhimillisiä periaatteita: lievittää potilaan kipua ja kärsimystä. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010). Jokaisen terveydenhuollon ammattihenkilön tehtäviin kuuluvat väestön terveyden edistäminen, ylläpitäminen, kärsimysten lievittäminen sekä sairauksien ehkäiseminen. Sairaanhoitajan päivittäinen työ pitää sisällään eettistä päätöksentekoa sekä pohdintaa myös saattohoidon parissa työskennellessä (Sairaanhoitajaliitto 2014.)

3 KOTISAATTOHOITO

3.1 Yleisesti kotisaattohoidosta

Kotisaattohoito edellyttää kuolevan ihmisen halua kuolla omassa kodissaan sekä usein vähintään yhden omaisen osallistumista kuolevan potilaan hoitoon. Hoitohenkilökunta ei ole fyysisesti paikalla potilaan kotona koko aikaa ja siksi tilanteiden ennakointi ja suunnitelmallisuus ovat tärkeitä onnistuneen kotisaattohoidon toteutumiseksi. (Terveyskylä. Palliatiivinen talo. Kotisaattohoito.) Ylilääkäri Juha Hänninen toteaa Lääkärilehden (2013) julkaisussaan Suomessa olevan myös paljon paikkakuntakohtaisia eroja kotisaattohoidon toteuttamiselle.

Useimmille ihmisille koti edustaa turvallista paikkaa, tuttua ympäristöä sekä yhteyttä lähimmäisiin (Terveyskylä. Palliatiivinen talo. Kotisaattohoito). Vaikka Suomessa moni toivoisi voivansa kuolla kotona, toive harvoin toteutuu, vaikka mahdollisuudet toiveen toteuttamiseksi olisivatkin olemassa. Valitettavan usein potilas siirtyy viimeisten elinkuukausiensa aikana useita kertoja kodin ja eri hoitopaikkojen välillä. Yleisin kuolinpaikka Suomessa on terveyskeskuksen vuodeosasto. Kotisairaalan ja kotisairaanhoidon yhdessä toteuttama kotisaattohoito mahdollistaa saattohoidon ja kuoleman potilaan omassa kodissa. (Terveyden ja hyvinvoinninlaitos. Elämän loppuvaiheen hoito. Kotihoito ja kotisaattohoito.)

3.2 Kotisaattohoidon prosessi

Kontakti kotisairaalaan luodaan vain potilaan luvalla. Lähetteen kotisairaalaan tekee potilaan kuolemaan johtavaa perussairautta hoitanut lääkäri. Yhteys kotisairaalan ja potilaan välille olisi hyvä muodostaa jo ennen potilaan siirtymistä oireita lievittävästä eli palliatiivisesta hoidosta saattohoitovaiheeseen. Tällöin oireenmukaista hoitoa on mahdollista saada kotioloihin jo varhaisessa vaiheessa, jonka avulla voidaan välttää esimerkiksi potilasta kuormittavia päivys-

tyskäyntejä. Myös hoitava lääkäri ja hoitajat tulevat tutuiksi jo ennen saattohoitoon siirtymistä, joka osaltaan vähentää potilaiden ja omaisen kuormitusta. (Ahtiluoto, Ollila & Vanhanen 2018, 65–66.)

Kun kontakti kotisairaalan ja potilaan välille on luotu, tekee yleensä tehtävään koulutettu sairaanhoitaja kartoituskäynnin potilaan luo. Kartoituskäynnillä olisi potilaan lisäksi hyvä olla paikalla myös potilaan saattohoitoon osallistuva omainen tai omaisia. Tarvittaessa myös lääkäri on paikalla kartoituskäynnillä. Kartoituskäynnillä käydään läpi potilaan oireisto ja lääkitys sekä keskustellaan potilaan ja omaisten toiveista ja peloista saattohoitoon liittyen. Käynnillä potilaalle ja omaisille kerrotaan myös kotisairaalan toiminnasta sekä siitä, mitä kotisairaalalla on heille tarjota. Useimmissa kunnissa kotisairaalalla on käytössä soittolista, jolle potilas yleensä kartoituskäynnillä kirjataan. Kun potilas on soittolistalla, saa hän käyttöönsä numeron, josta kotisairaalan sairaanhoitaja on tavoitettavissa riippumatta viikonpäivästä ja kellonajasta. (Ahtiluoto ym. 2018, 66–67.)

Kotisaattohoitoa toteutetaan kartoituskäynnillä tehtävän suunnitelman mukaan. Kotisairaalan käyntimäärä voi potilaan tarpeen mukaan vaihdella esimerkiksi kertaviikkoisista käynneistä useampaan käyntiin vuorokaudessa. Myös lääkärin kotikäyntien tarve vaihtelee, mutta lääkärin tulisi tavata potilas vähintään kerran kotisaattohoidon aikana. Kotisairaala voi tarvittaessa järjestää kotiin esimerkiksi lääkkeitä ja hoitovälineitä. (Ahtiluoto ym. 2018, 66–68.)

Kotisaattohoidossa olevalla tulee olla mahdollisuus siirtyä tarvittaessa viiveettömästi hoitoon tukisairaalan osastolle ilman käyntiä päivystyspoliklinikalla. Syitä tukisairaalan osastolle siirtymiselle voivat olla esimerkiksi potilaan äkillisesti vaikeutuneet oireet, tarve toimenpiteelle tai omaisen uupuminen tai äkillinen sairastuminen. (Ahtiluoto ym. 2018, 70.)

Kun potilas kuolee kotona, ei omaisilla ole kiire ilmoittaa kuolemasta eteenpäin kotisairaalalle, vaan he voivat rauhassa jättää hyvästit vainajalle. Potilaan kuollessa virka-aikana, tekee kotisairaalan lääkäri kotikäynnin kuoleman toteamiseksi. Virka-ajan ulkopuolella kotisairaalan sairaanhoitaja voi todeta vainajan elottomaksi. Vainaja voidaan kuitenkin siirtää kotoa lähimpään vainajien

säilytystilaan vasta lääkärin todettua kuoleman. (Ahtiluoto ym. 2018, 69.) Yleensä suunnitelluissa kotikuolemissa ei ole tarvetta kutsua poliisia paikalle (Terveyskylä. Palliatiivinen talo. Kotisaattohoito). Kuoleman jälkeen kotisairaalan lääkäri kirjoittaa kuolintodistuksen ja hautausluvan (Mäkinen 2011, 203–204).

4 KOTISAATTOHOITO HELSINGISSÄ

4.1 Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestely Helsingissä

Helsingissä palliatiivinen hoito ja saattohoito on porrastettu Sosiaali- ja terveysministeriön muistion (2017) mukaisesti kolmelle tasolle: perustasolle, erityistasolle ja vaativalle erityistasolle. Näitä eri tasoja toteuttavat erilaiset hoitavat tahot, jotka yhdessä muodostavat palliatiivisen hoito ja saattohoidon kokonaisuuden Helsingissä. Taso määrittyy jokaiselle potilaalle yksilöllisesti tehtävän hoitosuunnitelman mukaan. Taso ja hoitava taho voivat luonnollisesti myös muuttua palliatiivisen hoito ja saattohoidon aikana potilaan hoidon tarpeen mukaan. (Hanni 2019.)

Perustasolla hoidetaan potilaita, joiden oireet ovat vakaita ja lieviä ja kun potilaan tuen tarpeet ovat ennakoitavissa. Helsingissä perustason palliatiivista hoito ja saattohoitoa järjestetään kotihoidossa, ympärivuorokautisen hoivan yksiköissä sekä Helsingin sairaalan osastoilla. Erityistasolle kuuluvat potilaat, joilla on nopeasti etenevä sairaus, erityistä seurantaa ja hoitoa vaativa oirekuva tai erityinen muu tuen tarve kuten haastava sosiaalinen tilanne tai vaikeus käsitellä lähestyvää kuolemaa. Helsingissä kotisairaala, palliatiivinen poliklinikka ja Suursuon palliatiivisen hoidon osastot ja saattohoito-osastot osallistuvat erityistason hoidon toteuttamiseen. Vaativan erityistason potilaiden oireet ovat vaikeita ja epästabiileja ja vaativat palliatiiviseen hoitoon ja saattohoitoon erikoistuneen lääkärin tekemää hoidon suunnittelua ja toimenpiteitä vuorokauden ympäri. Myös erityisryhmien kuten nuorten ja lapsiperheiden, palliatiivinen hoito ja saattohoito kuuluvat vaativan erityistason alle. Helsingissä vaativaa erityistason palliatiivista hoito ja saattohoitoa toteuttavat HYKS:in Palliatiivinen keskus ja Terhokoti. (Hanni 2019.)

4.2 Helsingin kaupungin kotisairaala ja kotisaattohoito

Helsingin kaupungin kotisairaala on jaettu neljään eri yksikköön: Pohjoiseen, Itäiseen, Läntiseen ja Eteläiseen yksikköön. Helsingin kaupungin kotisairaala tarjoaa ympärivuorokautista sairaalatasoista hoitoa potilaan kotiin. Kotisairaalan toiminta mahdollistaa muun muassa suonensisäisen eli IV -lääkehoidon ja saattohoidon toteuttamisen potilaan kotona. (Helsingin kaupunki. Terveyspalvelut. Sairaalat ja poliklinikat.) Kotisairaalassa toimivat hoitotiimit, joissa kussakin vuorossa työskentelee 3–5 hoitajaa. Lisäksi kotisairaalan oma lääkäri on paikalla virka-aikaan. Virka-ajan ulkopuolella lääketieteellisestä hoidosta vastaa kaupungin sairaalan päivystävä lääkäri. Potilaat tulevat kotisairaalan asiakkaiksi aina lääkärin lähetteellä, ja potilaan diagnoosit ja hoitolinjaukset tulevat olla tiedossa ennen kotisairaalan potilaaksi siirtymistä. (Poukka. Kotisairaala. Mitä? Missä? Milloin?)

Noin puolet Helsingin kaupungin kotisairaalan potilaista saavat palliatiivista hoitoa. Suurimmalla osalla kotisairaalan palliatiivisista potilaista diagnoosina on syöpä, yleisimpinä eturauhas- ja haimasyöpä. Yleensä palliatiiviset potilaat tulevat kotisairaalan asiakkaiksi, kun palliatiivisella poliklinikalla käyminen ei oireiden vaikeutumisen takia enää onnistu. Kun palliatiivinen potilas tulee kotisairaalan asiakkaaksi, järjestetään hänen luokseen kartoituskäynti hoidon suunnittelemiseksi ja hänet lisätään kotisairaalan soittolistalle, jonka kautta kotisairaalan henkilökunta on tavoitettavissa milloin tahansa. Palliatiivisen potilaan tapauksessa kotisairaalan toimintaan kuuluvat myös oirehoito kuten kivunhoito, tarvittaessa suonensisäiset hoidot kuten nesteytys, toimenpiteet kuten askites- ja pleurapunktio sekä apuvälineisiin liittyvä ohjaus. (Poukka. Kotisairaala. Mitä? Missä? Milloin?)

Myös omaisten tukeminen on oleellinen osa Helsingin kaupungin kotisairaalan toimintaa. Kartoituskäynnillä pyritään ottamaan huomioon omaisten yksilölliset tuen tarpeet. Omaishoitajuuteen liittyvistä asioista voidaan tarvittaessa keskustella kartoituskäynnillä tai lääkärin käynnillä, jos sitä ei hoidon aiemmissa vaiheissa ole tehty. Tuen tarpeen mukaan omaiselle voidaan antaa myös, kirjallisia materiaaleja esimerkiksi Kela:n etuuksista. Näiden kirjallisten materiaalien käyttö on kuitenkin yksikkökohtaista. Kotisairaalan henkilökunta seuraa

käynneillään omaisten jaksamista. Helsingin kaupungin kotisairaalassa on ollut kokeiluja, joissa omaiseen on oltu puhelimitse yhteydessä potilaan kuoleman jälkeen, mutta resurssien rajallisuuden takia tästä ei ole Helsingissä tehty yhtenäistä käytäntöä. Yksittäisissä tapauksissa soittoja on kuitenkin hoitajalähtöisesti tehty. (Heidi Pääkkönen, henkilökohtainen tiedonanto 29.3.2019.)

5 OMAISEN TUKEMINEN KOTISAATTOHOIDOSSA

5.1 Kotisaattohoitoon osallistuva omainen

Suomen omaishoidon verkoston määritelmän mukaan omaishoitaja on henkilö, joka huolehtii perheenjäsenestään tai läheisestään, joka ei ilman erityistä huolenpitoa selviytyisi arjestaan omatoimisesti. Laki omaishoidon tuesta määrittelee omaishoitajuuden käsitteen suppeammin henkilöksi, joka on tehnyt kunnan kanssa sopimuksen omaishoidosta. (Omaishoitajaliitto. Omaishoidon tietopaketti. Mitä on omaishoito?)

