



Osaamista  
ja oivallusta  
tulevaisuuden  
tekemiseen

Jenni Lampio &  
Samia Zeroual

## Kotisaattohoito-opas omaisille

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Sairaanhoitaja AMK

Hoitotyön koulutusohjelma

Opinnäytetyö

22.3.2021

Tekijä(t) Otsikko	Jenni Lampio, Samia Zeroual Kotisaattohoito-opas omaisille
Sivumäärä Aika	31 sivua + 7 liitettä 22.3.2021
Tutkinto	Sairaanhoidtaja AMK
Tutkinto-ohjelma	Hoitotyön tutkinto-ohjelma
Suuntautumisvaihtoehto	Hoitotyö
Ohjaaja(t)	Pirjo Koski, Seniori lehtori, TtT
<p>Tämän opinnäytetyön aiheena on hyvä kotikuolema. Tarkoituksena oli tuottaa opas omaisille hyvästä kotisaattohoidosta systemaattisen tiedonhaun ja kotisaattohoidossa työskentelevien sairaanhoitajien haastattelujen avulla.</p> <p>Opinnäytetyö rakentuu kolmesta tutkimuskysymyksestä: Millainen on hyvä kotikuolema hoitohenkilökunnan näkökulmasta, millaisia kokemuksia hoitohenkilökunnalla on kotikuolemasta ja millaista tietoa kotikuolemasta on tärkeä tarjota omaisille.</p> <p>Opinnäytetyö tehtiin toiminnallisena kehittämistyönä. Aineistoksi valikoitui systemaattisella tiedonhaulla yhdeksän hoitotieteellistä tutkimusartikkelia. Tietokantana käytimme Cinahl:ia. Valikoiduista tutkimusartikkeleista kahdeksan oli englannin- ja yksi suomenkielinen. Aineisto analysoitiin induktiivisella sisältöanalyysillä.</p> <p>Sisältöanalyysin keskeisenä tuloksena omaiset ja omaishoitajat kokivat tiiviin yhteistyön, läsnäolon ja hoitajien antaman perehdytyksen muun muassa kivunhoidon toteuttamiseen, turvallisuuden tunnetta ja voimavaroja lisäävänä tekijänä. Kotona toteutetussa saattohoidossa omaiset ovat vahvasti läsnä ja kuolevan potilaan hoitaminen hänen viimeisinä päivinä koettiin arvokkaana ja palkitsevana. Lisäksi todettiin, että hyvä saattohoito vaatii moniammatillista tiimityöskentelyä. Elämän loppuvaiheen hoidossa keskustelu, kuunteleminen ja läsnäolo koettiin tärkeiksi. Saattohoitoon osallistuvat omaiset olisivat kaivanneet lisää tietoa saattohoidosta.</p> <p>Hoitajien mielestä hyvä kuolema piti sisällään kivun ja oireiden hallinnan, selkeän päätöksen teon, kuolemaan valmistautumisen ja muiden osallistamisen. Henkilökunnan koulutukset parantavat hoidon laatua sekä ammatillista suhtautumista kuolemaan. Hoitajat olivat kansakulkijoina potilaan viimeisen matkan aikana.</p>	
Avainsanat	Saattohoito, parantumattomasti sairas, koti, omainen, omaishoitaja, kuolema

Author(s) Title	Jenni Lampio, Samia Zeroual Home hospice guide for relatives
Number of Pages Date	31 pages + 7 appendices 22 March 2021
Degree	Bachelor of Health Care
Degree Programme	Nursing and Health Care
Specialisation option	Nursing
Instructor(s)	Pirjo Koski, Senior Lecturer, Ph.D. (Health Science)
<p>The subject of this thesis is good home death. The goal of the thesis was to produce a guide for relatives on good home care through a systematic review of existing study and interviews with nurses working in terminal care at home.</p> <p>The thesis is based on three research questions: What is a good home death from the perspective of the nursing staff, what kind of experiences does the nursing staff have about home death and what kind of information about home death is important to provide to relatives.</p> <p>The thesis was done as a functional development work. Nine nursing research articles were selected as a result of systematic data search. As a database, we used Cinahl. Of the selected research articles, eight were in English and one in Finnish. The data were analyzed by inductive content analysis.</p> <p>Key result of the content analysis; both relatives and caregivers felt that the close co-operation, presence, and orientation provided by caregivers increased the feeling of safety and reduced the stress. In terminal care at home, relatives are strongly present and caring for a dying patient in his or her last days was felt to be valuable and rewarding. In addition, it was noted that good hospice care requires multi-professional teamwork. In end-of-life care, conversation, listening, and presence were perceived as important. Relatives involved in hospice care would have needed more information about hospice care.</p> <p>According to caregivers, good death included managing pain and symptoms, structured decision making, preparing for death, and involving others. Staff training improves the quality of hospice care, as well as the professional attitude to manage death. The nurses were experienced as companions during the patient's last trip.</p>	
Keywords	Hospice, terminally ill, home, relative, carer, death

## Sisällys

1	Johdanto	1
2	Opinnäytetyön tarkoitus, tavoitteet ja kehittämistehtävät	2
3	Teoreettiset lähtökohdat ja tietoperusta	2
3.1	Palliativinen hoito	3
3.2	Saattohoito	4
3.2.1	Kotisaattohoito	6
3.2.2	Omaisien rooli kotisaattohoidossa	7
3.2.3	Sosiaalinen tuki kotisaattohoidossa omaisen ja potilaan näkökulmasta	7
3.3	Kansainvälinen PACE-Hanke	10
3.3.1	Kuuden askeleen koulutusohjelma	10
3.3.2	Kiputyypit	12
3.3.3	Kivun mittaaminen	13
3.3.4	Lääkkeellinen ja lääkkeetön kivunhoito	13
3.4	Kuoleva potilaan hyvän hoidon kriteerit	14
4	Tutkimuksellinen kehittäminen	14
4.1	Vantaan kaupunki ja sairaala opinnäytetyön ympäristönä	15
4.2	Kotisaattohoito-oppaan kehittämisen viisi vaihetta	16
5	Oppaan kehittäminen vaihe vaiheelta	17
5.1	Kehitystarpeen tunnistaminen ja oppaan ideointivaihe	17
5.1.1	Tiedon hakeminen tietokannoista	17
5.1.2	Tiedon hakeminen hoitohenkilökuntaa haastatteleamalla	21
5.2	Oppaan kehittäminen kehittämistarpeiden pohjalta	23
5.2.1	Oppaan luonnostelu ja suunnittelu	23
5.2.2	Oppaan tarkoitus ja sisältö	24
5.2.3	Oppaan arviointi	24
5.2.4	Oppaan julkaiseminen ja käyttöönotto	25
6	Vastaukset tutkimuskysymyksiin	25
6.1	Kirjallisuuskatsauksen tulokset	25
6.2	Haastatteluaineiston analyysi	26
7	Pohdinta	28

7.1	Opinnäytetyön eettisyys	28
7.2	Opinnäytetyön luotettavuus	29
7.3	Tutkimuslupa	30
7.4	Oman oppimisen pohdinta	31
	Lähteet	32
	Liitteet	
	Liite 1.Haastattelukysymykset	
	Liite 2.Saatekirje	
	Liite 3.Tietosuojaseloste	
	Liite 4. Haastateltavan suostumusasiakirja	
	Liite 5. Oppaan palautekysely	
	Liite 6. Kotisaattohoito –opas omaisille	
	Liite 7. Aineistoanalyysi taulukot	

## 1 Johdanto

Kansanterveyttä arvioidaan muun muassa elinajan keskiarvoisella odotteella. (Terveyskirjasto 2018). Tilastokeskuksesta tarkasteltuna elinajanodote nousee vuosi vuodelta. Esimerkiksi vuonna 1971 syntyneen miehen keskimääräinen elinikä on 65,89 ja vuonna 2019 79,16 vuotta. Elinajanodote vuonna 1971 syntyneellä naisella on keskimäärin 74,21 vuotta ja 2019 syntyneellä reilu kymmenen vuotta enemmän eli 84,53 vuotta. Miesten eliniänodote viimeisen 38 vuoden aikana on noussut naisten eliniän odotteeseen verrattuna enemmän. (Tilastokeskus 2020.)

Parantumaton sairaus on muutos, joka vaikuttaa sairastuneen ja hänen läheistensä elämään. Tieto parantumattomuudesta ja lähestyvistä kuolemasta on kokonaisvaltaisesti läsnä. Saattohoitovaiheessa potilas tarvitsee kotiinsa jatkuvaa ja kokonaisvaltaista hoitoa omaisilta sekä moniammatilliselta hoitohenkilökunnalta. Kotona voidaan toteuttaa saattohoito ilman omaishoitajaa potilaan sitä halutessa. Kotisaattohoito toteutuu tällöin kotisairaalan ja kotihoidon yhteistyöllä. Potilaan omaiset tai omaishoitajat tarvitsevat usein henkistä tukea palliatiivisen ja saattohoidon aikana, kuoleman lähestyessä ja sen jälkeen. (Anttonen 2016.)

Kotisaattohoitoa toteutetaan paikoissa, jossa kuoleva on asunut viimeisimmät kuukaudet. Kodin lisäksi saattohoitopaikkoja ovat palvelutalot, hoivakodit tai muut pitkäaikaisasumista vastaavat hoitopaikat. Suositusten mukaan kotisaattohoito tulee järjestää jokaiselle sitä haluavalle. Hyvää kotisaattohoitoa ei voi toteuttaa kotona, mikäli siellä ei ole tarvittavaa tilaa järjestää laadukasta perushoitoa. Paikkana koti on kuitenkin tärkeä, sillä se edustaa omaa persoonaa, turvallisuutta ja elettyä elämää. Kotisaattohoidolla mahdollistetaan toiveiden mukainen elämä tukien yksilöllisyyttä ja ihmisarvoa. (Terveyskylä 2018a.)