Helsingin kaupungin Idän kotisairaalan apulaisosastonhoitaja Heidi Pääkkösen (henkilökohtainen tiedonanto 15.11.2018) mukaan vain harva omainen ehtii hakea omaishoitajastatusta kotisaattohoidon ajaksi, sillä usein kotisaattohoito on hyvin lyhytaikaista. Tämän vuoksi useimmissa kotisaattohoitotapauksissa onkin tarkoituksenmukaisempaa käyttää omaishoitaja -termin sijaan termiä saattohoitoon osallistuva omainen.

5.2 Omaisen rooli kotisaattohoidossa

Omaisten rooli on merkittävä potilaan saattohoidossa, sillä kuolema koskettaa potilaan lisäksi myös omaisia. Läheisen elämän päättyminen kuolemaan muuttaa väistämättä omaisen roolia ja elämäntilannetta jollain tapaa. Kiintymyssuhde katkeaa läheisen kuolemaan, ja tämä voi herättää omaisessa voimakkaita, jopa ristiriitaisia tunnereaktioita. Tunnereaktion tyyppiin ja laatuun vai-

kuttavat pitkälti sairaan läheisen ja omaisen välit sekä millainen kiintymyssuhde heillä on ollut toisiinsa. Myös perusturvallisuus ja –luottamus vaikuttavat osaltaan omaisen tapaan hyväksyä lähestyvä kuolema. Turvallinen ja myönteinen ilmapiiri edistävät luottamuksellisen suhteen muodostumista hoitohenkilökunnan ja omaisten välille sekä saattohoidon sujumista. (Juhela 2015, 280–281.)

Saattohoidon suunnittelussa pidetään hoitoneuvotteluita, joissa käydään läpi potilaan sairautta sekä keskeisimpiä hoidon linjauksiin liittyviä päätöksiä. Potilaan hoitotahdosta on hyvä keskustella jo ihan alusta alkaen, kun potilas kykenee vielä itse ilmaisemaan omaa tahtoaan. Näin vältytään myös mahdollisilta väärinkäsityksiltä. (Mäkinen & Salanko-Vuorela 2011, 198–199.)

Koska kotisaattohoidossa kotisairaalan henkilökunta ei ole koko ajan paikalla potilaan luona, kotisaattohoidossa omaisen rooli liittyy usein käytännön hoitotyön toteuttamiseen. Omaisia tulee tukea hoitotyöhön osallistumisessa, vaikka päävastuu hoitotyöstä olisikin kotisairaalan henkilökunnalla. Potilaan lisäksi myös omaisen tarpeista ja hyvinvoinnista on tärkeä huolehtia, sillä pitkään jatkunut kotisaattohoito voi uuvuttaa omaista. Omaiselle on annettava mahdollisuus riittävään lepoon ja yöuneen, ja näistä tulisikin keskustella avoimesti hoitohenkilökunnan kanssa hoidon kaikissa vaiheissa. (Mäkinen & Salanko-Vuorela 2011, 198–199.)

On täysin luonnollista, että lähestyvä kuolema aiheuttaa omaisessa ahdistusta ja pelkoa. Lääkäri sekä muu hoitotiimi onkin omaisen tukena hoidon aikana sekä sen jälkeen. (Mäkinen 2011, 201.) Elämään sopeutuminen ilman läheistä voi alkuun olla raskasta, etenkin, jos käytännön järjestelyt ovat kesken kuoleman tapahtuessa (Mäkinen 2011, 205–206).

5.3 Kotisaattohoitoon osallistuvan omaisen tuen tarpeet

5.3.1 Omaisten tuen tarpeiden ja voimavarojen tunnistaminen

Omaisten tukeminen ja heidän voimavarojensa riittävyyden arviointi ovat keskeisiä tekijöitä kotisaattohoidon onnistumisessa. Kotisairaalan ammattilaisten tärkeänä tavoitteena onkin ohjata ja tukea omaisia löytämään omat voimavaransa elämäntilanteessaan sekä kuulla potilaan lisäksi myös omaisen tarpeet ja toiveet. (Malmi & Nissi-Onnela 2011, 76–79.) Kotisaattohoitotilanteet ovat aina ainutlaatuisia ja omaisten yksilöllisten tuen tarpeiden tunnistaminen edellyttää ammattilaisilta asiantuntemusta, kokonaisuuksien hallintaa sekä riittävästi aikaa. Omaiset myös arvostavat työntekijöitä, jotka tuovat oma-aloitteisesti esille erilaisia, juuri heidän tilanteeseensa sopivia tukimahdollisuuksia ja suunnittelevat tukea yhdessä omaisten kanssa. (Mäkelä 2011, 79–81; Purhonen 2011, 83.)

Omaiset ja saattohoitopotilaat ovat aina oman arkensa parhaita asiantuntijoita, joka myös ammattilaisten on syytä huomioida. On myös tärkeää kiinnittää huomiota siihen, että tuen tarpeet eivät aina ole samoja koko saattohoidon ajan, vaan tuen tarpeet voivat muuttua saattohoidon edetessä. Ammattilaisen on myös hyvä tiedostaa, että omaisten tuen tarpeiden tunnistamisessa voi kehittyä paremmaksi, joka osaltaan lisää omaisten mahdollisuuksia saada juuri heille oikeaa tukea. (Mäkelä 2011, 79–81; Purhonen 2011, 83.)

Koska omaisten jaksaminen vaikuttaa olennaisesti kotisaattohoidon toteuttamiseen, ei heidän harteilleen tulisi lastata liian suurta vastuuta hoidosta. Usein omaiset eivät myöskään tunnista väsymystään, joka johtaa siihen, etteivät omaiset pyydä apua kuin vasta jaksamisensa äärirajoilla. Omaisen uupumus on myös yksi yleisimmistä syistä, miksi potilas siirtyy osastohoitoon kotisaattohoidon aikana. (Ahtiluoto & Ollila 2018, 72; Hägg ym. 2007, 169–170; Mäkelä 2011, 87.)

5.3.2 Hoidollinen tuki

Kotisairaalan vastuulla on antaa omaisille sekä konkreettista apua ja tukea saattohoidon toteuttamiseksi että ohjausta siihen, miten omaiset voivat itsenäisesti toteuttaa hyvää saattohoitoa. Omaiset tarvitsevat myös tietoa potilaan sairaudesta, seurannasta sekä saattohoidon kulusta. (Malmi & Nissi-Onnela 2011, 76–77.)

Kuoleman lähestyessä potilaan toimintakyky heikentyy. Ajan myötä toimintakyvyn heikentyminen edellyttää omaisilta yhä enemmän valmiuksia ja taitoja hoitaa potilasta. (Ahtiluoto ym. 2018, 68.) Siksi omaiset tarvitsevat kotisairaalalta konkreettisia neuvoja ja ohjeita potilaan hoidon toteuttamiseksi. Usein omaiset osallistuvat saattohoitovaiheen lääkehoidon toteuttamiseen sekä vaikutuksen seurantaan. Omaiset voivat myös auttaa kivun tunnistamisessa ja tarkkailla erilaisten kuolemisprosessiin liittyvien oireiden kuten pahoinvoinnin, hengenahdistuksen ja väsymyksen ilmenemistä potilaassa. Myös hyvä saattohoitopotilaan perushoito kuten mahdollisten infuusioiden ja katetrien kunnon seuranta, suunhoito, ihonhoito ja asentohoito, ovat saattohoitoon osallistuvalle omaiselle oleellisia taitoja. (Hägg, Rantio, Suikki, Vuori & Ivanoff-Lahtela 2007, 153, 158–159, 165, 167.)

Omaiset tarvitsevat konkreettiset toimintaohjeet erilaisiin kotisaattohoidossa kohdattaviin tilanteisiin. Omaisen tulee esimerkiksi tietää miten toimia, kun saattohoitopotilaan tilanteessa tapahtuu yllättävä muutos tai mihin ottaa yhteyttä, kun potilas kuolee. Omainen ei myöskään välttämättä tiedä tai ymmärrä etukäteen, mitä kuolemisprosessissa tarkalleen ottaen tapahtuu. Siksi hoitohenkilökunnan on tärkeää kertoa omaiselle luonnollisista kuolemaa ennakoivista merkeistä kuten hengityksen hidastumisesta, väsymisestä, voimattomuudesta sekä nälän- ja janontunteen häviämisestä, jotta niiden kohtaamisen osataan varautua ennakkoon ja näin ehkäistä omaisten hätääntymistä ja voimakkaiden tunnereaktioiden muodostumista. (Juhela 2015, 280–281; Mäkinen 2011, 200; Mäkinen & Salanko-Vuorela 2011, 197–198.) Kaikki ohjeistus tulisi antaa omaisille sekä suullisesti että kirjallisesti.

Kotisairaalan käynneillä hoitajat voivat esimerkiksi ottaa potilaalta saattohoidon kannalta oleellisia laboratorionäytteitä, toteuttaa potilaan lääkehoitoa sekä tarvittaessa myös nestehoitoa (Ahtiluoto ym. 2018, 66–67). Hoitajat osallistuvat käynneillään tarvittaessa myös potilaan perushoitoon sekä havainnoivat potilaan vointia ja mahdollisia ilmeneviä oireita. (Hägg ym. 2007, 165–167.) Saattohoidossa on kuitenkin myös oleellista keskittyä vain hyvän saattohoidon toteuttamisen kannalta välttämättömiin tutkimuksiin ja toimenpiteisiin ja luopua rutiineista, joista ei potilaalle ole enää hyötyä (Ahtiluoto ym. 2018, 68).

5.3.3 Henkinen tuki

Saattohoidon aikana saattohoitoon osallistuvan omaisen ja hoitajien välinen suhde on hyvin herkkä. Kotisairaalan ensimmäisillä käynneillä pyritään luomaan pohjaa kotisairaalan, potilaan ja omaisen väliselle mahdollisimman turvalliselle ja luotettavalle yhteistyösuhteelle. (Hägg ym. 2007, 172–173.)

Potilaan lähestyvä kuolema aiheuttaa ahdistusta myös saattohoitoon osallistuville omaisille ja kotisairaalan henkilökunnan antama henkinen tuki on erittäin tärkeässä osassa kotisaattohoidon onnistumisessa. Kotisairaalan antamalla henkisellä tuella tarkoitetaan esimerkiksi myötäelämistä ja empatiaa, kiireetöntä läsnäoloa, keskustelua ja kannustamista. (Ahtiluoto 2018, 71–72; Ahtiluoto ym. 2018, 68.)

Henkiseen tukeen kuuluvat myös hengellisyys ja hengellinen tukeminen, jossa elämän tarkoitusta ja arvoja pohditaan. Kysymykset kuten “miksi juuri minä”, ja “kuolenko minä” nousevat usein esille elämän rajallisuutta ja ihmisen olemassaoloa käsiteltäessä. Vakavasti sairastunut pohtii usein elämäänsä, ja mieleen herää kysymyksiä, joihin kaipaa vastauksia. On luonnollista kokea turvattomuuden tunnetta, pelkoa ja epävarmuutta tulevasta. Tällöin ulkopuolisen apu voi tulla tarpeeseen, sillä asioiden käsitteleminen yksin voi olla liian vaikeaa. (Terveyskylä. Palliatiivinen talo. Henkinen ja hengellinen tuki.)

Keskeisin hengellisen tuen tukimuoto on sielunhoito, jossa “miksi”-kysymykset ovat keskeisessä asemassa. Sielunhoidollisten keskustelujen avulla tavoitellaan yksilön omien hengellisten voimavarojen vahvistamista muun muassa rukoilemisen ja ehtoollisen avulla sekä Herran siunauksella tai lukemalla Raamattua. Sairaaloissa hengellisen tuen tarjoamisesta vastaavat tehtävään kouluttautuneet sairaalapapit. Muutoin hengellistä tukea tarjoavat esimerkiksi seurakunnat. (Terveyskylä. Palliatiivinen talo. Henkinen ja hengellinen tuki.)

Kotisairaalan on erittäin tärkeää pitää yllä keskusteluyhteyttä kotisaattohoitoon osallistuviin omaisiin ja huomioida myös omaisten näkemyksiä ja mielipiteitä hoidosta. Omaisten kysymyksille ja niihin pohjautuville keskusteluille on aina

oltava aikaa. Omaisten kanssa keskustellessa on myös tärkeää käyttää mahdollisimman paljon selkokieltä ammattikielen sijaan, jotta molemmat osapuolet tulevat ymmärretyiksi ja vältytään väärinkäsityksiltä. (Hägg ym. 2007, 170, 172–173.) Kotisaattohoidon aikana on myös tärkeää järjestää yhteiskeskusteluita kotisairaalan, potilaan ja saattohoitoon osallistuvien omaisten välillä. Kotisairaalan työntekijöiden tehtävänä on osaltaan myös kuunnella ja antaa omaiselle tilaa purkaa tuntemuksiaan saattohoitoprosessista. Tämä mahdollinen tunteiden purkaminen on tärkeä osa omaisen surun ja luopumisen työstämistä. (Ahtiluoto & Ollila 2018, 72–73.)

Omaiset voivat saada henkistä tukea kotisairaalan henkilökunnalta myös kotisaattohoidon päätyttyä. Joissain kotisaattohoitotiimeissä omaisiin otetaan yhteyttä kuoleman jälkeen ja heidän kanssaan keskustellaan heidän menetyksestään sekä selviytymisestään kuoleman jälkeen. On otettava huomioon, että kotisaattohoitoon osallistuneiden omaisten kysymykset, vaikeat tuntemukset ja halu keskustella voivat herätä vasta viikkojenkin kuluttua kuolemasta. (Ahtiluoto ym. 2018, 68; Hägg ym. 2007, 174.)

Kuoleman todellisuuden ja menetyksen lopullisuuden tiedostaminen aiheuttavat omaisessa vahvoja tunteita, joita voi olla vaikea käsitellä yksin. Osa omaisista saattaa siis oireilla jo saattohoidon aikana, sillä luopumisen ja yksinjäämisen pelko voivat herättää surevassa ristiriitaisia tunteita. Surua tulee työstää eteenpäin, vaikka se aiheuttaisikin kipua. Useimmiten suru tulkitaan pikemminkin myönteisenä kokemuksena kuin kielteisenä. (Juhela 2015, 280, 289-292.) Omaisen on todennäköisesti helpompi käsitellä potilaan kotikuolemaa kuin sairaalassa tapahtunutta kuolemaa. Sekä Japanissa että Yhdysvalloissa syöpään kuolleiden potilaiden omaisille tehtyjen tutkimusten mukaan voitiin todeta, että potilaiden kuolemat sairaalaympäristössä lisäsivät omaisten psyykkistä kuormitusta ja pidensivät suruaikaa. Potilaan rauhallinen kuolema toivotussa paikassa saattaa suojata omaisia traumaattisilta kokemuksilta ja vähentää omaisten masennusoireita ja ahdinkoa potilaan kuoleman jälkeen. (Hatano ym. 2017, 1959–1964.)

5.3.4 Ohjauksellinen tuki

Kotisairaalan tehtävään kuuluu myös osaltaan ohjata saattohoitoon osallistuvia omaisia erilaisten kotisairaalan ulkopuolisten tukien äärelle. Kotisairaala antaa tarvittaessa myös neuvoja ja ohjausta käytännön asioiden hoitamiseen kotisaattohoidon aikana ja sen päätyttyä (Ahtiluoto ym. 2018, 65, 68).

Kotisairaala voi tarvittaessa ohjata omaisia ottamaan yhteyttä muiden ammattiryhmien asiantuntijoihin kuten fysioterapeuttiin tai toimintaterapeuttiin (Ahtiluoto ym. 2018, 68). Fysioterapeutti voi esimerkiksi selvittää, minkälaisille apuvälineille kotisaattohoidon aikana voisi olla tarvetta ja voi ohjata omaisia niiden hankkimisessa ja tarkoituksenmukaisessa käytössä. (Malmi & Nissi-Onnela 2011, 77; Mäkelä 2011, 90).

Myös kolmannen sektorin tarjoamat tukimuodot tulee huomioida omaisia ohjatessa. Kotisairaalasta voidaan kertoa omaisille esimerkiksi seurakuntien ja järjestöjen järjestämästä ryhmämuotoisesta toiminnasta sekä mahdollisuudesta saada tukihenkilö. Vertaistuki sen muodosta riippumatta on saattohoitoon osallistuville omaisille usein hyvin tärkeä tapa jakaa kokemuksia samankaltaisessa elämäntilanteessa olevien ihmisten kanssa ja saada yhdenvertaista tukea. (Malmi & Nissi-Onnela 2011, 78.)

Jos potilas ei entuudestaan saa kunnallisia tai yksityisiä kotihoidon palveluita, voi kotisairaala tarpeen mukaan ohjata potilaita ja omaisia hakeutumaan myös niiden piiriin kotisaattohoidon sujuvoittamiseksi. Joissain tapauksissa kotisaattohoidon pituus voi myös venyä, jolloin Kotisairaala voi tarvittaessa ohjata ja avustaa intervallihoidon aloittamisessa. Intervallihoidossa potilaan hoidossa kotisaattohoitoa ja laitoshoitoa yhdistellään vuorotellen. Tämä antaa myös saattohoitoon osallistuville omaisille mahdollisuuden levätä ja tukee heidän jaksamistaan. (Hägg ym. 2007, 168.)

Joillekin omaisille myös taloudellisten asioiden hoitaminen on haastavaa saattohoidon aikana tai potilaan kuoleman jälkeen. Tällöin omainen voidaan ohjata esimerkiksi sosiaalityöntekijälle, joka arvioi, minkälaista taloudellista tukea omaiset tarvitsevat ja voivat saada. (Juhela 2015, 289–292.)

6 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET

6.1 Tarkoitus, tavoitteet ja tutkimuskysymykset

Opinnäytetyömme tarkoituksena on kartoittaa, minkälaista tukea läheisensä kotisaattohoitoon osallistuneet omaiset kokivat saaneensa kotisairaalalta kotisaattohoidon aikana, kokivatko he saamansa tuen riittäväksi ja minkälaista tukea he olisivat kaivanneet lisää. Opinnäytetyömme tavoitteena on antaa kotisaattohoidon tarjoajalle tietoa omaisten kokemuksista sekä niiden pohjalta ideoita kotisairaalan antaman tuen kehittämiseksi, jotta omaisten jaksaminen raskaassa elämäntilanteessa helpottuisi.

6.2 Opinnäytetyön toteutus

Aloitimme tutkimus- ja opinnäytetyöprosessin keväällä 2018 laatimalla työllemme alustavan teoreettisen viitekehyksen kirjallisuuskatsauksen avulla. Kirjallisuuskatsauksessa käsittelimme tutkimuksemme ja opinnäytetyömme kannalta keskeisimpiä teemoja. Samalla teimme opinnäytetyöllemme ja tutkimuksellemme suunnitelman, jonka voimin lähestyimme työelämän yhteistyökumppaniamme Helsingin kaupungin kotisairaalaa. Kotisairaala koki aiheemme mielenkiintoiseksi, jonka pohjalta yhteistyömme alkoi. Loppuvuodesta 2018 laadimme kyselylomakkeen ja saatekirjeen yhteistyössä kotisairaalan kanssa ja haimme tutkimuslupaa Helsingin kaupungilta.

Tutkimuksellemme myönnettiin tutkimuslupa tammikuussa 2019, jolloin Helsingin kotisairaala lähetti kyselylomakkeet saatekirjeineen ja vastauskuorineen vastaanottajille. Vastaanotimme kyselyvastaukset helmikuussa 2019. Vastausten analysointi, tutkimustulokset sekä tutkimuksemme johtopäätökset valmistuivat maaliskuuksi 2019. Jos opinnäytetyömme käsikirjoitus hyväksytään maaliskuussa 2019, opinnäytetyön esitarkastukseen jättäminen ja julkaisu tapahtuvat huhtikuussa 2019. Helsingin kaupungin kotisairaalan kanssa on alustavasti sovittu, että esittelemme tutkimuksen ja opinnäytetyömme heille syksyllä 2019.

7 TUTKIMUSMENETELMÄ JA AINEISTO

7.1 Tutkimusmenetelmät ja aineistonkeruu

Kvantitatiivinen eli määrällinen tutkimus kuvaa tutkittavaa kohdetta tilastollisesti ja numeerisesti (Jyväskylän yliopiston Koppa. Tutkimusstrategiat. Määrällinen tutkimus). Kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus pyrkii ymmärtämään tutkittavan kohteen laatua ja ominaisuuksia kokonaisvaltaisemmin (Jyväskylän yliopiston Koppa. Tutkimusstrategiat. Laadullinen tutkimus).

Kysely toteutettiin perinteisenä kirjekyselynä. Helsingin kaupungin Idän kotisairaalan apulaisosastonhoitaja Heidi Pääkkösen (henkilökohtainen tiedonanto 15.1.2019) mukaan vuoden 2018 elokuun alusta joulukuun loppuun kotisaattohoidossa olleista potilaista kuoli kotona 48 potilasta. Kysely päädyttiin lähettämään kyseisellä aikavälillä 38:lle kuolleen potilaan saattohoitoon osallistuneelle omaiselle. Syitä sille, miksei kyselyä lähetetty kymmenessä kotikuolematapauksessa, olivat omaisen osallistumattomuus kotisaattohoidon toteuttamiseen, omaisen puuttuvat osoitetiedot sekä omaisen riittämätön suomen kielen taito kyselyyn vastaamiseksi (Heidi Pääkkönen, henkilökohtainen tiedonanto, 16.1.2019). Kyselyyn vastasi 28 omaista, vastausprosentin ollessa täten 74 %.

Tutkimuksen aineiston keruu toteutui työelämän yhteistyökumppanimme Helsingin kaupungin kotisairaalan toiveesta kirjekyselynä, sillä kyselyn uskottiin tavoittavan vastaajat parhaiten. Laadimme yhdessä kotisairaalan edustajien kanssa sekamuotoisen, kvantitatiivisia ja kvalitatiivisia piirteitä yhdistävän kyselyn (LIITE 1) kotisaattohoitoon osallistuneille omaisille. Kyselyssämme kvantitatiivista aineistonkeruumenetelmää edustivat kolme Likert-asteikkoväitettä. Kyselyssämme kvalitatiivista aineistonkeruumenetelmää edustivat kaksi avointa kysymystä. Kyselyn tarkoituksena oli selvittää omaisten kokemuksia siitä, minkälaista tukea he kokivat saaneensa kotisaattohoidon aikana, kokivatko he saamansa tuen riittäväksi ja minkälaista tukea he olisivat kaivanneet lisää.

Kysely suunniteltiin mahdollisimman lyhyeksi ja selkeäksi, jotta siihen olisi helppo vastata. Hoidollinen, henkinen ja ohjauksellinen tuki muodostuivat kyselyn pääteemoiksi lähdemateriaalin avulla. Nämä ovat kaikki tukimuotoja, joita kotisairaala pyrkii tarjoamaan omaisille läheisensä kotisaattohoidon aikana. Aineiston keruun tavoitteenamme oli saada mahdollisimman suuri määrä huolellisesti vastattuja kyselylomakkeita kattavien tulosten ja luotettavan tutkimuksen muodostamiseksi.

7.2 Aineiston analysointimenetelmät

Määrällisen tutkimusaineiston analyysimenetelmänä käytimme tilastollisesti kuvaavaa analyysimenetelmää, jossa tarkastelimme Likert-asteikkoväitteiden vastauksien lukumäärää, ja muodostimme niiden pohjalta kuvion. (Jyväskylän yliopiston Koppa. Aineiston analyysimenetelmät. Tilastollisesti kuvaava analyysi). Kuviot kuvaavat vastaajien kokemusta saadun tuen riittävyydestä. Avasimme kuvioiden havainnollistamat tulokset tekstiin myös kirjallisesti.

Likert-asteikkoväitteillä kartoitettiin vastaajien kokemuksia Helsingin kaupungin kotisairaalan tarjoaman tuen riittävyydestä kotisaattohoidon aikana. Kyselyyn vastasi yhteensä 28 omaista. Yksi vastaajista kirjoitti kyselylomakkeeseen saattohoitovaiheen olleen kovin lyhyt, eikä tämän vuoksi osannut ottaa kantaa ohjauksellista tukea käsittelevään asteikkoväitteeseen, vaan jätti tämän kohdan tyhjäksi. Lisäksi joku vastanneista jätti kantansa ilmaisematta asteikkoväitteeseen, joka käsitteli henkistä tukea. Hoidollista tukea koskevaan väitteeseen otti siis kantaa 28 omaista. Sekä henkiseen että ohjaukselliseen väitteeseen otti kantaa 27 omaista. Numeroimme saadut vastaukset sattumanvaraisessa järjestyksessä helpottamaan analysointia sekä lisäämään tutkimuksen luotettavuutta.

Laadullisen tutkimusaineiston analysointimenetelmänä käytimme sisällönanalyysiä. Sisällönanalyysin avulla kerätty tieto tiivistettiin yhtäläisyyksien ja erojen tarkastelemista varten (Tampereen teknillinen yliopisto. Verne. Tutkimus-

menetelmät. Tilaston analysointi). Näistä yhtäläisyyksistä ja eroista muodostuivat keskeiset, toistuvat aihepiirit eli teemat, jolloin aineistoa voitiin tarkastella yksityiskohtaisemmin.