Kotona toteutettavan palliatiivisen hoidon ja saattohoidon määrä tulee todennäköisesti kasvamaan tulevaisuudessa, sillä tämän päivän hoitopolitiikan ja lainsäädännön mukaan ikäihmisiä tulisi hoitaa pääasiallisesti heidän kodeissaan. Kotisaatto on terveydenhuololle edullisempaa kuin sairaala- tai laitoshoido. Suomessa hoitolaitoksiin kuten sairaalaan kuolee vuosittain noin 70 % ihmisistä, vaikka suurin osa heistä haluaisi kuolla kotona. Kodin koetaan lisäävän kokonaisvaltaista hyvinvointia. Se on myös sairaalaa rauhallisempi ympäristö. (Saarelainen – Vähäkangas – Anttonen 2020.)

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on tuottaa kirjallinen opas kotisaattohoidosta. Tavoitteena on lisätä henkilökunnan ja omaisten tietoisuutta aiheesta. Tämän opinnäytetyön olemme rajanneet yli 45-vuotiaisiin saattohoidossa oleviin aikuisiin.

Opinnäytetyön suunnitteluvaihe toteutui 8/2020–11/2020. Opinnäytetyön toteutus toteutui 11/2020–02/2021 välisenä aikana. Toteutusvaiheen aikana täydensimme suunnitelmaa, teimme systemaattista tiedonhakua, haimme tutkimuslupaa ja suunnittelimme haastattelurungon sekä kirjoitimme sisältöanalyysin tulokset systemaattisen tiedonhaun avulla valikoituneista artikkeleista. Raportointivaiheessa täydensimme toteutusvaiheen sisältöä muun muassa sopimalla ja toteuttamalla henkilökunnan haastattelut. Loimme oppaan sisältöanalyysin ja haastattelutulosten pohjalta. Kypsyysnäyte tehtiin 23.3.2021.

## **2 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoitteet ja kehittämistehtävät**

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on tuottaa kirjallinen opas Vantaan sairaalan kotisaattohoitopotilaiden omaisille hyvästä kotisaattohoidosta. Opinnäytetyön tavoitteena on tukea oppaassa olevan tiedon avulla hoitohenkilökuntaa hyvän saattohoidon toteuttamisessa sekä lisätä omaisten tietoisuutta kotisaattohoidosta.

Opinnäytetyötä ohjaavat tutkimuskysymykset:

1. Millainen on hyvä kotikuolema hoitohenkilökunnan näkökulmasta?
2. Millaisia kokemuksia hoitohenkilökunnalla on kotikuolemasta?
3. Millaista tietoa kotikuolemasta on tärkeää tarjota omaisille?

Opinnäytetyö tehdään yhteistyössä Vantaan kaupungin sairaalan kanssa.

## **3 Teoreettiset lähtökohdat ja tietoperusta**

Suomessa kuolee vuosittain keskimäärin 50 000 ihmistä. Vuonna 2018 kuolleita oli 54 527 (Tilastokeskus 2019), joista saattohoitoa tarvitsevia potilaita noin 15 000. On ennustettu, että väestön ikääntymisen myötä saattohoidon tarve tulee kasvamaan (Hävölä – Rantanen – Kylmä 2015). Suurin kuolemia aiheuttava tautiryhmä on verenkiertoelinten

sairaudet. Syöpäsairaudet aiheuttavat toiseksi eniten kuolemia. Suomessa syöpään kuolee vuosittain keskimäärin 11 000 ihmistä. Muita saattohoitoa tarvitsevia potilasryhmiä ovat sisäelinten vajaatoimintaa (munuais-, maksa- tai sydän), COPD:tä ja eteneviä neurologisia sairauksia sairastavat ihmiset. (Hänninen 2013: 25–26.)

Palliativinen hoito, saattohoito ja terminaalihoido liittyvät keskeisesti kuolevan potilaan hoitoon. Palliativisella hoidolla tarkoitetaan parantumattomasti sairaan potilaan kokonaisvaltaista hoitoa. Kokonaisvaltaisessa hoidossa paneudutaan psyykkisen ja fyysisen kärsimyksen lievittämiseen. Saattohoito on viimeinen osa palliativista hoitoa. Terminaalihoido on viimeinen osa saattohoitoa ja sillä tarkoitetaan välittömän kuoleman edeltävää hoitoa. (Heikkinen – Kannel – Latvala 2004.) Hoitajat tunnistavat lähestyvän kuoleman seuraavista piirteistä: sekava henkinen tila, verenpaineen lasku, lisääntynyt pulssipaine, alhainen happisaturaatio ja tajunnantason heikkeneminen. (Hwang – Ahn – Park – Shim – Kim 2013.)

### 3.1 Palliativinen hoito

Maailman terveysjärjestö WHO määrittää palliativiseksi hoidoksi parantumattomasti sairaan ihmisen kokonaisvaltaisen hoidon. Kipu ja sairauden tuomat oireet pyritään pitämään hallinnassa ja myös kärsimystä halutaan ehkäistä parhaalla mahdollisella tavalla. (World Health Organization 2020.) Palliativisen hoidon päämääränä pidetään kuoleman hyväksymistä elämän päätteeksi. Tavoitteena on pitää oireet tehokkaasti hallinnassa niin että elämänlaatu paranee tai jopa nousee. Parantumattomasti sairas ihminen tarvitsee usein psyykkistä- tai hengellistä tukea. (Grönlund – Huhtinen 2011.) Varhaisessa vaiheessa aloitettu palliativinen hoito tutkimusten mukaan parantaa elämänlaatua. Palliativista hoitoa annetaan parantumattomasti ja kuolemaan johtavaa sairautta sairastaville lapsille ja aikuisille sekä heidän omaisilleen. Palliativisen hoitolinjauksen avulla potilasta pystytään hoitamaan suunnitelmallisemmin kuukausien tai jopa vuosien ajan. (Palliativinen hoito ja saattohoito; Käypä hoitosuositus 2019.)

Hoitosuunnitelman lääkäri tekee yhdessä potilaan kanssa. Mikäli parantumattomasti sairas potilas ei itse pysty osallistumaan hoitosuunnitelman tekoon, se tehdään omaisten kanssa. Suunnitelmaan kirjataan sairauden vaihe, hoitomenetelmät ja niiden tavoitteet, hoidonlinjaus, hoidonrajaus, hoidosta vastaava henkilö, sekä mahdolliset toiveet ja pelot sairauteen ja sen etenemiseen liittyen. (Palliativinen hoito ja saattohoito; Käypä hoitosuositus 2019.)



Hoitolinjaukseen tehdään hoitoneuvottelussa, jossa on potilaan ja lääkärin lisäksi potilaan omaisia. Omaisilla on tilaisuus antaa potilaan puolesta arvokasta tietoa hänen toiveistaan. Hoitolinjoja ovat parantava eli kuratiivinen hoitolinja, jarruttava hoitolinja, palliatiivinen hoitolinja ja saattohoitolinja. Kuratiivisen hoitolinjan tavoite on parantaa sairautta pysyvästi. Jarruttavan hoitolinjan tavoite on hidastaa taudin etenemistä ja estää sen pahenemista. (Terveyskylä 2018b.)

Hoitotahto voi tehdä missä tahansa elämän vaiheessa. Suullinen hoitotahto on yhtä pätevä, mutta on tärkeää tehdä se kirjallisesti esimerkiksi kantapalveluun. Tällöin se on helposti terveydenhuollon tiedossa. Hoitotahto voi tehdä vapaamuotoisena tai valmiille lomakepohjalle sisältäen päivämäärän ja henkilön allekirjoituksen. Terveydenhuollon ammattilaisia ja henkilön omaisia hoitotahto sitoo juridisesti, eli sen vastoin ei saa toimia, ellei epäillä hoitotahtoon muuttuneen olosuhteiden muutosten vuoksi. (Terveyskylä 2019.)

Hoitotahtolla voidaan rajata seuraavat asiat: letkuravitseminen, hengityshoito, tehohoito ja elvytys. Lisäksi yksityiskohtaisia rajoituksia sairaalasiirtoon, antibioottihoitoon ja nestehoitoon liittyen. Hoitotahtoon liitettyjä hoitotoiveita pyritään toteuttamaan mahdollisuuksien mukaan, vaikka ne eivät sido henkilökuntaa juridisesti. (Terveyskylä 2019.)

Potilaalta rajataan pois hoitoja, joista ei ole lääketieteellistä hyötyä tai niistä aiheutuu enemmän haittaa hyötyyn nähden. Lääkäri tekee hoidon rajoituksen niin, ettei potilas kuitenkaan jää hoitamatta. Tavoitteena on jatkaa oireenmukaista hoitoa ja näin ollen luonnollinen kuolema sallitaan. (Terveyden ja hyvinvoinninlaitos 2020a.)

### 3.2 Saattohoito

Saattohoito ajoittuu ihmisen viimeisille elinviikoille tai -päiville, sekä myös potilaan kuoleman jälkeiseen aikaan. Hoidon keskeisenä tavoitteena on monipuolinen oirehoito, kärsimyksen lievittäminen ja hyvän elämänlaadun tukeminen. Saattohoidossa hoidetaan potilasta kuin myös hänen omaisiaan. (Terveyskylä 2018c.)

Saattohoidon eettisen arvoperustan luo ihmisarvon ja itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen. Jokainen ihminen kohdetaan ainutlaatuisena yksilönä, tasa-arvoisesti ja yksityisyyttä kunnioittaen. Ihmisarvojen mukaisesti potilaalla on mahdollisuus osallistua

omaan hoitoonsa ja tehdä päätöksiä siihen liittyvissä asioissa. Hoitosuhde on rehellinen ja luottamuksellinen. (ETENE 2012: 43.)