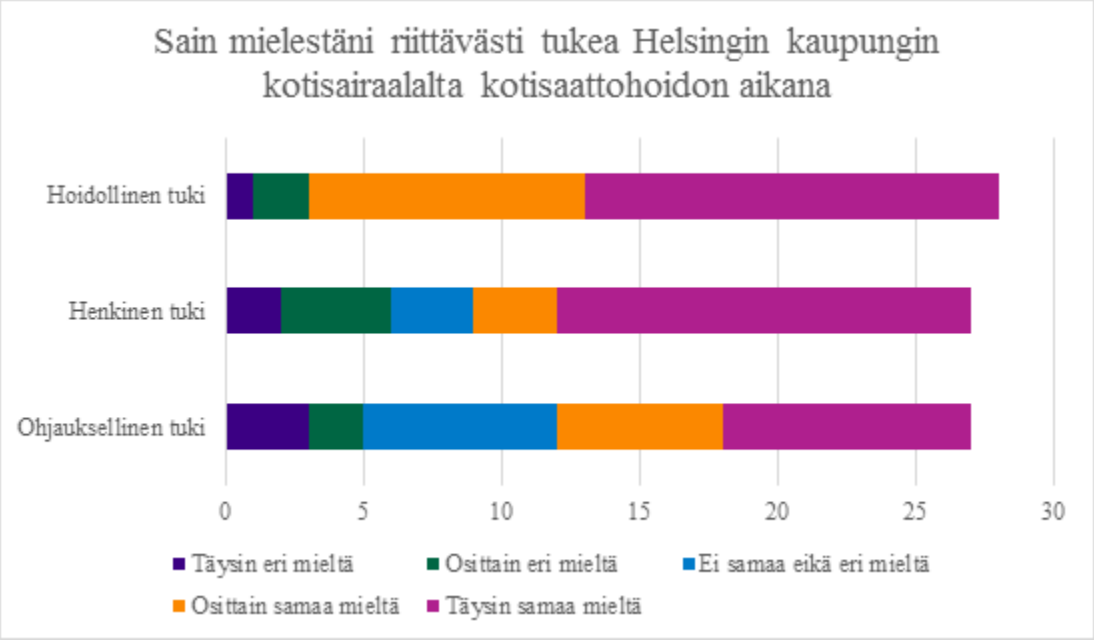
Käsittelemme omissa alaluvuissaan tutkimusaineiston kolmea pääteemaa, joita ovat hoidollinen, henkinen sekä ohjauksellinen tuki. Näissä alaluvuissa käsittelemme tarkemmin, minkälaista tukea omaiset kuvailivat saaneensa sekä minkälaista tukea he olisivat kaivanneet lisää. Olemme tehneet laadullisen aineiston tulosten tueksi havainnollistavat taulukot pääteemoittain, joista ilmenee kyselyn avoimista vastauksista esiin nousseita eri alateemoja, ja näiden alateemojen mainintojen lukumäärä kyselyvastauksissa. Näiden lisäksi tuloksia konkretisoivat suorat lainaukset kyselyiden vastauksista. Lainauksien perään on laitettu esimerkiksi ”(V3)” tarkoittamaan kyselyvastausta numero 3.

Kyselyn yläteemat muodostuivat lähdemateriaalin avulla hoidollisen, henkisen ja ohjauksellisen tuen ympärille. Kyselyvastausten perusteella pystyimme sisällönanalyysin avulla muodostamaan niistä edelleen alateemoja, jotka kuvaavat tarkemmin saatua tukea ja kaivattua lisätukea.

8 TULOKSET

8.1 Hoidollinen tuki

Kyselyyn vastanneista (Kuvio 1) yksi omaisista oli ollut täysin eri mieltä saamastaan hoidollisen tuen riittävyydestä, ja vain muutama oli osittain eri mieltä väitteen kanssa. Noin joka kolmas koki hoidollisen tuen saattohoidon aikana olleen osittain riittävää. Hieman yli puolet kyselyyn vastanneista omaisista puolestaan oli täysin samaa mieltä siitä, että hoidollinen tuki oli ollut riittävää.



Kuvio 1. Likert-asteikkoväitteiden vastausten jakaumat pääteemoittain.

Vastausten perusteella (Taulukko 1) selvisi, että suurin osa kyselyyn vastanneista omaisista oli tyytyväisiä kotisairaalan toimintaan ja potilaan hoitoon, jonka kuvailtiin olevan laadukasta ja hyvää. Myös ammatillinen osaaminen ja asiantuntijuus korostuivat vastausten perusteella saadussa hoidossa. Vastauksista kävi ilmi, että kotisaattohoidon aikana kotisairaala tarjosi myös moniammatillista tukea. Pieni osa omaisista mainitsi hoitajien lisäksi myös lääkärien osallistuneen aktiivisesti hoitoon. Lääkäri kävi kotikäynnillä ja teki tilannearvion hoidon alussa. Pienessä osassa vastauksia kerrottiin, että yhteistyö eri hoitotahojen välillä sujui hyvin. Näistä mainittakoon kotisairaalan ja kotihoidon hyvän keskinäisen yhteistyön.

> Hoitajan oli kaikki hienosti mukana, samoin lääkäri. Saimme koko perhe tukea tähän vaikeaan hetkeen. Suurkiitokset heille! (V3).

> Joustavuus ja tavoitettavuus oli esimerkillistä. Kiitos tästä! (V8).

Useampi omaisista toi esiin yhteydenpidon sujuvuuden kotisairaalaan sekä avun saamisen tarvittaessa. Enemmistö omaisista koki, että kotisairaalaan oli helppo ottaa yhteyttä. Yhteydenottoihin reagoitiin suhteellisen nopeasti ja lähes aina tuli hoitaja tarvittaessa paikalle tarkistamaan tilanteen. Asiat hoidettiin pääsääntöisesti viiveettä. Tiedonsaannin välillä kuitenkin ilmeni yksittäisiä eroja. Osaa omaisista informoitiin hyvin saattohoidon etenemisestä ja siitä mitä oli odotettavissa. Myös mahdollisista saattohoidon aikana ilmenevistä oireista kerrottiin totuudenmukaisesti hyvissä ajoin. Hoitohenkilökunta perusteli toimintaansa kertomalla mitä tehdään ja minkä takia. Omaiset pitivät tärkeänä, että hoitohenkilökunta vastasi kysymyksiin ja ohjasi tarpeen mukaan muun muassa lääkehoidon toteuttamisessa. Yksittäisessä vastauksessa omainen koki ympärivuorokautisen tuen tärkeänä osana hoitoa.

> Sairaanhoitajat ja lääkäri keskustelivat aina kiireettä (!) ja vastailivat kysymyksiin sekä kertoivat, mitä meillä on edessä. (V22).

> Heti, kun ymmärsin, että heille saa tosiaan soittaa, sain aina ystävällisen kohtelun ja avun. (V10).

> Mieheni saattohoidon aikana soitin useita kertoja kotisairaalaan, ja sain heti apua. Hoitaja tuli melko nopeasti apuun. (V3).

Kotisairaalan tarjoaman hoidollisen tuen yhdeksi keskeisimmäksi tukimuodoksi osoittautui hoitohenkilökunnan toteuttama lääkehoito ja tarvittaessa sen ohjaus omaisille. Useampi omaisista koki myös saaneensa riittävästi ohjausta potilaan hoidossa, esimerkiksi kuinka toimia yskänkohtauksissa. Osa omaisista puolestaan sai hoitohenkilökunnalta ohjausta kivun lääkehoitoon, ja heitä neuvottiin, miten kipupumppua käytetään oikeaoppisesti. Kuitenkin päävastuu lääkehoidosta oli hoitohenkilökunnalla, josta vastasi esimerkiksi myös kotihoidon työntekijät.

> Esim. Yksityiskohtaista ohjausta kipupumpun käyttöön, joustavaa ja nopeaa reagointia kivunhoidon ongelmatilanteissa ja yllättävissä käänteissä. (V16).

> Minua kuunneltiin hyvin sekä tuettiin mieheni kipupumpun sisältämän opiaatin määrän aiheuttaman eettisen pulman käsittelyssä. (V10).

Myös hoitotoimenpiteet kuten hoitohenkilökunnan tarjoama apu perushoidossa nousi esiin vastauksissa. Hoitohenkilökunta huolehti potilaan perushoidosta kuten esimerkiksi suihkussa käynnistä. Yksittäisissä vastauksissa esiin nousseita tukimuotoja olivat esimerkiksi tekemisten perustelu hoitohenkilökunnan toimesta sekä joustavuus työnteossa. Hoitajat reagoivat omaisten yksilöllisiin tarpeisiin huomioiden ne osana potilaan hoidon toteutusta.

> Kotiutustiimi, kotisairaala sekä kotihoito suunnittelivat päivät yhdessä minun kanssasi. (V10).

> Mielestäni saimme kaiken tarpeellisen tuen siihen, että puolisoni saisi olla kotona loppuun asti. En jäänyt kaipaamaan mitään keskeistä asiaa. Olen vain kiitollinen kaikesta tuesta ja avusta! (V16).

Taulukko 1. Omaisten saama hoidollinen tuki

Pääteema	Alateema	Frekvenssi
Hoidollinen tuki	Tavoitettavuus / avun saanti	9
	Lääkehoidon toteuttaminen	7
	Henkilökunnan ammatillisuus / asiantuntijuus	7
	Ohjaus hoidon toteuttamiseen	6
	Hoidon hyvä laatu	4
	Tiedon antaminen	4
	Hoitotoimenpiteet	3
	Moniammatillinen tuki kotisairaalalta	3
	Kysymyksiin vastaaminen	2
	Tilannearvion tekeminen	2
	Yhteistyö kotisairaalan ja muiden hoitavien tahojen välillä	2
	Yksittäiset muut teemat • Keskustelu (jota ei koettu henkiseksi tueksi) • Joustavuus • Hoitajien reagointi omaisten huomioihin hoitoon liittyen • Tekemisten perustelu	4

Omaisilla oli mahdollisuus kertoa vastauksissaan, minkälaista tukea he kaipasivat lisää (Taulukko 2). Osa omaisista koki myös tarpeelliseksi tuoda esiin asioita, jotka eivät potilaan hoidossa välttämättä onnistuneet kuten oli ajateltu tai toivottu. Yhteistyö eri hoitotahojen välillä koettiin pääsääntöisesti sujuvaksi, joka toimi hyvin. Kuitenkin pieni osa omaisista toivoi parempaa yhteistyötä kotisairaalan ja kotihoidon työntekijöiden välille. Eräs omaisista toivoi lisää työntekijöitä sekä kotisairaalaan että kotihoitoon. Kyselyvastauksissa nousi esiin myös tilanteita ja asioita, joihin olisi kaivattu enemmän tukea kotisairaalalta kotisaattohoidon aikana. Näistä mainittakoon erään omaisen toive siitä, että hoitohenkilökunta olisi aktiivisemmin seurannut potilaan tilannetta ja vointia hoidon aikana.

> Olisin ehkä kaivannut kiinnostusta potilaasta, miten ja minkälainen on tilanne. (V6).

> Toivoisin lisää hoitajia sekä kotihoitoon, että kotisairaalaan. (V18).

Yksittäisissä tapauksissa toivottiin, että hoitohenkilökunta olisi keskustellut enemmän omaisen kanssa siitä, miten ongelmatilanteissa tulisi toimia. Lisäksi vastauksista ilmeni, että joissakin tapauksissa kotisairaalan työntekijät eivät olleet kertoneet omaiselle riittävän hyvin, miten saattohoito etenee ja millaisia oireita saattohoidettavalla voi ilmetä. Lisäksi pieni osa vastanneista koki saaneensa hyvin vähän tietoa kipupumpun vaikutuksista muun muassa potilaan vireystilaan ja hengitykseen. Lääkehoidon ohjausta toivottiin olevan enemmän hoidon alkuvaiheessa, sillä muun muassa kipupumpun käyttäminen oli pienelle osalle omaisista täysin vierasta. Myös perushoidollinen apu jäi vähäiseksi, eikä eräs omaisista saanut apua potilaan pesuissa.

> Huonoiten sujui se kotihoito tms, että olisi saatu apua pesuihin. Aikataulut ei pitäneet yhtään ja osa väestä oli sellaista, että vaimo ei halunnut heitä kotiinsa lainkaan. (V21).

Lisäksi yhteydenpito kotisairaalan ja omaisen välillä koettiin ajoittain haasteelliseksi. Eräs omaisista olisi toivonut enemmän rohkaisua yhteydenottamiseen kotisairaalaan. Toinen omainen puolestaan kommentoi vastauksessaan pari kertaa käyneen niin, että samana päivänä tultiin sekä kotisairaalasta että kotihoidosta ottamaan verinäytteitä potilaasta. Joistakin vastauksista ilmeni yksittäisiä asioita, joissa muun muassa lääkärintodistusta oli pyydetty useampaan otteeseen ja sen saamisessa kesti. Valitettava tapaus sattui omaiselle, jossa potilaan kuolintodistuksessa ilmeni virheellistä tietoa. Omainen koki kuolintodistuksen laatineen lääkärin kielitaidon puutteelliseksi, jonka vuoksi väärinkäsitys mahdollisesti tapahtui. Omainen sai lopulta uuden kuolintodistuksen, mutta tilanne on vastauksen perusteella jäänyt painamaan omaisen mieltä.