Potilaslaki 15 § velvoittaa lääkärin lievittämään potilaan kärsimystä. Kärsimyksen lievittäminen on lääkäriyön ydinaluetta. Suomen perustuslaki 7§ ja 20§, kansainväliset ihmisoikeussopimukset vaativat kunnioittamaan ihmiselämää. Potilaslaki velvoittaa antamaan yhdenvertaista hoitoa potilaan taustasta ja terveydentilasta riippumatta. (Lääkärilehti 2019.)

Lääkäri tekee ja kirjaa saattohoitopäätöksen keskusteltuaan potilaan ja hänen omaistensa kanssa parantumattoman sairauden hoidosta. Kokonaisvaltaisen saattohoidon tavoitteena on mahdollisimman hyvä ja kivuton loppuelämä sekä kärsimyksen lievittäminen. Lisäksi kokonaisvaltaisen saattohoidon painopisteenä on myös tarjota henkisistä kivuista kärsivälle potilaalle esimerkiksi perheen, sukulaisten, hoitajan, vapaaehtoisen läsnäoloa ja potilaan kuuntelua. (Lääkärilehti 2019.)

Eksistentiaalista kärsimystä voi olla esimerkiksi toimintakyvyn menetys, elämän merkityksettömyys, arvokkuuden menetys, taakkana olo, pelko tulevasta kärsimyksestä, yksinäisyys tai elämään väsyminen. (Saarto 2017.) Moniammatillisen hoitotiimin jäsenen kanssa keskusteleminen, kuten lääkärin, sairaanhoitajan, pastorin tai psykologin kanssa voi auttaa potilasta hyväksymään tilanteen ja auttaa valmistautumaan kuolemaan. (Lääkärilehti 2019.)

Läsnäolo ja myötäeläminen tukevat kuolevaa potilasta hänen viimeisinä elinhetkinään. Saattohoidon tulisi olla laadukasta ja inhimillistä. Kotisaattohoito on usein perhekeskeistä, sillä sen onnistumisessa omaiset ovat isossa roolissa. Hoitohenkilökunta tukee ja ohjaa kotisaattohoitoon osallistuvia omaisia heidän tarpeidensa mukaisesti. Kotisaattohoidon henkilökunta tekee moniammatillista työtä eri tahojen kanssa. Vapaaehtoiset tukihenkilöt ovat usein myös mukana hoidossa. (ETENE 2012: 44.)

Saattohoidossa olevan potilaan toivo rakentuu toiveisiin ja ajatuksiin tulevasta. Toiveikkuus ei tarkoita sairauden kieltämistä. Kuolevan potilaan toivo on monimuotoista. Yleisesti ottaen toivo on tärkeä osa hyvinvointia, terveyttä ja elämänlaatua. Toivo on parantava ja näin ollen ihmisen selviytymismekanismi, jolla hän suojautuu kuolemaa vastaan. Kuolemaan valmistautuminen, omaisten tuki ja elämän rikkaus lisää toiveikkuuden tun-

netta. Toivo on usein koettu positiivisena ja futuristisena ilmiönä. Toivoa käytetään saattohoidon keskeisenä elementtinä ja voimavarana. Toivoon usein myös liittyy hengellinen puoli, joka tuo nautintoa ja jaksamista elämään kuoleman ollessa läsnä. (Hävölä – Rantanen – Kylmä 2015.)

### 3.2.1 Kotisaattohoito

Kotisaattohoidon ja kotihoidon henkilöstö työskentelee yhdessä omaisen kanssa kotona. Kotiin järjestetty saattohoito on lähtöisin kuolevan potilaan toiveesta. (Luukkainen – Seppänen 2010). Pelko kliinisiä sairaaloita ja hoitolaitoksia kohtaan on yleistä. Kotisaattohoito edellyttää turvalliseksi koettua hoitosuhdetta. Omaisten tukeminen hoidon aikana tukee heidän jaksamistaan toteuttaa kotisaattohoitoa. Mikäli omaiset tuntevat olonsa riittämättömäksi hoidon antajaksi tulee hoitojärjestelyitä muokata potilaan ja omaisten tuomien tarpeiden mukaisiksi. (Hänninen 2013.)

Henkilökunta käy yksilöllisen tarpeen mukaan kotikäynneillä potilaan luona. Kotiin tuotava hoito on kokonaisvaltaista. Koti on potilaan yksityisaluetta, kun taas sairaala on hoitajalle luonnollinen ja tuttu toimintaympäristö. Toisen kotona työskentelevältä hoitajalta vaaditaan nöyryyttä. Hoitosuhteen alussa tutustutaan potilaaseen, omaisiin ja tulevaan työympäristöön esimerkiksi keskustelun ja valokuvien kautta. Kotona toteutetussa hoidossa on entistä tärkeämpää hoitajana ottaa huomioon omaisen ajatukset, toiveet, tarpeet ja tunteet. Saattohoidossa keskinäinen keskustelu pidetään avoimena ja pyritään jatkuvasti vastaamaan potilaan ja omaisen heränneisiin kysymyksiin. (Luukkainen – Seppänen 2010.)

Suomessa on pieniä alueellisia poikkeavuuksia kotisaattohoidon toteutuksissa. Kotisaattohoito toimii osana kotisairaala ja kotihoitoa. Kotisairaalan palvelut toteuttavat kotona sairaalatasoisia palveluita, kun taas kotihoito huolehtii potilaan perushoidosta esimerkiksi lääkkeen annosta ja pesuista. Tämän lisäksi asiakkaat tarvitsevat tukea sairauden aiheuttamiin psyykkisiin ja sosiaalisiin ongelmiin. Kuolemaa kotona ei voi tehdä ilman säännöllistä hoitokontaktia. Kotisairaala tarjoaa aktiivista hoitoa ensisijaisesti niille, joilla on esimerkiksi lääketieteellisiä erityistarpeita. Näitä potilaita on neljännesosa kotisairaalan saattohoitopotilaista. Varhaisessa vaiheessa olevat potilaat ja heidän omaisensa voivat kokea jäävänsä yksin asian kanssa. (Hänninen 2013.)

Terhokodin entisen ylilääkärin ja johtajan Juha Hännisen mielestä paras tapa järjestää saattohoitoa kotona on tukea perhettä jo varhaisessa palliatiivisessa vaiheessa. Tuen voisi saada päiväsairalan vertaisryhmistä tai kotisaattohoidon säännöllisestä kontaktista. Tukimenetelmä määrittäisi potilaan tarpeen mukaisesti. Kotisairaalan lääkäri huolehtisi oireenmukaisen hoidon ajantasaisuuden ja kotisairaanhoidon tapaisi perheen tarpeiden mukaan 2–4 kertaa kuukaudessa. (Hänninen 2013.)

### 3.2.2 Omaisen rooli kotisaattohoidossa

Potilaan hoidossa usein suurin hoivan tarjoaja on perheenjäsen tai lähisukulainen, joka asuu samassa taloudessa tai on kykenevä olemaan ympärivuorokautisesti saatavilla. Yhteisöllisyys on elämän ja moraalin perusominaisuus. Perusominaisuus löytyy kaikista kulttuureista, mutta sen näkyvyys vaihtelee suuresti kulttuureiden välillä. Informaalia hoidonmuotoa kuten omaishoitoa alettiin tukemaan 1990-luvulla, jonka jälkeen yleistyminen alkoi ja määrät kasvoivat. Omaishoito perustuu aina vapaaehtoisuuteen, eikä sen tarkoitus ole korvata julkisia palveluita, vaan täydentää niitä. (Kauppo 2012.) Omaishoitajan tehtävänä on huolehtia yleisestä hyvinvoinnista ja päivittäisistä perustarpeista. Muiden läheisten tehtävä on lisätä turvallisuuden, merkityksellisyyden ja läheisyyden tunnetta. He voivat myös halutessaan osallistua kuolevan läheisensä hoitoon. Omaiset usein kokevat hoidon raskaaksi, mutta palkitsevaksi. Omaishoitajan rooli tarvitsee tahtoa, rohkeutta ja voimaa. Omaisen usein huolehtii pesuista, pukemisesta, riisumisesta, syöttämisestä ja vierellä olemisesta. Fyysinen läsnäolo ja hoitoon osallistuminen usein tukee omaisen surutyötä. (Luukkainen – Seppänen 2010.)

Suomessa kunnat järjestävät omaishoitajia tukevia palveluita esimerkiksi valmennusten tai koulutusten muodossa. Henkisestä jaksamisesta ja fyysisestä terveydestä pidetään huolta omaishoitajille tarjottavilla hyvinvointi- ja terveystarkastuksilla. Kotona hoidettavalla henkilöllä on oikeus saada kotiin kotiavun lisäksi apuvälineitä ja asunnon korjauksia sekä muutostöitä, jotta koti olisi ympäristönä hoitomyönteinen. (Terveystieteiden tutkimuskeskus 2021.)

### 3.2.3 Sosiaalinen tuki kotisaattohoidossa omaisen ja potilaan näkökulmasta

Sosiaalinen tuki jaetaan neljään eri tukimuotoon: instrumentaaliseen, emotionaaliseen, toiminnalliseen ja tiedolliseen. Instrumentaalinen tuki pitää sisällään taloudellisen avus-

tamisen. Emotionaalinen tuki pitää sisällään kannustamisen ja henkisen tukemisen. Toiminnalliset tukimuodot pitävät sisällään tarjottavat palvelut ja tiedollinen tukimuoto taas asiakkaan neuvonnan. Tässä kuvaamme ammattilaisten ja yhteiskunnan antamia sosiaalisen tuen palveluita ja ennen kaikkea instrumentaalista tukimuotoa, jolla on suuri vaikutus kokonaisvaltaiseen kotisaattohoitoon. (Kylmänen 2014.)

Parantumattomasti sairasta ihmistä ei katsota työkykyiseksi, jolloin perheen tai yksilön toimeentulossa tapahtuu isoja muutoksia. Tarjottavat hoidot ja palvelut loppuelämän arvokkuuden turvaamiseksi aiheuttavat lisäkustannuksia, vaikka potilas ei olisikaan enää työelämässä. Sosiaalityöllä huolehditaan yksilön tai perheen sosioekonominen pärjääminen sairaudesta huolimatta. Oman hoitopaikan ja asuinalueen sosiaalityöntekijältä saa tarvittaessa apua ja neuvoa oikeutettuihin sosiaalipalveluihin. Suomessa tukia myöntää Kansaneläkelaitos KELA, kotipaikkakunnat, vakuutusyhtiöt sekä sairaus- ja työttömyyskassat. (Terveyskylä 2018d.)

Potilaan hoito on tasa-arvoisesti turvattu Suomessa erilaisten maksukattojen avulla, eli yksikään potilas ei jää hoitamatta sosioekonomisen aseman vuoksi. Henkilökohtainen terveydenhuoltopalveluiden maksukatto on vuonna 2020–2021 korkeintaan 683 euroa kalenterivuodessa. Maksukattoon sisällytetään terveyskeskuksen-, avosairaalan-, lääkäripalveluiden-, sarjahoidon-, poliklinikka-, päiväkirurgia-, lyhytaikaisen laitoshuollon-, kuntoutushoidon-, sekä yö- ja päivähoidomaksut. Potilas tai hänen omaisensa seuraa maksukaton täyttymistä alkuperäisistä maksukuiteista. Tarvittaessa maksukuitit esitetään eteenpäin, joten ne on hyvä säilyttää. Maksukaton täytyessä potilas tai hänen omaisensa ohjeistetaan olemaan yhteydessä hoitotahoon, josta annetaan todistus etuuksien hakemista varten. (Sosiaali- ja terveysministeriö.)

Kansaneläkelaitoksesta haettavia tukia ja etuuksia on useita, kuten esimerkiksi työkyvyttömyyden aiheuttamaa ansiomenetystä korvaava sairauspäiväraha tai jos sairaus jatkuu yli vuoden, haetaan työkyvyttömyyseläkettä. Parantumattomaa ja etenevää sairautta sairastava voi hakea hoitotukea, vaikka toimintakyvyn alenema ei olisi kestänyt vuotta. Kelasta saa myös apua lääkkeiden hankintaan ja jokaisella etuuteen oikeutetulla on vuosimavastuu eli lääkekatto, joka on 579,78 euroa. Kela korvaa myös osan kunnallisen ja yksityisen terveydenhuollon käynneistä aiheutuvista kuluista. Kunnalliseen tai yksityiseen terveydenhuoltoon matkustaessa voi saada matkakorvausta, jos matkustamisen syy on sairaus ja siihen liittyvät hoidot. Matkakorvauksen omavastuu vuodessa on 300

euroa. Korvausta myönnetään vakinaisesta kotiosoitteesta hoitoa antavaan terveydenhuollon toimipisteeseen halvimman matkustustavan mukaan. Kelataksipalvelussa maksetaan 25 euron kerta omavastuu 300 euroon asti, jonka jälkeen kalenterivuoden sisällä ajetut kelataksimatkat ovat ilmaisia. (Kansaneläkelaitos 2020.) Perustuslaki määrittää jokaiselle suomalaiselle tietyn vähittäisvarallisuussumman päivittäisiin menoihin. Perustoimeentulotuella viimeisessä vaiheessa huolehditaan tämän varallisuustason pysyvyys sairaskuluista huolimatta. (Terveyskylä 2018d.)

Omaishoitajaksi nimetään henkilö, joka pitää huolta sairaasta, vammaisesta, ikääntyvästä tai tässä tapauksessa kotisaattohoitopotilaan asioista. Usein omaishoitajaksi jäävä henkilö ei pysty käymään täysaikaisesti työelämässä, tai hän käyttää kaiken muun vapaa aikansa huolehdittavan henkilön asioihin ja perushoittoon, jolloin omaishoitaja on oikeutettu samaan tekemästään työstään omaishoidon palkkion. Omaishoidon tukea voidaan myöntää lyhyt- ja pitkäaikaiseen tarpeeseen ja hoitosopimukset tehdään toistaiseksi voimassa oleviksi. Omaishoidon tuen kokonaisuuden muodostavat potilaalle tarpeelliset palvelut sekä omaishoitajan hoito- ja vapaa palkkio. Maksettava hoitopalkkio määrittyy hoidon sitovuuden ja vaatimustason mukaisesti. Kalenterikuukauteen kuuluu vähintään kaksi kokonaista vapaapäivää, jolloin omaishoitajalle tarjotaan sijainen tai hoito järjestetään muulla tavoin. Omaishoitolain 3§:n mukaan omaishoitajan tulee toteuttaa annettavaa hoitoa suunnitelmallisesti yhdessä hoitotahon kanssa, terveyden ja toimintakyvyn tulee olla omaishoitajalle vaadittavalla tasolla, kodin on oltava ympäristönä hoitomyönteinen ja tuki on hoidettavalle edunmukaista. (Terveyden ja hyvinvoinninlaitos 2021.)

Perhe on oikeutettu saamaan etuuksia Kansaneläkelaitokselta kuolinilmoituksen saapumisen jälkeen. Tieto saapuu automaattisesti väestötietojärjestelmästä, jonka jälkeen Kela selvittää perheen, lesken tai lapsen oikeudesta eläkkeisiin. Mikäli kuollut henkilö on ollut aikaisemmin eläkkeensaaja, eläke maksetaan kuolin kuukauden loppuun asti. Omaisille maksetaan etuuksia tai taloudellista tukea henkilökohtaisesti voimassa olleista vakuutuksista kuoleman jälkeen. Hautauksesta aiheutuviin kuluihin omainen voi hakea tukea työnantajalta, työeläkelaitokselta, vakuutusyhtiöltä, ammattilitosta tai kunnallisesta sosiaalitoimesta. (Kansaneläkelaitos 2019.) Kun sosiaalitoimesta haetaan hautausavusta, on hyvä huomioida, että sitä haetaan vainajalle edellytyksellä, että perustoimeentulontuen päätös on voimassa (Terveyskylä 2019b).

### 3.3 Kansainvälinen PACE-Hanke

Terveyden ja hyvinvoinninlaitos oli mukana Eurooppalaisessa PACE-hankkeessa, jonka tavoitteena oli arvioida terveydenhuollon ammattilaisten palliatiivista hoitotietoa ja tarkoituksena oli kehittää pitkäaikaishoidossa olevien iäkkäiden hoitoa elämänloppuvaiheessa. Se sopii myös eri-ikäisten aikuispotilaiden palliatiiviseen hoitoon. Hankkeessa kehitettiin kuuden askeleen koulutusohjelma palliatiivisen hoidon tueksi. Hanke toteutettiin seitsemässä Euroopan maassa 1.2.2014 - 31.1.2019 ja mukana olivat Alankomaat, Belgia, Englantia, Italia, Puola, Suomi sekä Sveitsi. Tutkimukseen vastasi 2275 (67 %) NH-henkilöstöä 3392 kyselylomakkeen saaneesta. Suomessa hankkeessa oli mukana 100 iäkkäiden pitkäaikaishoidonyksikköä. Tutkimuksessa voitiin päätellä sairaanhoitajien tuntemuksien olevan palliatiivisiin peruskysymyksiin epäoptimaalinen. Todettiin, että hoitohenkilöstön koulutustarpeita tulee parantaa kaikkialla maan tarpeiden mukaisesti. (Terveyden ja hyvinvoinninlaitos 2019, Smets – Pivodic – Piers – Pasmaan – Engels – Szczerbinska – Kylänen – Gambassi – Payne - Deliens – Van den Block 2018.)

Haasteeksi laadukkaalle palliatiiviselle hoidon tarjoamiselle koettiin iäkkäiden ihmisten kasvava määrä ja hoitohenkilöstön riittävä tietotaito. Iäkkäillä ihmisillä on tänä päivänä monia kroonisia sairauksia, jotka vaativat erityistarpeita. Hoitokotien ja kotihoidon asiakasmäärät kasvavat vuosittain nousevan elinajan odotteen vuoksi. Asiakkaat ovat sairaampia ja kokevat useimmiten ahdistavia oireita, joiden parissa hoitohenkilökunta taistelee päivittäisessä työssä. Tutkimuksessa ilmeni, että kipua, hengenahdistusta ja masennusta ei pystytä riittävästi hoitamaan. Asiakkaat ovat myös tyytymättömiä lääkärin viestintään, emotionaaliseen tukeen ja kunnioituksen välittymiseen osana hoitoa. Hoitohenkilökunnalla on paljon käytännön kokemusta kuolevan asiakkaan hoidosta, mutta koulutuksen puutteellisuus todettiin esteeksi toteuttaa laadukasta hoitoa. Laatuun vaikuttaa se, ettei henkilökunta hallinnut kivun ja muiden oireiden hoitoa riittävän hyvin. (Smets – Pivodic – Piers – Pasmaan – Engels – Szczerbinska – Kylänen – Gambassi – Payne – Deliens – Van den Block 2018.)