> Mielestäni yhteydenpito kotisairaalan ja kotisairaanhoidon välillä ei aina toiminut kunnolla. (V13).

Taulukko 2. Hoidollisen lisätuen tarve

Pääteema	Alateema	Frekvenssi
Hoidollinen tuki	Tavoitettavuus	4
	Tiedon antaminen	4
	Ohjaus hoidon toteuttamiseen	2
	Potilaan voinnin seuranta	1
	Hoitotoimenpiteet	1
	Yhteistyö kotisairaalan ja muiden hoitavien tahojen välillä	1

8.2 Henkinen tuki

Vastanneista omaisista (Kuvio 1) vain pari oli täysin eri mieltä, ja muutama osittain eri mieltä saadusta henkisen tuen riittävyydestä saattohoidon aikana. Pieni osa ei ollut väitteen kanssa samaa eikä eri mieltä. Myös pieni osa oli osittain samaa mieltä siitä, että henkistä tukea tarjottiin riittävästi. Hieman yli puolet omaisista vastasivat olevansa täysin samaa mieltä väitteen kanssa henkisen tuen riittävyydestä saattohoidon aikana.

Vastausten perusteella yleisin kotisairaalalta saatu henkinen tukimuoto oli omaisen kanssa käyty keskustelu (Taulukko 3). Useammassa vastauksessa mainittiin saatuna henkisenä tukena myös omaisen kokema ystävällinen kohtelu.

> Hoitajat olivat kyllä hyvin ystävällisiä. (V9).

Useammasta vastauksesta kävi ilmi, että kotisairaala oli onnistunut luomaan omaisille turvallisuuden tunnetta kotisaattohoidon aikana. Eräs vastaajista myös koki tärkeäksi kotisairaalan luoman luottamuksellisen ilmapiirin. Jotkut omaisista kokivat tärkeäksi tuen muodoksi sen, että heitä kunnioitettiin ja heidän näkemyksiään kuunneltiin esimerkiksi hoitoa suunniteltaessa sekä erilaisissa hoitoon liittyvissä keskusteluissa.

> Yhteistyö kotisairaalan kanssa loi omaisellekin turvallisuuden tunnetta varsin vaikeassa elämäntilanteessa. (V16).

> Hienot, asiantuntevat hoitajat loivat turvallisen tunnelman. (V8).

> Olin lähiomaisena mukana monissa keskusteluissa ja koen, että minuakin kuunneltiin ja kunnioitettiin. (V16).

> Koin, että minua kuunnellaan. (V10).

Myös kotisairaalan henkilökunnan läsnäolo koettiin vastausten perusteella tärkeäksi henkiseksi tukimuodoksi. Myös kiireettömän ilmapiirin luominen kotisairaalan käyntien aikana mainittiin osassa vastauksista kotisairaalalta saatuna tärkeänä henkisenä tukena. Kotisairaalan henkilökunnan antaman henkisen tuen kuvailtiin myös pystyneen ajoittain rauhoittelemaan omaisia ja heidän tunteitaan.

> Ystävällistä ja kiireetöntä. Meistä omaisistakin kannettiin huolta. (V22).

> Koko ajan teidän läsnäolo helpotti omaa tunnemaailmaa, loitte rauhoittavan tunteen meille läsnä ololanne. (V24).

Eräs vastaajista kertoi saaneensa kotisairaalan henkilökunnalta lohdutusta ja kannustusta saattohoidon aikana. Hän myös kuvaili hoitajien reippaan lähestymistavan normalisoineen raskasta saattohoitotilannetta. Eräs vastaajista myös koki tärkeäksi tueksi hoitajien realistisen asenteen potilaan tilasta: ettei hoidon aikana annettu katteettomia lupauksia tai toivoa potilaan tilaan ja saattohoitoon liittyen.

> Henkinen tuki toimi myös hyvin. Lohduttivat ja tsemppasivat sopivassa suhteessa. – –. Reipas lähestyminen normalisoi tilannetta hyvin. (V21).

Pienessä osassa vastauksia omaiset kertoivat saaneensa tukea kotisairaalalta myös potilaan kuoleman jälkeen. Vastauksissa kuoleman jälkeen saatua tukea luonnehdittiin empaattiseksi ja lohduttavaksi.

> Kuoleman tultua hoitohenkilökunta oli empaattista. (V22).

Taulukko 3. Omaisten saama henkinen tuki

Pääteema	Alateema	Frekvenssi
Henkinen tuki	Keskustelu	6
	Omaisen ystävällinen kohtaaminen	5
	Turvallisuuden tunteen luominen	4
	Kuunteleminen	3
	Omaisen huomioiminen / kunnioittaminen	3
	Läsnäolo	2
	Kiireetön ilmapiiri	2
	Henkinen tuki potilaan kuoleman jälkeen	2
	Rauhoittelu	2
	Yksittäiset muut teemat esim. • Omaisen kannustaminen • Omaisen lohduttaminen • Hoitajien empaattisuus	10

Vain harva kyselyyn vastannut omainen toi vastauksessaan ilmi kaivanneensa lisää henkistä tukea (Taulukko 4). Aikataulujen luotettavuus ja paikkansapitävyys mainittiin kahdessa vastauksessa kaivattuna henkisenä lisätukena. Eräs omaisista koki, ettei hänen näkemystään potilaan tilasta ollut kuunneltu, vaikka potilas oli muistisairas eikä täysin ymmärtänyt tilannettaan. Eräs omaisista myös koki, että hoitajilla oli kova kiire, eivätkä he ehtineet kiireen takia juurikaan keskustella tai jutella omaisen kanssa.

> Kotisairaalan lääkäri lupasi tulla kello 11-13. Hän tuli kello 14. Miksi luvataan, jos se ei ole varmaa? (V13).
>
> Mieheni oli muistisairas, joka piti itseään täysin terveenä. – –. Lisäksi häneltä kysyttiin vointia. Hän tietenkin vastasi olevansa elämänsä kunnossa. Kun minä yritin toppuutella, minua ei kuunneltu. (V13).

Taulukko 4. Henkisen lisätuen tarve

Yläteema	Alateema	Frekvenssi
Minkälaista henkistä tukea kaivattiin lisää?	Aikataulujen paikkansapitävyys / luotettavuus	2
	Keskustelu	1
	Omaisen huomioiminen / kuunteleminen	1

Muutamissa vastauksissa kävi ilmi näkemys, että huolimatta siitä oliko kotisairaalalta saatu henkistä tukea vai ei, ammattilaisen antaman tuen ei koettu riittävän tai helpottavan omaista tilanteessaan. Jotkut omaiset vastasivat myös tukeutuneensa henkisen tuen osalta mieluummin läheisiinsä kuin kotisairaalan työntekijöihin.

> Henkinen apu jäi keskustelun tasolle. Muutenkin vaikea tilanne, kun rakas ihminen kuihtuu pois. En usko, että mikään ammatillinen apu olisi ollut helpottavaa. Sinä itse joudut ne kestämään. Se henkinen apu ei tuo takaisin minun rakasta. (V14).

8.3 Ohjauksellinen tuki

Kyselyyn vastanneista omaisista (Kuvio 1) muutama omainen koki ohjauksellinen tuen riittävyyden puutteelliseksi, eli olivat täysin eri mieltä saamastaan ohjauksellista tuesta. Vain pari omaisista vastasi väitteeseen olevansa osittain eri mieltä. Hieman yli neljäsosa vastanneista omaisista ei ollut samaa eikä eri mieltä väitteen kanssa. Lähes joka neljäs oli osittain samaa mieltä, että ohjauksellista tukea oli riittävästi. Joka kolmas omainen puolestaan oli täysin samaa mieltä saadun ohjauksellisen tuen riittävyydestä saattohoidon aikana.

Helsingin kaupungin kotisairaalan tarjoama ohjauksellinen tuki (Taulukko 5) kohdentui lähinnä apuvälineiden hankintaan, mistä niitä saa ja miten niitä käytännössä käytetään. Muutamia omaisia ohjeistettiin ottamaan tarvittaessa yhteyttä kotisairaalaan, jos saattohoidettavan hoidossa ilmeni joitakin haasteita, tai omainen muuten kaipasi tukea arjessa jaksamiseen. Kotisairaala ohjasi osaa omaisista hengellisen tuen pariin tarjoamalla mahdollisuutta tavata esimerkiksi pappia. Pieni osa kuvaili saamaansa ohjauksellista tukea suppeaksi. Eräs vastaajista kertoi saaneensa ohjauksellista tukea, mutta luonnehti sitä sekavaksi ja ohjauksellisen tuen täten “menneen ohi”.

> Saimme hyviä neuvoja esim. Apuvälineiden hankkimisen suhteen. Myös kuoleman tapahduttua ohjaus ja neuvonta oli arvokasta. (V16).

> Meille kerrottiin mitä apuvälineitä ja mistä voimme saada. Puheluihin vastattiin aina (yötä päivää) ja tarvittaessa tultiin kotikäynnille myös etukäteen sovittujen aikojen lisäksi. (V22).

Taulukko 5. Omaisten saama ohjauksellinen tuki

Pääteema	Alateema	Frekvenssi
Ohjauksellinen tuki	Ohjaus hengellisen tuen äärelle	3
	Ohjaus apuvälineiden hankintaan	2

Taulukosta 6. selviää, minkälaista ohjauksellista lisätukea olisi kaivattu lisää kotisaattohoidon aikana. Jotkut omaisista toivat esille kotisairaalan ja kotihoidon välisen yhteistyön ja sen ajoittaisen puutteellisuuden. Esimerkiksi tilanne, jossa kotisairaala ja kotihoito pohtivat kumman vastuulla on hankkia sairaalasänky potilaalle. Myös ohjausta taloudellisen tuen hakemiseen toivottiin enemmän, etenkin hoidon alkuvaiheessa. Osa omaisista kertoi saaneensa vasta saattohoidon loppupuolella ohjausta, kuinka hakea taloudellista tukea ja, mitä kaikkea on mahdollista edes saada. Eräs omaisista kertoi, ettei saanut minkäänlaista ohjausta omaishoitajatuen ja eläkkeensaajan korotetun kelakorvauksen hakemiseen, vaan oli kuullut asiasta läheiseltään. Helsingin kaupungin kolmen kuukauden omavastuusta omahoitotarvikkeiden suhteen kaivattiin tarkempaa tietoa ja ohjausta hoidon alkuvaiheessa. Yksittäisestä vastauksesta kävi myös ilmi, että mahdollisuutta kodinhoidollisiin järjestelyihin kaivattiin ajoittain lisää.

> Vaippa asioissa olisi ollut hyvä tietää Helsingin 3 kuukauden omavastuusta. Ei olisi turhaan tarvinnut käydä haku rumpaa läpi. (V5).

> Olin hoitanut monta kuukautta sairaalajaksoja lukuun ottamatta potilasta kotona, mutta vasta lopussa kerrottiin, että voisin saada omaishoidon tukea. Sitä kuitenkin myönnettiin vasta hakupäivän jälkeiseltä ajalta, joten jäin lähes ilman korvausta! (V25).

Taulukko 6. Ohjauksellisen lisätuen tarve

Pääteema	Alateema	Frekvenssi
Ohjauksellinen tuki	Ohjaus taloudellisen tuen hankkimisesta	2
	Ohjaus omahoitotarvikkeiden hankkimisesta	1
	Hankaluudet apuvälineiden hankkimisessa	1

8.4 Tutkimustulosten tarkastelu

Tutkimuskysymyksemme olivat: Minkälaista tukea omaiset kokivat saaneensa kotisairaalalta kotisaattohoidon aikana? Kokivatko omaiset saaneensa riittävästi tukea kotisairaalalta kotisaattohoidon aikana? Ja minkälaista tukea omaiset kokivat tarvinneensa lisää kotisairaalalta kotisaattohoidon aikana. Tutkimuskysymystemme avulla oli tarkoitus kartoittaa kattavasti ja konkreettisesti sitä tukea, mitä omaiset kokivat saaneensa, oliko tukea riittävästi ja minkälaista tukea omaiset jäivät kotisairaalalta saattohoidon aikana kaipaamaan.

Suurin osa kyselyyn vastanneista omaisista kokee saaneensa täysin riittävästi hoidollista tukea kotisairaalalta kotisaattohoidon aikana. Vastauksissa hoidollisen tuen tukimuotoja tuotiin esille kokonaismäärällisesti useammin kuin hengellisen ja ohjauksellisen tuen muotoja. Hoidollisen tuen muodoista tärkeimmiksi nousevat tavoitettavuus ja avun saanti, lääkehoidon toteuttaminen, henkilökunnan ammatillisuus ja asiantuntijuus sekä omaisten ohjaus hoidon toteuttamiseen. On huomioitava, että vaikka omaiset kokevat saaneensa eniten juuri hoidollista tukea, hoidolliseen tukeen vaikuttaa vastausten perusteella liittyvän myös suurin lisätuen tarve. Vaikka tavoitettavuus ja hoidon toteuttamiseen liittyvä omaisen ohjaus nousevat tärkeiksi saaduiksi hoidollisen tuen muodoiksi, ne korostuvat myös vastauksissa, joissa kysyttiin tarvittavaa hoidollista lisätukea. Etenkin hoidollisen tuen antamisen kehittäminen on tärkeää, koska kuten Mäkinen ja Salanko-Vuorela (2011, 198–199) artikkelissaan kirjoittavat, on omaisilla merkittävä rooli kotisaattohoidon käytännön hoitotyön toteuttajina, jolloin etenkin omaisen ohjaus hoitotyössä on hyvän kotisaattohoidon onnistumisen kannalta oleellista.

Enemmistö kyselyyn vastanneista omaisista kokee saaneensa täysin riittävästi henkistä tukea kotisairaalalta kotisaattohoidon aikana. Henkisen tuen tukimuotoja mainittiin vastauksissa kokonaismäärällisesti toiseksi eniten. Henkistä tukea omaiset kokevat saaneensa eniten keskustelun, ystävällisen kohtaamisen sekä turvallisuuden tunteen luomisen muodoissa. Kyselyvastausten perusteella omaisten saamat henkisen tuen muodot vastaavat hyvin Ahtiluodon ym. (2018, 68) artikkelissaan esittämiä kotisairaalan tarjoamia henkisen

tuen muotoja kuten empatiaa, keskustelua ja kannustamista. Vain muutama omainen ilmaisi kaivanneensa lisää henkistä tukea. Henkistä tukea kaivattiin lisää aikataulujen paikkansapitävyyden ja niiden luotettavuuden muodossa.

Omaiset kokevat pääasiassaan saaneensa riittävästi myös ohjauksellista tukea. Kuitenkin hoidollisen ja henkisen tuen koetun riittävyyden ollessa hyvin selviä, ohjauksellisen tuen kohdalla vastausvaihtoehto “en samaa enkä eri mieltä” sai itsessään lähes yhtä paljon kannatusta kuin ne vaihtoehdot, jotka kuvasivat saadun ohjauksellisen tuen täysin tai osittain riittäväksi. Harva omaisista mainitsee vastauksessaan konkreettisesti saamiaan ohjauksellisia tukimuotoja. Saatu ohjauksellinen tuki liittyy vastausten perusteella omaisten ohjaamiseen hengellisen tuen äärelle ja apuvälineiden hankintaan. Harva omainen koki kaivanneensa lisää ohjauksellista tukea. Ohjauksellisen lisätuen tarve liittyi enimmäkseen taloudellisen tuen hankkimisen ohjaukseen. Koska omaiset kaipasivat ohjausta taloudellisen tuen hankkimiseksi, Juhelan (2015, 289–292) artikkelin perusteella omaiset olisi tullut ohjata herkemmin sosiaalityöntekijän luo tarvitsemansa tuen saamiseksi. Lisäksi, vaikka esimerkiksi Ahtiluoto ym. (2018, 68) korostavat esimerkiksi fysioterapeutin tai toimintaterapeutin roolia oleellisena osana hyvän kotisaattohoidon onnistumisessa, ei yksikään omaisista maininnut vastauksessaan saaneensa ohjausta heidän palvelujensa pariin kotisaattohoidon aikana.

9 POHDINTA

9.1 Johtopäätökset ja jatkokehitysehdotukset

Vaikka omaiset kokivat saaneensa hoidollista tukea eniten ja enemmistö omaisista arvioi hoidollista tukea olleen riittävästi, myös suurin koettu lisätuen tarve liittyi hoidolliseen tukeen. Vastausten perusteella vaikuttaa siis siltä, että hoidollisen ohjauksen antamisessa olisi vielä kehitettävää, esimerkiksi kotisairaalan tavoitettavuuden ja yhteydenottamisen kynnyksen laskemisen tiimoilta. Olisi siis tärkeää muistuttaa omaisia siitä, että kotisairaalaan saa ja tulee ottaa yhteyttä, kun sille tarve ilmenee. Pohdimme myös tablettitietokoneiden mahdollistamaa virtuaalihoitoa parantamaan kotisairaalan tavoitettavuutta esimerkiksi ongelmatilanteissa.

Yksikään kyselyyn vastanneista omaisista ei vastauksessaan tuonut ilmi, että olisi saanut ohjausta sekä suullisesti että kirjallisesti. Eräs kyselyyn vastanneista omaisista esimerkiksi luonnehtikin saaneensa “jotain ohjauksellista tukea”, mutta tuen tarpeen “menneen ohi”. Koska moni omaisista kaipasi lisää hoidollista tukea esimerkiksi tiedon antamisen ja hoidon toteuttamisen ohjauksen muodoissa, pohdimme, olisiko myös näissä tilanteissa tieto mennyt omaiselta syystä tai toisesta “ohi”. Ohjausta ja tietoa voi omaiselle tulla yhdenkin kotisairaalan käynnin aikana runsaasti ja riski tiedon nopeasta unohtamisesta kasvaa, jos omainen ei saa ohjausta sekä suullisesti että kirjallisena versiona, johon tarvittaessa palata. Kotisairaalan toiminnassa myös puhelimitse annetut ohjeet ovat keskeisessä asemassa, jolloin kirjalliset ohjeet jäävät helposti puuttumaan. Tämä sai meidät pohtimaan mahdollisuutta lähettää ohjeet omaiselle kirjallisessa muodossa esimerkiksi tekstiviestitse tai sähköpostilla.

Vastauksissa omaisten saama ohjauksellinen tuki jäi melko suppeaksi. Suurin osa kaivatusta ohjauksellisesta lisätuesta liittyi taloudellisen tuen, omahoitotarvikkeiden kuten inkontinenssisuojien ja apuvälineiden hankkimiseen. Vaikuttaa siltä, että omaiset kaipaisivatkin herkempää ohjausta sosiaalihuollon kuten sosiaalityöntekijän, palvelujen pariin taloudelliseen tukeen liittyvien asioiden selvittämiseksi. Useampi omainen koki saaneensa tietoa apuvälineistä

ja niiden hankinnasta vasta saattohoidon loppupuolella. Yksikään kyselyyn vastanneista omaisista ei tuonut vastauksessaan esille käyttäneensä fysioterapeutin tai toimintaterapeutin palveluja saattohoidon aikana. Näkemyksemme perusteella omaisia tulisikin ohjata ottamaan yhteys fysioterapeuttiin tai toimintaterapeuttiin jo hoidon alkuvaiheessa tarvittavaa apuvälineisiin liittyvää ohjausta varten. Mahdolliseksi jatkokehitysideaksi ehdotammekin tietopaketin kokoamista esimerkiksi sosiaalityöntekijän, toimintaterapeutin sekä fysioterapeutin palveluista, omahoitotarvikkeista ja niiden hankkimisesta sekä esimerkiksi kolmannen sektorin toimijoista, jonka voisi jakaa omaisille hoidon aluksi.

Helsingin kaupungin Idän kotisairaalan apulaisosastonhoitajan Heidi Pääkkösen mukaan (henkilökohtainen tiedonanto 15.11.2018) omaishoitajastatusta ei useinkaan ehditä omaiselle hankkia, sillä kotisaattohoitotilanteet ovat usein lyhyitä. Tämä herätti meidät pohtimaan, että voisiko kotisaattohoitotilanteissa omaishoitajastatuksen hankkimista jollakin tapaa nopeuttaa. Pohdimme mitä omaishoitajuusstatuksen hakemisen kanssa tulisi tehdä, jos oletetusti lyhyt kotisaattohoito syystä tai toisesta pitkittyykin.

Eräs keskeinen asia lähdemateriaalissa omaisten tukemisen kannalta oli omaisten ohjaaminen ja tukeminen, jotta omainen löytää omat voimavaransa selviytyäkseen raskaassa elämäntilanteessa. Omaisia tuetaan tunnistamaan uupumuksen merkkejä, jotta niihin osataan reagoida ajoissa. Näin pyritään ehkäisemään omaisen uupumista ja potilaan mahdollista siirtymistä laitoshoitoon. Ehdotammekin jatkokehitysideaksi esimerkiksi omaiselle kotisaattohoidon aluksi jaettavan, kirjallisen voimavarakartoitustyökalun kehittämistä, jonka omainen voi täyttää omalla ajallaan ja joka voi toimia esimerkiksi pohjana kotisairaalan työntekijöiden kanssa keskusteltaessa. Sama työkalu voisi myös sisältää tietoa omaisen uupumukseen viittaavista merkeistä, jotta niiden tunnistaminen olisi omaiselle helpompaa.

Aiheeseemme liittyvä mielenkiintoinen jatkotutkimusidea voisi olla omaisten saaman tuen yhtäläisyyksien ja erojen tarkastelu kotisairaalan eri toimipisteiden välillä. Toinen mielenkiintoinen jatkotutkimusaihe voisi tarkastella kotisaattohoidon keston ja omaisten kokeman tuensaannin yhteyttä: mitkä tukimuodot

esimerkiksi korostuvat lyhyissä kotisaattohoitojaksoissa ja laajeneeko kokemus tuen saannista ja sen tarpeesta saattohoitojakson pidentyessä.

9.2 Opinnäytetyöprosessin pohdinta

Meidän vahvuuksiamme prosessin läpiviemiseen olivat sujuva ja tehokas parityöskentely, motivaatio saada aikaan hyvä tutkimus ja opinnäytetyö sekä kiinnostus aiheeseen ja innokkuus oman osaamisen kehittämiseen. Mahdollisuuksina näimme kotisaattohoidon kehittämisen, omaishoitajuuden tukemisen, oman sairaanhoitajaidentiteetin vahvistumisen, kokemuksen tutkimuksen tekemisestä sekä mahdollisten työelämäkontaktien löytämisen.

Heikkouksiamme olivat kokemuksen puute tutkimuksen ja opinnäytetyöprosessin läpikäymisestä sekä ammatti-identiteettimme ja samalla asiantuntijuuden muodostumisen keskeneräisyys. Haasteiksi muodostuivat tiukka aikataulu. Myös riski kyselyvastausten mahdollisesta vähyydestä oli olemassa, ja sitä myöden ajatus tutkimuksen valmistumisen viivästymisestä aiheutti osaltaan meissä huolta. Ajanhallinnan kanssa täytyi olla tarkkana, sillä teimme yhtäaikaisesti opinnäytetyön prosessin kanssa teoriaopintoja sekä harjoitteluja.

9.3 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus

Hyvä, eettisesti toteutettu tutkimus edellyttää meiltä hyvän tieteellisen käytännön noudattamista tutkimuksenteossa, joihin muun muassa Tutkimuseettinen neuvottelukunta ohjeistaa. Olemme tietoisia tutkimuseettisistä periaatteista ja huomioimme tutkimuksen aikana ilmenevät eettiset näkökulmat ja kysymykset tutkimusprosessin kaikissa vaiheissa. Tieteellinen käytäntö sisältää muun muassa tiedonhankintaa, joten valitsimme yhteistyössä Helsingin kaupungin kotisairaalan kanssa sellaisen lähestymistavan, jonka katsottiin parhaiten tavoittavan vastaajat eli omaiset. (Hirsjärvi ym. 2013, 23–25.)

Etenkin rehellisyyden, tarkkuuden sekä huolellisuuden huomioiminen tutkimusprosessissa ovat tärkeitä toimintatapoja kuten tutkimuseettisen neuvottelukunnan (2012) ohjeessa raportoidaan, ovat nämä hyvän tieteellisen käytännön lähtökohtia. Lisäksi tutkimustulosten analysointi perustuu huolellisesti tehtyyn arviointiin, jossa saatuja tuloksia ei yleistetä tai kaunistella luotettavuuden säilyttämiseksi (Hirsjärvi ym. 2013, 26).

Tutkimusaiheemme on hyvin sensitiivinen, jossa eettinen pohdinta korostuu. Tämän vuoksi pidimme huolen, että vastaajien ihmisarvoa sekä itsemääräämisoikeutta kunnioitetaan. Saimme tutkimuksellemme myös tutkimusluvan Helsingin kaupungilta. Jokainen tutkimukseen osallistunut omainen osoitti kyselyyn vastaamisellaan ymmärtäneensä kyselyn mukana lähetetyn saatekirjeen, jossa oli tärkeää tietoa tutkimuksesta. Osallistuminen perustui vapaaehtoisuuteen ja tapahtui täysin nimettömästi, ja vain työelämän yhteistyökumppanillamme Helsingin kaupungin kotisairaalalla oli pääsy omaisten henkilötietoihin. Omaisille myös selvitettiin saatekirjeessä, ettei kyselyyn vastaaminen tai siihen vastaamatta jättäminen vaikuta palvelujen saantiin Helsingin kaupungilta.