#### 3.3.1 Kuuden askeleen koulutusohjelma

Koulutusohjelmaan sisältyy kuusi koulutusteemaa, joita kutsutaan askeleiksi. Jokaisen askeleen toteuttamisen tueksi on luotu yksi tai useampi työväline, kuten esimerkiksi arviointimittari tai henkilöstön kokous, jossa perehdytään tiettyyn teemaan. (Terveyden ja hyvinvoinninlaitos 2019.)

Ensimmäinen askel pitää sisällään potilaan ja hänen omaisiensa kanssa keskustelun, potilaan elämän loppuvaiheen toiveista. Aihe on arka, joten puheeksi ottamisen tapa ja ajankohta pitää valita huolella. Tässä vaiheessa viimeistään olisi hyvä ottaa puheeksi hoitotahdon tekeminen omakanta.fi-verkkopalvelussa. Keskustelu hoitotahdosta pitäisi käydä siinä vaiheessa, kun potilas pystyy vielä ilmaisemaan toiveitaan ja tekemään päätöksiä. (Hammar – Leppäaho – Kylänen 2019.)

Toinen askel pitää sisällään, sen kuinka arvioidaan ja tunnistetaan potilaan fyysiset sekä psyykkiset muutokset: seurataan vointia, reagoidaan muutoksiin ja kirjataan potilaan voinnista sekä mahdollisista muutoksista kattavasti. Jotkin sairaudet voivat aiheuttaa hyväkuntoisellekin iäkkäälle äkkikuoleman. Monet sairaudet, kuten esimerkiksi syöpä, saattaa viedä voimat vähitellen. Sydämen vajaatoiminta ja keuhkohtaumatauti saattavat aiheuttaa vointiin "aaltoilevaa" liikettä, välillä vointi on parempi ja välillä huonompi, mutta voinnin suunta on koko ajan alaspäin. Joillakin ikääntyneillä vointi laskee tasaisesti, ikään kuin iäkäs hiipuisi hiljalleen pois. (Hammar – Leppäaho – Kylänen 2019.)

Kolmas askel pitää sisällään moniammatillisen yhteistyön tärkeyden. Moniammatillisissa tiimipalavereissa keskustellaan potilaan voinnista ja voinnin mahdollisista muutoksista. Jokaisen potilaan hoidosta laaditaan yksilöllinen hoitosuunnitelma, jotta inhimillinen ja hyvä hoito toteutuu. Tärkeää on tunnistaa palliatiivisen hoidon tarpeessa olevat potilaat ja heidän erityistarpeensa. Lääkäri saattaa antaa arvion potilaan jäljellä olevasta ajasta. Kokeneet hoitajat oppivat tunnistamaan merkkejä, milloin potilaan elinpäivät ovat vähissä. (Hammar – Leppäaho – Kylänen 2019.)

Neljäs askel pitää sisällään laadukkaan kivunhoidon ja oireiden hallinnan tärkeyden. Palliatiivisessa hoidossa on tärkeintä kivunhoito ja oireiden hallinta, jotta inhimillinen kuolema toteutuu. Hyvä perushoito kuuluu myös palliatiiviseen hoitoon. Kivunarviointiin on kehitytty erilaisia kipumittareita. Jos potilas ei pysty sanallisesti kuvailemaan tuntemaansa kipua, voi kivunarvioinnissa käyttää esimerkiksi PAINAD-mittaria. Mittari on kehitetty muistisairaana kivun tunnistamiseen, mutta soveltuu myös muiden potilaiden kivun mittaamiseen. Fyysisen kivun lisäksi kipu voi olla myös psyykkistä, sosiaalista ja hengellistä. (Hammar – Leppäaho – Kylänen 2019.)

Viides askel pitää sisällään, miten tunnistaa lähestyvä kuolema. Elämän loppuvaiheessa potilas viettää suurimman osan ajasta nukkuessa, eikä hänelle maistu ruoka tai juoma.



Potilas saattaa olla tajuton, kun aikaa on jäljellä korkeintaan päiviä. Kuoleman lähestyessä hengitys alkaa rohista ja muuttuu pinnalliseksi. Syke tuntuu ohuelta ja lankamaiselta. Raajat ovat kylmät, sinertävät tai laikukkaat. Kuoleman lähestyessä myös omaiset kaipaavat hoitajien tukea. Kuoleman lähestyminen koskettaa aina, minkä takia potilaan ja hänen omaisiensa arvokas kohtaaminen on erityisen tärkeää. Hoitopaikassa pitää olla tieto kenelle ilmoitetaan kuolemasta, jos omaiset eivät ole paikalla. Pitkäaikaista hoitoa tarjoavissa paikoissa yleensä on myös tieto voiko kuolemasta ilmoittaa mihin vuorokauden aikaan tahansa. (Hammar – Leppäaho – Kylänen 2019.)

Kuudes askel pitää sisällään toimintaohjaat kuoleman jälkeen. Kuolemaa ei koskaan hoideta rutiinilla. Potilaan omaiset kaipaavat tukea kuoleman jälkeen. Kuolema koskettaa myös hoitajia ja hoitajalla on oikeus surra potilasta. Hoitoyksiköissä voidaan järjestää kuoleman jälkipuintilaisuus eli debriefing, missä voidaan pohtia kuoleman jälkeisiä tunteita, mikä saattohoidossa onnistui, mitä olisi voinut tehdä paremmin ja täytyykö saattohoitokäytänteitä muuttaa. (Hammar – Leppäaho – Kylänen 2019.)

### 3.3.2 Kiputyypit

Kipu voidaan jaotella pääasiallisesti kahteen kiputyyppiin nosiseptiseen ja neurogeeniiseen kipuun. Kipureseptoreiden aktivoinnin ärsytys aiheuttaa nosiseptiivista kipua. Se voidaan jakaa viskeraaliseen ja somaattiseen kiputyyppiin. Somaattinen kipu voidaan jaotella pintakipuun, joka on ihoon liittyvää kipua ja syväkipuun, joka on lähtöisin luustolihasista, sidekudoksista, luista tai nivelistä. Viskeraalinen kipu johtuu yleensä kudoksen passiivisesta venymisestä. (Bjälje – Haug – Sand – Sjaastad – Towerud 2014.)

Neurogeeninen kipu johtuu hermoimpulsseista, jotka kehkeytyvät kipuradoissa varpaiden hermopäätteiden ulkopuolella. Kipu muodostuu aina alueelle, jossa vapaat hermopäätteet sijaitsevat esimerkiksi iskiaskipu, kolmoishermostä tai aavekipu. Iskiaskivun syy on selkäydinhermon takajuuressa ristiselän alueella oleva paine. Kipu tuntuu alaraajassa, puristuksiin jääneiden hermosyiden reitistä. Kolmoishermostä johtuu kolmoishermon kipuhermosyiden yliherkkyydestä. Kipusyyt hermottavat kasvojen ihoa ja niiden vähäinkin ärsytys voi aiheuttaa erittäin voimakasta kipua. Syy on tuntematon, mutta saattaa johtua siitä, että kolmoishermostä joutuu puristuksiin kulkiessaan kallon läpi aivoihin. Tähän krooniseen kipuun voidaan käyttää botuliinitoksiinipistoksia kasvojen alueella tai suorittaa kolmoishermostä vapautusleikkaus, jolloin kivut yleensä katoavat. Aa-

vekipu tuntuu poistetussa elimessä tai ruumiinosassa, jossa hermoimpulssit syntyvät kipuradan jäljellä olevissa osissa. (Bjälje – Haug – Sand – Sjaastad – Towerud 2014, 152–155.)

Neuropaattinen kipu ei eroa kudonsvauriokivusta, vaan diagnoosi perustuu yleensä seuraaviin asioihin: kivun neuroanatominen sijainti, tuntoaistin poikkeavat löydökset ja mahdollisesti etiologia löydettävissä. (Neuropaattinen kipu; Käypä hoitosuositus 2007).

### 3.3.3 Kivun mittaaminen

Kipua tulee mitata ja seurata säännöllisesti sekä erilaisten kipumittareiden tulokset tulee kirjata ylös potilasjärjestelmään. Kivun suora mittaaminen ei ole mahdollista, joten puhutaan kivun arvioinnista. Kivun voimakkuutta voidaan arvioida sanallisesti sekä erilaisten mittareiden avulla. Yleisimmin käytettyjä kipumittareita on Visual Analogue Scale (VAS), Numeric Rating Scale (NRS), joka mittaa kipua numeraalisesti ja sanallisesti kipua voidaan mitata mittarilla Verbal rating scale (VRS) ei kipua, lievää kipua, kohtalaista kipua, kovaa kipua sekä sietämätöntä kipua. Kipuasteikko määritetään potilaskohtaisesti ja sitä käytetään hoidon ajan, jotta kivun arviointi pysyy verrannollisena. (Lääkärilehti 2019.)

### 3.3.4 Lääkkeellinen ja lääkkeetön kivunhoito

Kivunhoidon alkaessa kipu tulee tunnistaa ja sen sijainti löytää sekä kivun voimakkuus ja luonne tulee arvioida. Kivunhoidon periaatteet ovat diagnoosista riippumatta samat niin nuorilla kuin ikäihmisilläkin saattohoidossa, mutta vanhuksilla aloitusannokset ovat huomattavasti maltillisempia fysiologisten muutosten takia. Potilaalla pitää olla mahdollisuus vaikuttaa itseään koskevaan päätöksen tekoon, esimerkiksi mitä kivunlievitystä käytetään. (Lääkärilehti 2019.)