Tutkimuksen luotettavuutta tuki monipuolinen lähdemateriaali ajantasaisine tutkimustietoineen. Pyrimme siihen, ettemme käyttäneet yli 10 vuotta vanhempaa lähdemateriaalia, sillä saattohoito kokonaisuudessaan on jatkuvan kehittämisen alla, ja paljon viime päivinä keskustelua herättänyt. Kuten aikaisemmin on käynyt ilmi, kyselyvastaukset numeroitiin sattumanvaraisessa järjestyksessä. Tällä tavoin tutkimuksen luotettavuus lisääntyi, kun raportissa on selkeästi nähtävillä lainauksia, jotka ovat eri omaisten vastaamia.

9.4 Ammatillinen kasvu

Opinnäytetyöaiheeksemme valikoitui kotisaattohoito Helsingin kaupungin alueella. Halusimme olla mukana jossain, missä pääsemme kehittämään sekä omaa osaamisestamme ja asiantuntijuuttamme, mutta myös käytännön hoitotyötä. Opinnäytetyöprosessin alussa pohdimme kotisaattohoitoa ja sen tilan-

netta tällä hetkellä Helsingin kaupungin alueella. Päädyimme tutkimaan kotisaattohoitoa, koska halusimme olla mukana kehittämässä tarkoituksenmukaista kotisaattohoitoa, jotta kotisaattohoidon tarjoamaa tukea omaisille voitaisiin kehittää.

Opinnäytetyöprosessin läpikäyminen on opettanut meitä paljon sekä kehittänyt ammatillista osaamistamme monessa suhteessa. Prosessin myötä olemme oppineet kiinnittämään aikaisempaa enemmän huomiota potilaan lisäksi myös omaisten tuen tarpeisiin ja jaksamiseen. Nämä asiat korostuvat parantumattomasti sairaan hoidossa sekä omaisten tukemisessa (Eriksson ym. 2015, 36–41). Prosessi kokonaisuudessaan oli mielenkiintoinen toteuttaa, mutta ajoittain jonkin verran haastava. Alun kokemattomuus ja epätietoisuus tutkimuksen toteuttamisesta hidasti työskentelyämme, sillä emme tienneet, miten lähteä työstämään prosessia eteenpäin. Prosessi itsessään eteni niin ikään siis vaiheittain, joka sisälsi aktiivisempia ajanjaksoja, jolloin työskentelimme ahkerammin, mutta toisinaan oli hiljaisempaa, ja pidimme taukoa prosessista. Pidetyt tauot rytmittivät prosessin etenemistä, jolloin työskentelykin luonnistui paremmin.

Opimme opinnäytetyöprosessin aikana sietämään epävarmuutta, ja uudelleen orientoitumaan muuttuviin tilanteisiin. Opinnäytetyön aihe muovautui prosessin aikana alun laajuudesta tarkkarajaisemmaksi, jolloin työmäärä oli meille realistisempi toteuttaa. Prosessi on kehittänyt ja tukenut ammatillista kasvuamme, jossa toisen tuki on ollut välttämätön voimavara. Sairaanhoitajan kollegiaalisuusohjeet (2014) heijastuivat parityöskentelyssämme, jossa keskinäinen kommunikaatiomme oli avointa ja luottamuksellista. Työskentelimme hyvin yhdessä, parina, ja tehtävien jako oli tasapuolista, ja prosessin eteneminen oli meidän molempien vastuulla. Suunnitelmallisuus sujuvoitti prosessin työstämistä, koska pystyimme ennakoimaan joitakin tilanteita, ja varautumaan muuttuviin asioihin**.** Prosessin aikana ilmeni kuitenkin asioita, joihin emme voineet vaikuttaa kuten esimerkiksi kyselyvastausten määrään. Tässä kohtaa epävarmuuden ja tietämättömyyden sietäminen korostui, sillä ilman riittävää aineistoa prosessin valmistuminen olisi viivästynyt.

Sairaanhoitajien yleisten osaamisvaatimusten mukaisesti meillä tulee olla riittävä osaaminen ja taito työskennellä eettisten periaatteiden ja arvojen mukaan hoitotyössä (Eriksson ym. 2015, 37). Sairaanhoitajien ammattieettinen toiminta tukee meidän ammatillista kasvuamme ja kehitystä hoitotyössä. Eettisten periaatteiden tunteminen on tärkeää, sillä se helpottaa työtämme, kun meillä on riittävää osaamista tunnistaa eettisesti hankalia tilanteita sekä kyky puuttua niihin. Tällaisia tilanteita voivat olla esimerkiksi tapaukset, joissa potilas ei pysty itse tekemään päätöksiä omasta hoidostaan. (Etene. Teemoja. Ammattietiikka.) Ammattieettinen työskentely korostuu siis erityisesti niin palliatiivisen- kuin saattohoidonkin parissa. Työskenteleminen saattohoidossa vaatii tietynlaista ammattiherkkyyttä ja kykyä kohdata sureva omainen ja tukea tätä raskaassa elämäntilanteessa.

LÄHTEET

Ahtiluoto, S & Ollila, M. (2018). Läheisten tukeminen. Teoksessa Pöyhiä, R., Güldogan, E. & Vanhanen, A. (toim.), *Kotisairaala* (s. 72–73). Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Ahtiluoto, S & Ollila, M. (2018). Kotikuolema. Teoksessa Pöyhiä, R., Güldogan, E. & Vanhanen, A. (toim.), *Kotisairaala* (s. 69–70). Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Ahtiluoto, S. (2018) Psykososiaalinen kohtaaminen. Teoksessa Pöyhiä, R., Güldogan, E. & Vanhanen, A. (toim.), *Kotisairaala* (s. 71–72). Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Ahtiluoto, S., Ollila, M. & Vanhanen, A. (2018). Kotisaattohoidon organisointi kotisairaalassa. Teoksessa Pöyhiä, R., Güldogan, E. & Vanhanen, A. (toim.), *Kotisairaala* (s. 67–69). Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Ahtiluoto, S., Ollila, M. & Vanhanen, A. (2018). Kotisaattohoidon aloitus. Teoksessa Pöyhiä, R., Güldogan, E. & Vanhanen, A. (toim.), *Kotisairaala* (s. 66–67). Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Ahtiluoto, S., Ollila, M. & Vanhanen, A. (2018). Kotisairaalan rooli saattohoidossa. Teoksessa Pöyhiä, R., Güldogan, E. & Vanhanen, A. (toim.), *Kotisairaala* (s. 65–66). Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Ahtiluoto, S., Ollila, M. & Vanhanen, A. (2018). Siirtyminen kotisaattohoidosta tukisairaalaan. Teoksessa Pöyhiä, R., Güldogan, E. & Vanhanen, A. (toim.), *Kotisairaala* (s. 70). Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Erikkson, E., Korhonen, T., Merasto, M. & Moisio, E-L. (toim.) (2015). *Sairaanhoitajan ammatillinen osaaminen. Sairaanhoitajakoulutuksen tulevaisuus –hanke.* Porvoo: Bookwell Oy.

ETENE. Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta. Teemoja. Ammattietiikka. Saatavilla 17.02.2019 https://etene.fi/ammattietiikka

Hatano, Y., Aoyama, M., Morita, T., Yamaguchi, T., Maeda, I., Kizawa, Y., Tsuneto, S., Shima, Y. & Mitsunori, M. (2017). The relationship between cancer patients' place of death and bereaved caregivers' mental health status. *Psycho-Oncology* (26), 1959–1964. Saatavilla 10.12.2018 https://health.ebsco.com/products/cinahl-with-full-text

Helsingin kaupunki. Sosiaali- ja terveystoimi. Tutkimuslupahakemus. Saatavilla 26.03.2018 https://www.hel.fi/static/sote/lomakkeet/Te-023_Tutkimuslupahakemus.pdf

Helsingin kaupunki. Terveyspalvelut. Sairaalat ja poliklinikat. Saatavilla 25.10.2018 https://www.hel.fi/helsinki/fi/sosiaali-ja-terveyspalvelut/terveyspalvelut/sairaalat/

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. (toim.) (2013). *Tutki ja kirjoita* (15.-17. P.). Porvoo: Bookwell Oy.

Hägg, T., Rantio, M., Suikki, P., Vuori, A. & Ivanoff-Lahtela, P. (2007). *Hoitotyö kotona*. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.

Hänninen, J. (2013). Saattohoito kotona vaatii monenlaista tukea. *Potilaan lääkärilehti* (36). Saatavilla 11.9.2013 http://www.potilaanlaakarilehti.fi/kommentit/saattohoito-kotona-vaatii-monenlaista-tukea/

Juhela, P. (2015). Sairauden vaikutus ihmissuhteisiin. Teoksessa R. Antikainen, J. Hänninen, T. Saarto & A. Vainio (toim.), *Palliatiivinen hoitotyö. Sairauden vaikutus läheisiin ja työntekijöihin* (s. 280–284). Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Juhela, P. (2015). Sureva omainen. Teoksessa R. Antikainen, J. Hänninen, T. Saarto & A. Vainio (toim.), *Palliatiivinen hoitotyö. Sairauden vaikutus läheisiin ja työntekijöihin* (s. 289–292). Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Jyväskylän yliopiston Koppa. Etusivu. Avoimet. Humanistis-yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Menetelmäpolkuja humanisteille. Menetelmäpolku. Tutkimusstrategiat. Määrällinen tutkimus. Saatavilla 29.11.2018 https://koppa.jyu.fi/avoimet/hum/menetelmapolkuja/menetelmapolku/tutkimusstrategiat/maarallinen-tutkimus

Jyväskylän yliopiston Koppa. Etusivu. Avoimet. Humanistis-yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Menetelmäpolkuja humanisteille. Menetelmäpolku. Aineiston analyysimenetelmät. Tilastollisesti kuvaava analyysi. Saatavilla 29.11.2018 https://koppa.jyu.fi/avoimet/hum/menetelmapolkuja/menetelmapolku/aineiston-analyysimenetelmat/tilastollisesti-kuvaava-analyysi

Jyväskylän yliopiston Koppa. Etusivu. Avoimet. Humanistis-yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Menetelmäpolkuja humanisteille. Menetelmäpolku. Tutkimusstrategiat. Laadullinen tutkimus. Saatavilla 29.11.2018 https://koppa.jyu.fi/avoimet/hum/menetelmapolkuja/menetelmapolku/tutkimusstrategiat/laadullinen-tutkimus

Jyväskylän yliopiston Koppa. Etusivu. Avoimet. Humanistis-yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Menetelmäpolkuja humanisteille. Menetelmäpolku. Aineiston analyysimenetelmät. Teemoittelu. Saatavilla 29.11.2018 https://koppa.jyu.fi/avoimet/hum/menetelmapolkuja/menetelmapolku/aineiston-analyysimenetelmat/teemoittelu

Kotiranta, T. (2011). Kuoleman kohtaaminen ja surutyö omaishoitoperheissä. Teoksessa M. Kaivolainen, T. Kotiranta, E. Mäkinen, M. Purhonen & M. Salanko-Vuorela (toim.), *Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön* (s. 206–208) Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

L 559/1994. Laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä. Saatavilla 27.3.2018 https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1994/19940559

L 785/1992. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista. Saatavilla 27.3.2018 https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785

L 937/2005. Laki omaishoidon tuesta. Saatavilla 25.10.2018 https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050937

Lääkäriliitto (2013). Lääkärin etiikka. (7. uud. p.). Saatavilla 27.3.2018 https://www.laakariliitto.fi/laakarinetiikka/elamanloppu/saattohoito/

Lääkäriliitto (2017). Saattohoito on kehittynyt viimeisten vuosien aikana. Saatavilla 13.2.2017 https://www.laakariliitto.fi/uutiset/ajankohtaista/laakariliiton-kysely-saattohoito-kehittynyt-viimeisten-vuosien-aikana/