Kipulääkitys valitaan yksilöllisesti, se valitaan kivun voimakkuuden ja mekanismien mukaan ja lääkeannos on aina potilaskohtainen. (Palliativinen hoito ja saattohoito; Käypä hoito -suositus 2019). Jos potilas pystyy nielemään lääkkeitä, lievän kivun ensisijainen lääke on parasetamoli. Suurissa annoksissa parasetamoli voi olla maksatoksinen eli maksalle myrkyllinen, jolloin turvallinen annos on 3 g/vrk korkeintaan. Lääkityksessä tulisi välttää tulehduskipulääkkeitä, sillä ne voivat vaikuttaa haitallisesti munuaisten verenkiertoon, verihiutaleiden toimintaan ja mahan limakalvoon. Epilepsia- ja masennuslääkkeillä voidaan hoitaa neuropaattista kipua niin pitkään, kun potilas pystyy lääkkeitä nielemään. (Lääkärilehti 2019.)

Saattohoidossa tulee käyttää myös lääketeetöntä kivunhoitoa aina kuin mahdollista, kuten esimerkiksi asento- ja liikehoitoa, kosketusta, hierontaa, kylmä- ja lämpöpusseja sekä rentouttavaa musiikkia. Kivun hoitamista on myös kuolemaan liittyvän levottomuuden, ahdistuksen ja masennuksen hoitaminen. Potilaan läheisten ja hoitajien läsnäolo tai esimerkiksi sairaalapastorin tai psykologin kanssa keskustelu voivat rauhoittaa potilasta ja näin vähentää potilaan kipuja. (Tarnanen – Saarto – Laukkala 2019.)

### 3.4 Kuoleva potilaan hyvän hoidon kriteerit

Hyvällä laadulla sosiaali- ja terveysalan palveluissa tarkoitetaan sitä, että asiakas saa ja hänelle on tarjota oikeanlaista hoitoa kohtuullisessa ajassa. Laadukkailla palveluilla pyritään lisäämään ihmisten hyvinvointia ja vähentämään terveyteen liittyviä riskejä. Laatu perustuu ajankohtaiseen tutkittuun tietoon. Laadukkaat palvelut ovat asiakaslähtöisiä, oikeudenmukaisia, potilasturvallisia ja vapaasti valittavissa. (Terveyden ja hyvinvoinninlaitos 2020b.)

Laadullisesti hyvään kokonaisvaltaiseen hoitoon kuuluu hoitajan tietoinen läsnäolo. Kohdatessa kuoleva potilas ja hänen omaisensa aistivat herkästi tilanteen signaalit. Hoitajan työssä kohtaa hyvin erilaisia tunteita, asenteita ja tarpeita. Haasteeksi voi muodostua kuolevan ja hänen omaistensa ajattelu ja tarve-erot. Tutkimusten mukaan parantumattomasti sairauden potilaiden hoidossa suurimmat laadunhallinnalliset haasteet ovat palliatiivisessa hoidossa, hoitohenkilöstön saatavuudessa ja osaamisessa antaa palliatiivista hoitoa. Kotona toteutetussa palliatiivisessa hoidossa on todella suuria alueellisia eroja. (Saarelainen – Vähäkangas – Anttonen 2020.)

## 4 Tutkimuksellinen kehittäminen

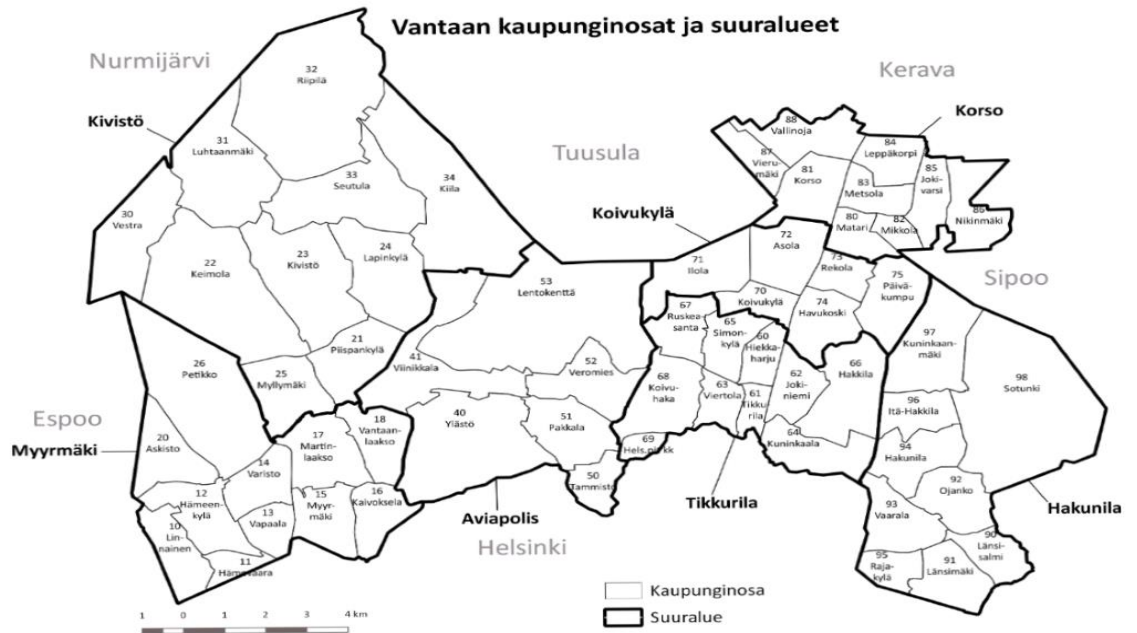
Käsitteenä tutkimuksellista kehittämistoimintaa voidaan käyttää laajana yleiskäsitteenä, jolla kuvataan tutkimustoiminnan ja kehittämistoiminnan yhteyttä. Voidaan puhua tutkimuksen ja kehittämistoiminnan risteyspaikasta, jota voidaan lähestyä tutkimuksen sekä kehitystoiminnan suunnasta. Tutkimuksellisessa kehitystoiminnassa ajattelun logiikka menee tutkimuksellista kysymyksenasetteluista ja metodologian tarkasteluissa kohti konkreettista kehitystoimintaa. Käytännönongelmat ja kysymykset ohjaavat tiedontuotantoa tutkimuksellisessa kehittämistoiminnassa, siinä tavoitellaan konkreettista muutosta, mutta samalla pyritään perustellun tiedon tuottamiseen ja tiedon levittämiseen. (Toikko – Rantanen 2009.)

Tutkimuksellinen kehittäminen kytkeytyy yleisölliseen ja yksilölliseen tapaan tarkastella ja toimia, se voidaan käsittää työskentelytavaksi, jossa tutkimustiedolla, tutkimuksella ja tiedon tavoittelulla on kehittämisen yhteydessä tärkeä rooli. Se sisältää myös tarkoituksen kehittämistoiminnan, kehittämistavan, kehittämiskohteen ja kehittämistä tekevien ihmisten tai ryhmien tutkivan ja kriittisen arvioinnista. Tutkimustiedon kautta voidaan rakentaa työvälineitä kehittämistyöhön käytettäväksi tai aiempi tutkittu tieto voi toimia kehittämiskohteen käsitteellistämisen perustana. (Heikkilä – Jokinen – Nurmela 2008.)

#### 4.1 Vantaan kaupunki ja sairaala opinnäytetyön ympäristönä

Vantaan sairaala kuuluu Vantaan sosiaali- ja terveystoimen vanhus- ja vammaispalveluiden tulosalueelle ja se vastaa kaikesta perusterveydenhuollon sairaalatoiminnasta Vantaalla. Seutulassa sijaitseva 163-paikkaisesta Katriinan sairaalassa toimii päiväsairaala ja geriatrinen vastaanotto. Peijaksen sairaalan yhteydessä toimii 48-paikkainen geriatrinen akuuttiyksikkö ja kotisairaala. Vantaan sairaalan organisaatioon kuuluu myös Koivukylän terveysasemalla sijaitseva kehitysvammapoliklinikka. Vantaalaisia hoidetaan myös erikoissairaanhoidossa eri yksiköissä, Vantaan alueella sijaitsee Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiriin kuuluva Peijaksen sairaala. (Vantaan kaupunki.)

Suomen kaupungeista Vantaa on tällä hetkellä väkiluvultaan neljänneksi suurin. Vantaalla asukkaita on tällä hetkellä yli 230 000 ja väkiluku kasvaa jatkuvasti. Vantaa on jaoteltu seitsemään isompaan alueeseen, jotka ovat esitelty kuvassa 1: Tikkurila, Hakunila, Myyrmäki, Aviapolis, Koivukylä, Kivistö ja Korso. Edellä mainittujen alueiden keskustojen rakentaminen jatkaa kasvuaan. (Vantaan Kaupunki.) (Kuva1.)



Kuva1. Vantaan voimassa olevat rajat ja aluejaot. Vantaan kaupunki.

#### 4.2 Kotisaattohoito-opaan kehittämisen viisi vaihetta

Toteutamme Hyvä kotisaattohoito-opas kehittämisen tutkimuksellisenä kehittämistyönä, jolloin tuottaminen tapahtuu opinnäytetyön tarkoituksen ja tavoitteiden mukaisesti. Opaan kehittäminen on toimintaa, jossa tehdään uusi tai entistä parempi tuote eli tässä tapauksessa opas. (Jokinen 2001, 9–14). Sosiaali- ja terveysalan kehitystyölle luonteenomaista on, että siinä on otettu huomioon eri kohderyhmien erityispiirteet. (Jämsä – Manninen 2000, 14.)

Opaan teossa on kyse kehitysprosessista ja se voidaan jakaa viiteen eri vaiheeseen ja vaiheet voivat olla myös päällekkäin. Ensimmäiseen vaiheeseen kuuluu kehittämistarpeen tunnistaminen, jonka jälkeen alkaa ideointivaihe. Ideointivaiheen jälkeen opasta luonnostellaan, kehitetään ja viimeistellään. Opaan kehitysprosessi edellyttää eri toimijoiden välistä yhteistyötä ja yhteydenpitoa. (Jämsä – Manninen 2000, 28–29.)

Opaan tavoitteena on lisätä omaisten tietoa kotisaattohoidosta. Opinnäytetyön ideaa ja aihetta tarkennettiin Vantaan sairaalan yhteishenkilön kanssa. Oppaassa otetaan huomioon saattohoitopotilaan erityispiirteitä. (Toikko – Rantanen 2009).

Kotisaattohoito-oppaan tutkimuksellinen kehittäminen etenee vaiheittain: 1. Kehittämistarpeiden tunnistaminen 2. Tiedon hakeminen 3. Oppaan suunnittelu ja ideointi: ryhmähaastattelu 4. Oppaan kehittäminen kehitystarpeiden pohjalta 5. Valmiin oppaan esitleminen ja palautteiden kerääminen. (Jämsä – Manninen 2000, 28.) (Kuvio 1.)



Kuvio 1. Oppaan kehittämisen viisi vaihetta. (Jämsä – Manninen 2000, 28.)

## 5 Oppaan kehittäminen vaihe vaiheelta

### 5.1 Kehitystarpeen tunnistaminen ja oppaan ideointivaihe

#### 5.1.1 Tiedon hakeminen tietokannoista

Haimme tietoa opinnäytetyön teoreettista taustaa ja oppaan sisältöä varten. Lisäksi haastattelimme Vantaan sairaalan kotikuoleman parissa työskentelevää kahta sairaanhoitajaa (alkuperäinen tavoiteltu osallistujia määrä oli neljä). Haastattelutuloksia käytettiin oppaan ideoinnin pohjana. Kirjallinen opas tuotettiin tutkittuun tietoon perustuen.

Kehitystarpeen tunnistamiseksi teimme Metropolian kirjastossa manuaalisen tiedonhaun tutkimalla Tutkiva hoitotyö- ja Hoitotiedelehtien sisällysluetteloista sopivia artikkeleita. Lisäksi haimme MetCat Finnasta hakusanoilla ”kotikuolema” ”saattohoito” aiheeseen liittyviä suomenkielisiä kirjoja. Haun avulla löysimme aiheeseen sopivia kirjoja. Cinahl:n ja Medline:n tietokantoja käytimme automaattisessa tiedonhaussa.

Seuraavaksi haimme systemaattisesti tietoa Cinahl-tietokannasta, käyttäen hakusanoja ”terminal care OR palliative care OR end of life care AND at home” ja rajaten tulokset julkaisuvuosina 2010–2020 tehtyihin kokonaisiin teksteihin. Näin saimme tulokseksi 8404 osumaa. Tarkensimme tiedonhakua valitsemalla lähdeyytiksi akateemiset lehdet ja iäksi 45-64-vuotiaat sekä 65+ vuotiaat. Näin osumia tuli 832. Hakutuloksia oli vieläkin liikaa, joten jatkoimme aiheen rajaamista. Tekstin kieleksi valitsimme englannin ja pääotsikoiksi palliatiivisen hoidon ja terminaalivaiheen hoidon. Saimme hakutuloksia rajauksen jälkeen 30, joista sisäänottokriteereiden mukaan sopivia tutkimusartikkeleita löysimme kaksi.

Teimme toisen haun Cinahl-tietokannassa, jonka tuloksena löytyi yksi sopiva artikkeli, joka vastasi tutkimuskysymykseen. Haun rajaukset olivat muuten samat kuin edellisen haun, mutta pääotsikot olivat ”palliative care AND home health care”. Tuloksia tälle haulle tuli 43, joista sisäänottokriteereiden mukaisia tutkimusartikkeleita löysimme yhden.

Teimme kolmannen haun Cinahl-tietokannassa myös sanoilla home care AND nursing experience AND at home, rajaukset olivat haussa muuten samat kuin edellisessä, mutta pääotsikkoa ei valittu. Tuloksia tällä haulle tuli 41. Joista sisäänottokriteereiden mukaisia tutkimusartikkeleita löysimme yhden.

Teimme neljännen haun Cinahl-tietokannassa. Käytimme hakusanoja ”terminal care at home AND nurses experience”. Rajasimme hakua koko tekstiin, julkaisuihin välillä tammikuu 2010 – maaliskuu 2021, tutkimusartikkeleihin ja + 45 v aikuisiin. Tuloksia haulle saimme kahdeksan, joista sisäänottokriteereiden mukaisia tutkimusartikkeleita löysimme kaksi.

Teimme viidennen tiedonhaun Cinahl-tietokannassa, käytimme hakusanoja Hospice care AND information needs. Rajasimme hakua koko tekstiin, julkaisuaika tammikuu

2010–2020 joulukuu ja tieteelliset artikkelit. Tuloksia tälle haulle tuli 23, joista sisäänotokriteereiden mukaisia tutkimusartikkeleita löysimme kolme.

Taulukko 1. Hakutulosten rajaus.

Tietokanta	Hakusanat	Rajaukset	Tulokset	Valitut
Cinahl	Terminal care OR palliative care OR end of life care AND at home	Full text Published date: January 2010 – December 2020 Age:65+, 45–64 years Language: English Major Heading: palliative care Terminal care	29	2
Cinahl	Terminal care OR palliative care OR end of life care AND at home	Full text Published date: January 2010 – December 2020 Age:65+, 45–64 years Language: English Major Heading: palliative care Terminal care	43	1
Cinahl	home care AND nursing experience AND at home	Full text Published date: January 2010 – December 2020 Age:65+, 45–64 years Language: English Major Heading: palliative care Terminal care	41	1
Cinahl	Terminal care at home AND nurses experience	Full text English Tutkimusartikkeli +45 years old adults	8	2
Cinahl	Hospice care AND information needs	Apply equivalent  Full text  Published Date: January 2010-December 2020	23	3



	Source types: Academic Journals	
--	---------------------------------	--

Luimme ensin jokaisen haun tuloksena tulleen tutkimusartikkelin tiivistelmän. Valitsimme tiivistelmän perusteella tutkimusartikkelit, jotka antoivat vastauksia tutkimustehtäviimme. Tämän jälkeen kävimme läpi kaikki tutkimusartikkelit, jotka vastasivat tutkimuskysymyksiimme. Opinnäytetyöhön käytetyt tutkimusartikkelit on valikoitu seuraavien sisäännottokriteereiden ja poissulkukriteereiden mukaisesti (taulukko 2).

Taulukko 2. Tutkimusartikkelien sisäännottokriteerit ja poissulkukriteerit.

Sisäännottokriteerit:	Poissulkukriteerit:
Vastaa tutkimuskysymyksiin	Ei vastaa tutkimuskysymyksiin
Hoitotieteellinen artikkeli	Ei hoitotieteellinen artikkeli
Ajan tasalla oleva tieto	Ei ajan tasalla olevaa tietoa
Kielenä Englanti tai Suomi	Muu kieli kuin Englanti tai Suomi
Koko teksti saatavilla	Koko tekstiä ei ollut saatavilla

Valitut tutkimusartikkelit ovat julkaistu vuosina 2010–2020 seitsemässä eri maassa: Suomessa, Englannissa, Yhdysvalloissa, Norjassa, Ruotsissa ja Japanissa. Kahdeksan tutkimusartikkeleista oli englanninkielisiä ja yksi suomenkielinen. Tutkimukset olivat toteutettu joko laadullisena, määrällisenä, sekamenetelmä tai poikkileikkaustutkimuksena. Tutkimuksiin osallistui yhteensä 69 kotihoidon työntekijää, 24 kotona palliatiivista hoitoa saavaa potilasta, seitsemän kotihoitoa saaneen potilaan puolisoa, 21 kotihoidon asiakasta, seitsemän sairaanhoitajaa, 136 hoitohenkilöstön jäsentä, 52 lähihoitajaa, yhdeksän sairaanhoitajaa ja 105 omaishoitajaa. Näin saimme tutkimuksista monenlaista näkökulmaa. Seuraavien tutkimusartikkelien tuloksia hyödynnämme omaisille suunnatun oppaan sisällöntuottamisessa, jotta voimme tuottaa oppaan, jonka sisältö on näyttöön perustuvaa tietoa.

Taulukko 3. Abstraktin ja kokotekstin perusteella valitut artikkelit

- |  |
|--|
| <p>1. Providing palliative and end of life care in community: the role of the home-care worker, kirjoittanut Margaret Devlin, Sonja McIlfratrick</p> |
|--|

2. Striving to respond to palliative care patients' pain at home: A puzzle for family caregivers, kirjoittanut: Anita Mehta, Robin Cohen, Helene Ezer, Franco A. Carnevale ja Francine Ducharme.
3. Challenges in home-based palliative care in Norway: a qualitative study of spouses experiences, kirjoittanut: Ingunn Hunstad ja Marit Foelsvik Svindseth.
4. Patients' experiences of homecare nursing: balancing the duality between obtaining care and to maintain dignity and self-determination, kirjoittanut: Marie Holmberg, Gudrun Valmari ja Solveig M. Lundgren.
5. End-of-life care in a nursing home: Assistant nurses' perspectives, kirjoittanut: Bodil Holmberg, Ingrid Hellström, Jane Österlind
6. Care managers' views on death and caring for older cancer patients in Japan, kirjoittanut: Miho Matsui, Emi Kanai, Akiko Kitagawa, Keiko Hattori
7. Lähihoitajien kokemukset palliativisen hoidon ja saattohoidon osaamisesta, kirjoittanut: Kati Vattula, Mira Rajala, Heli-Maria Kuivila, Minna Hökkä ja Pirjo Kaakinen
8. Preparing nurses for end-of-life care, kirjoittaja: Sandra Adams
9. Home Hospice Caregivers' Perceived Information Needs, kirjoittajat: Ariel Shalev, Veerawat Phontgtankuel, M.Carrington Reid, Sara J. Czaja, Ritchell Dignam, Rosemary Baughn, Matthew Newmark, Holly G. Prigerson, Jeanne Teresi ja Ronald D. Adelman

### 5.1.2 Tiedon hakeminen hoitohenkilökuntaa haastatteleamalla

Haastattelu on yksi tiedonkeruutapa, jossa selvitetään henkilökohtaisia mielipiteitä tutkimuskohteesta. Vastaus saadaan tällöin puhutussa muodossa. Haastatteleva tutkija välittää haastateltavan ajatuksia, käsityksiä, kokemuksia ja tunteita. (Hirsijärvi – Hurme 2018: 41.)