Malmi, M. & Nissi-Onnela, S. (2011). Omaishoitajan ja omaishoitoperheen tuen tarpeet. Teoksessa Kaivolainen, M., Kotiranta, T., Mäkinen, E., Purhonen, M. & Salanko-Vuorela, M. (toim.), *Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön* (s. 76–79). Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Mäkelä, M. (2011). Ammattilaiset omaishoitajille tarpeellisen tiedon välittäjinä. Teoksessa Kaivolainen, M., Kotiranta, T., Mäkinen, E., Purhonen, M. & Salanko-Vuorela, M. (toim.), *Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön* (s. 88–90). Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Mäkelä, M. (2011). Ammattilaiset ohjaamassa omaishoidon palveluiden käyttöön. Teoksessa Kaivolainen, M., Kotiranta, T., Mäkinen, E., Purhonen, M. & Salanko-Vuorela, M. (toim.), *Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön* (s. 87). Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Mäkelä, M. (2011). Omaishoitoperheen tuen tarpeiden tunnistaminen. Teoksessa Kaivolainen, M., Kotiranta, T., Mäkinen, E., Purhonen, M. & Salanko-Vuorela, M. (toim.), *Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön* (s. 79–81). Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Mäkinen, E. & Salanko-Vuorela, M. (2011). Saattohoito. Teoksessa M. Kaivolainen, T. Kotiranta, E. Mäkinen, M. Purhonen & M. Salanko-Vuorela (toim.), *Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön* (s. 196–200) Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Mäkinen, E. (2011). Kuoleman jälkeen. Teoksessa Kaivolainen, M., Kotiranta, T., Mäkinen, E., Purhonen, M. & Salanko-Vuorela, M. (toim.), *Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön* (s. 202–204). Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Mäkinen, E. (2011). Kuoleman prosessi. Kuolema ahdistaa myös läheisiä. Teoksessa M. Kaivolainen, T. Kotiranta, E. Mäkinen, M. Purhonen & M. Salanko-Vuorela (toim.), *Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön* (s. 200–202) Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Mäkinen, E. (2011). Omaisen tuen tarve kuolemantapauksissa. Teoksessa M. Kaivolainen, T. Kotiranta, E. Mäkinen, M. Purhonen & M. Salanko-Vuorela (toim.), *Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön* (s. 205–206) Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Omaishoitajaliitto. Omaishoitajan tietopaketti. Mitä on omaishoito? Saatavilla 27.03.2018 https://omaishoitajat.fi/omaishoidon-tietopaketti/mita-on-omaishoito/

Palliatiivinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito -suositus (16.02.2018). Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Saatavilla 27.3.2018 http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/suositus?id=hoi50063

Poukka, P. Kotisairaala. Mitä? Missä? Milloin? Saatavilla 25.10.2018 https://www.hel.fi/static/sote/vanhusneuvosto/kokoukset/161012-kotisairaala-esittely.pdf

Purhonen, M. (2011). Palvelujärjestelmän haasteet omaishoitotilanteessa. Teoksessa Kaivolainen, M., Kotiranta, T., Mäkinen, E., Purhonen, M. & Salanko-Vuorela, M. (toim.), *Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön* (s. 82–84). Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. (2006). Hyvä tutkimuskäytäntö. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Saatavilla 27.3.2018 https://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L3_1_2.html

Sairaanhoitajaliitto (2014). Jäsenpalvelut. Ammattitaidon kehittäminen. Sairaanhoitajien eettiset ohjeet. Saatavilla 27.3.2018 https://sairaanhoitajat.fi/jasenpalvelut/ammatillinen-kehittyminen/sairaanhoitajan-eettiset-ohjeet/

Sairaanhoitajaliitto (2014). Jäsenpalvelut. Ammattitaidon kehittäminen. Sairaanhoitajan kollegiaalisuusohjeet. Saatavilla 5.3.2019 https://sairaanhoitajat.fi/jasenpalvelut/ammatillinen-kehittyminen/sairaanhoitajan-kollegiaalisuusohjeet/

Sosiaali- ja terveysministeriö (2010). Hyvä saattohoito Suomessa - Asiantuntijakuulemiseen perustuvat saattohoitosuositukset. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2010:6. Saatavilla 27.3.2018 http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/71949/URN:NBN:fi-fe201504225791.pdf

Sosiaali- ja terveysministeriö (2017). Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2017:44. Saatavilla 27.3.2018 http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/160392/Palliatiivi-sen%20hoidon%20ja%20saattohoidon%20j%C3%A4rjest%C3%A4minen.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Sosiaali- ja terveysministeriö. Sosiaali- ja terveyspalvelut. Sosiaalipalvelut. Omaishoito. Saatavilla 25.10.2018 https://stm.fi/omaishoito

Tampereen teknillinen yliopisto. Verne - Liikenteen tutkimuskeskus. Etusivu. Tutkimusmenetelmät. Tiedon analysointi. Saatavilla 29.11.2018 http://www.tut.fi/verne/tutkimusmenetelmat/tiedon-analysointi/

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (2016). Aiheet. Ikääntyminen. Elämän loppuvaiheen hoito. Mitä on elämän loppuvaiheen hoito. Saatavilla 27.3.2018 https://thl.fi/fi/web/ikaantyminen/elaman-loppuvaiheen-hoito/mita-on-elaman-loppuvaiheen-hoito#Hoitop%C3%A4%C3%A4t%C3%B6kset:%20saattohoitop%C3%A4%C3%A4t%C3%B6s%20ja%20DNRp%C3%A4%C3%A4t%C3%B6s

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (2017). Vammaispalvelujen käsikirja. Itsenäisen elämän tuki. Omaishoito. Saatavilla 25.10.2018 https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/omaishoito

Terveyden ja hyvinvoinninlaitos. Ikääntyminen. Elämän loppuvaiheen hoito. Hoidon järjestäminen. Kotihoito ja kotisaattohoito. Saatavilla 13.1.2019 https://thl.fi/fi/web/ikaantyminen/elaman-loppuvaiheen-hoito/hoidon-jarjestaminen#Kotihoito%20ja%20kotisaattohoito

Terveyskylä. Kuntoutumistalo. Läheiselle. Tukea läheiselle. Läheisen oma jaksaminen. Saatavila 13.1.2019 https://www.terveyskyla.fi/kuntoutumistalo/l%C3%A4heiselle/tukea-l%C3%A4heiselle/l%C3%A4heisen-oma-jaksaminen

Terveyskylä. Kuntoutumistalo. Läheiselle. Tukea läheiselle. Saatavilla 9.1.2019 https://www.terveyskyla.fi/kuntoutumistalo/l%C3%A4heiselle/tukea-l%C3%A4heiselle

Terveyskylä. Palliatiivinen talo. Henkinen ja hengellinen tuki. Saatavilla 27.3.2019 https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/Documents/Tukea_Henkinen_ja_hengellinen_tuki.pdf

Terveyskylä. Palliatiivinen talo. Läheisenä. Miten tuen? Saatavilla 13.1.2019 https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/l%C3%A4heisen%C3%A4/miten-tuen

Terveyskylä. Palliatiivinen talo. Palliatiivinen hoito. Saattohoidossa. Kotisaattohoito. Saatavilla 13.1.2019 https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/palliatiivinen-hoito/saattohoidossa/kotisaattohoito

Terveyskylä. Palliatiivinen talo. Palliatiivinen hoito. Saattohoidossa. Kuoleman lähestyminen. Saatavilla 20.4.2019 https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/palliatiivinen-hoito/saattohoidossa/kuoleman-l%C3%A4hestyminen

Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Saatavilla 26.02.2019 https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf

LIITE 1. Kyselylomake

Teema 1. Hoidollinen tuki

Hoidollisella tuella tarkoitetaan kotisairaalan omaiselle antamaa tietoa, ohjausta ja tukea kotisaattohoitopotilaan hoitamiseksi kotona. Esimerkiksi ohjaaminen kivunhoidon toteutuksessa, saattohoitopotilaan hyvässä perushoidossa sekä erilaisten oireiden havainnoimisessa.

Väite 1. Sain mielestäni riittävästi hoidollista tukea Helsingin kaupungin kotisairaalalta saattohoidon aikana.

Ympyröikää kokemustanne parhaiten kuvaava tai mielipidettänne vastaava vastausvaihtoehto. 1=täysin eri mieltä, 5=täysin samaa mieltä.

Täysin eri mieltä	Osittain eri mieltä	En samaa enkä eri mieltä	Osittain samaa mieltä	Täysin samaa mieltä
1	2	3	4	5

Teema 2. Henkinen tuki

Henkisellä tuella tarkoitetaan kotisairaalan henkilökunnan antamaa läsnäolevaa tukea. Henkiseen tukeen lukeutuu esimerkiksi läsnäolo, kuunteleminen, keskustelu ja lohduttaminen.

Väite 1. Sain mielestäni riittävästi henkistä tukea Helsingin kaupungin kotisairaalalta saattohoidon aikana.

Täysin eri mieltä	Osittain eri mieltä	En samaa enkä eri mieltä	Osittain samaa mieltä	Täysin samaa mieltä
1	2	3	4	5

Teema 3. Ohjauksellinen tuki

Ohjauksellisella tuella tarkoitetaan kotisairaalan omaiselle antamaa tietoa ja ohjausta esimerkiksi kolmannen sektorin tarjoamista palveluista ja toimijoista (esimerkiksi seurakunnat, Suomen Mielenterveysseura). Ohjauksellisen tukeen kuuluu myös kotisairaalan antama ohjaus ja tiedotus esimerkiksi sosiaalityöntekijän toimintaan liittyen.

Väite 1. Sain mielestäni riittävästi ohjauksellista tukea Helsingin kaupungin kotisairaalalta saattohoidon aikana.

Täysin eri mieltä	Osittain eri mieltä	En samaa enkä eri mieltä	Osittain samaa mieltä	Täysin samaa mieltä
1	2	3	4	5

Teema 4. Koettu tuen saanti ja lisätuen tarve

Vastatkaa vapaasti omien näkemystenne ja mielipiteidenne mukaan alla oleville riveille. Tarvittaessa voitte jatkaa vastaustanne kyselylomakkeen loppuun.

Avoin 1. Kuvailkaa konkreettisesti minkälaista hoidollista-, henkistä- ja ohjauksellista tukea saitte Helsingin kaupungin kotisairaalalta kotisaattohoidon aikana.

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

Avoin 2. Minkälaista tukea olisitte kaivanneet lisää Helsingin kaupungin koti-sairaalalta kotisaattohoidon aikana?

_____
_____
_____
_____
_____
_____
_____
_____

Kiitos vastauksistanne!

LIITE 2. Kyselyn saatekirje

Hyvä vastaanottaja!

Olemme sairaanhoitajaopiskelijoita Diakonia-ammattikorkeakoulusta Helsingistä. Teemme opinnäytetyötämme, jonka aiheena on omaisten kokemukset Helsingin kaupungin kotisairaalan tarjoamasta tuesta saattohoidon aikana. Tällä kyselyllä keräämme aineistoa opinnäytetyötämme varten. Teetämme kyselyn yhteistyössä Helsingin kaupungin kotisairaalan kanssa. Tarkoituksenamme on selvittää kotisaattohoitoon osallistuneiden omaisten kokemuksia kotisairaalalta saamastaan tuesta, tuen riittävyydestä sekä lisätuen tarpeesta kotisaattohoidon aikana. Opinnäytetyömme tulosten avulla pyritään kehittämään sitä tukea, jota kotisairaala tarjoaa omaisille. Aihe on tärkeä, sillä tavoitteena on saada Teidän mielipiteenne kuuluviin, jotta Helsingin kaupungin kotisairaala pystyisi kehittämään omaa toimintaansa potilaiden ja omaisten hyväksi.

Toivoisimme jokaisen Teistä vastaavan oheisiin kysymyksiin, jotta saisimme riittävän aineiston tutkimukseemme ja näin ollen omaisten äänen kuuluviin. Vastaaminen on täysin vapaaehtoista ja tapahtuu nimettömästi. Kysely on lähetetty Teille läheisenne hoidossa mukana olleen kotisairaalan kautta. Vain kotisairaalalla on ollut pääsy henkilötietoihinne. Vastauksistanne ei voi päätellä henkilöllisyyttänne. Vastaukset käsitellään huolellisesti ja luottamuksellisesti. Helsingin kaupunki on myöntänyt meille tutkimusluvan. Tutkimusaineisto kerätään ainoastaan tätä tutkimusta ja sen perusteella tehtävää opinnäytetyötämme varten. Tutkimusaineisto hävitetään tutkimuksen valmistuttua. Vastaamme mielellämme tutkimusta koskeviin kysymyksiinne sähköpostitse.

Vastaaminen vie aikaa noin 15-20 minuuttia. Kyselyssä on kysymyksiä, joihin voitte valita sopivimman vastauksen numeeriselta asteikolta 1-5 (jossa 1=täysin eri mieltä, 5=täysin samaa mieltä) sekä avoimia kysymyksiä, joihin voitte kirjoittaa vastauksenne omin sanoin.

Vastaamalla kyselyyn annatte luvan käyttää vastauksianne tutkimuksen toteuttamista varten. Tutkimukseen vastaaminen tai vastaamatta jättäminen ei vaikuta palveluiden saantiin Helsingin kaupungilta.

Tutkimus ja siihen perustuva opinnäytetyömme valmistuvat keväällä 2019. Toimitamme opinnäytetyömme tulostettuna Helsingin kaupungin kotisairaalalle sen valmistuttua. Valmis opinnäytetyö tallennetaan myös Theseus–tietokantaan.

Toivoisimme Teidän vastaavan kyselyyn **13.2.2019** mennessä. Kyselylomakkeen voitte postittaa meille oheisessa etukäteen maksetussa kirjekuoressa.

Suuri kiitos osallistumisestanne!

Ystävällisin terveisin,

Iida Pimiä-Olkkonen
Sairaanhoitajaopiskelija

Ronja Tuokko
Sairaanhoitajaopiskelija