*“Kun tutkitaan ihmisiä, niin miksi ei käytettäisi sitä etua, että tutkittavat voivat kertoa itseensä liittyviä asioita”,* Robson (1994: 224) toteaa. Haastattelumenetelmä on valittu tehokkuuden, tarkkuuden ja luotettavuuden takia. Haastattelua pidetään juostavana menetelmänä, jolloin se myös soveltuu hyvin erilaisien tutkimuksien käyttöön. Tutkimuksemme ihminen eli hoitohenkilöstö, potilas ja omainen on subjekti, jonka vuoksi haluamme tuoda heitä itseään koskevia asioita esiin. Ihminen pidetään aktiivisena ja merkityksiä luovana osapuolena. Tutkittavan ilmiön sensitiivisyyden vuoksi haastatteleamme hoitohenkilöstä. Haastattelussa haastattelijalla on mahdollisuus motivoida, havainnoida

ja tarkistaa validius observoinnin avulla. (Hirsijärvi – Hurme 2018: 34–36.) Haastattelun tulokset toimivat opinnäytetyön tuotoksena tehdyn oppaan ideoinnin pohjana.

Suunnitelmallisuus korostuu tutkimusprosessin edetessä ja luodaan kuva kohdeilmiön päälinjoista ja keskeisestä ratkaisusta. Haastattelusta toivotaan saavan luotettava aineisto, josta päätelmät tehtäisiin. (Hirsijärvi – Hurme 2018: 36.) Deyn (1993) mukaan asian oikeinymmärrys voidaan tavoittaa, jos konteksti on ymmärretty. Haastattelutilanteessa puhutaan kommunikaation tai haastattelupuheen kontekstissa. Puhe voi sisältää monia merkityksiä ja siitä tehdyt muistiinpanot vääristyä jälkikäteen tehdyssä tulkinassa. (Hirsijärvi – Hurme 2018: 145–146.) Nauhoitamme haastattelut haastateltavien luvalla, jotta tulkinta ei jää muistiinpanojen varaan.

Ajankohtaisen tilanteen ja Vantaan kaupungin internet-sivujen ohjeistuksen mukaan suositellaan välttämään ryhmäkoontumisia, joten haastattelu toteutettiin yksilöhaastatteluna. Yksilöhaastattelut on suunniteltu järjestettäväksi etänä Microsoft Teams-palvelimen kautta. Microsoft Teams on suunniteltu mahdollistamaan tiimityöskentely missä ja milloin vain. Sovellukseen rekisteröityminen on maksutonta ja suojattua. Teams-palvelimella pystyy järjestämään esimerkiksi kokouksia, jossa on mahdollisuus jakaa näyttö, ääni ja video reaaliajassa. (Microsoft.)

Yksilöhaastattelussa kannustamme vapaamuotoiseen keskusteluun, jossa osallistuvat hoitajat ideoisivat aihetta haastattelukysymysten pohjalta. Yksilöhaastattelun lähtökohdana on hyvä vuorovaikutus haastattelijan ja haastateltavan välillä. (Hirsijärvi – Hurme 2018: 60–63, 92.) Meillä opinnäytetyön tekijöillä on keskeinen rooli motivoida keskusteluun, jotta se pysyy aiheessa ja haastattelutulokset olisivat mahdollisimman laajat. Haastattelumuoto voi antaa keskenään eriävät tulokset, joista on tärkeä poimia yhtenevät johtopäätökset. Yksilöhaastattelut on mahdollista tallentaa dokumentiksi käytettävän Teams-palvelimen avulla. Haastattelu tuloksia ei analysoitu, vaan niitä käytettiin suunnitelman mukaisesti oppaan ideoinnissa. Varmistimme haastateltavien kirjallisen suostumuksen ennen haastattelun aloitusta. Suostumusasiakirjassa käy ilmi, että osallistuminen on vapaaehtoista, haastateltaville sopii, että haastattelu dokumentoidaan, sekä haastateltavat ovat tietoisia, että tuloksia käytetään oppaan ideoinnissa. (Hirsijärvi – Hurme 2018: 60–63, 92.)

Haastattelua ohjaavat kysymykset ovat liitteessä 1. Haastattelukysymykset. Haastattelukysymykset koskettavat ensin laajemmin aihetta kotisaattohoito, josta aihe rajautuu ensin asiakkaaseen ja siitä hänen omaisiinsa. Kysymysrunko on tehty loogisesti eteneväksi. Aikajana on huomioitu niin että kysymykset alkavat siitä mistä kotisaattohoito alkaa ja mihin se loppuu. Haastattelu sisältää vapaamuotoisia kysymyksiä mihin haastateltava vastaa haluamallaan tavalla. Olemme miettineet valmiiksi apukysymyksiä, joilla haastateltava voidaan tarvittaessa johdatella aiheeseen. Haastattelukysymyksien viimeinen osuus koskettaa oppaan ulkoasua.

## 5.2 Oppaan kehittäminen kehittämistarpeiden pohjalta

Oppaan kehittäminen etenee vaiheittain: Oppaan luonnostelu ja suunnittelu (5.1), oppaan sisällön tuottaminen (5.2), oppaan arviointi (5.3) ja oppaan julkaiseminen ja käyttöönotto (5.4).

### 5.2.1 Oppaan luonnostelu ja suunnittelu

Olemme tehneet yhteistyötä opinnäytetyön suunnitelma- raportointi- ja toteutusvaiheessa Vantaan sairaalan yhteishenkilön kanssa. Sovimme valmiin oppaan esittelyn toukokuulle 2021. Henkilökunnan haastattelut toteutettiin maaliskuussa 2021. Tavoittelemastamme neljästä osallistujasta kaksi osallistui vapaaehtoiseen haastatteluun. Opinnäytetyön esittelyä varten oli lähetetty sähköpostitse pdf-muodossa opinnäytetyön suunnitelma, saatekirje, suostumuslomake ja haastattelukysymykset. Aihe esiteltiin näiden avulla kahdesti osaston viikkokokouksessa. Haastatteluun osallistumisen motivointi oli vaikeaa vallitsevan COVID-pandemian vuoksi.

Haastattelussa käytetty Powerpoint-pohja ja kysymykset testattiin harjoitushaastatteluna opinnäytetyön toteutusvaiheen seminaarissa 18.2.2021. Haastattelukysymykset oli lähetetty ennakoivasti opinnäytetyön opponoijille sekä opinnäytetyön ohjaajalle. Pohjustimme testihaastattelua opinnäytetyöaiheen esittelyllä. Seminaariin osallistui yhteensä 32 opiskelijaa ja opettajaa, he saivat vastata ja kommentoida haastattelukysymyksiä ja esitystämme haastattelun jälkeen. Jokaisella ryhmällä oli aikaa palautteen kera esitellä työnsä kahdessakymmenessä minuutissa. Tämän vuoksi haastattelukysymyksiin vastaaminen ja kommentointi tapahtui harjoitushaastattelun jälkeen. Kysymykset todettiin oppaan ideoinnin kannalta hyviksi ja relevanteiksi. Kysymysmuoto oli avoin, joten se auttaa oppaan kehittämisessä luotettavalla tavalla. Palautteen perusteella mietittiin visuaalisten kysymysten näkökulmaa. Todettiin, että kysymykset vastaavat hoitajien näkökulmaa, vaikka

opas on tarkoitettu omaisille. Keskustelussa päädyttiin kuitenkin hyödyntämään kotisaattohoidon parissa työskentelevien hoitajien näkökulmaa, sillä meille myönnetty tutkimuslupa koski hoitajia. Hoitajien näkemys visuaalisessa puolessa on luotettavampi, kuin meidän opiskelijoiden.

Pidimme ensimmäisen yksilöhaastattelun 5.3.2021 ja toisen 19.3.2021, joista molemmat nauhoitimme. Katsoimme haastattelut jälkikäteen ja kirjoitimme ne kokonaisuudessaan auki näiden nauhoitteiden pohjalta. Ensimmäisen haastattelun avulla aloitimme luonnostella opasta ja jälkimmäisen avulla viimeistelimme aloittamamme luonnostelun.

### 5.2.2 Oppaan tarkoitus ja sisältö

Opinnäytetyön opas tehtiin yhdessä kotisaattohoidon hoitohenkilökunnan kanssa. Kirjallinen oppaan tarkoitus on tukea asiakkaan ja hänen omaistensa kanssa käytyjä keskusteluja. Oppaan sisältö ja ulkoasu tuotetaan tutkittuun tietoon perustuen sekä hyödyntäen hoitohenkilökunnalta haastattelussa saatuja tietoja (katso alaluvut 5.1.1 ja 5.2.1).

Opas (Liite 6) on tehty selkeärakenteiseksi. Teksti on yksinkertaista ja helposti ymmärrettävää. Asiajärjestys pidetään luonnollisena kulkuna palliatiivisesta hoidosta kotisaattohoitoon ja lähestyvään kuolemaan. Niin sanottu aikajärjestys toimii oppaan aihepiirien järjestäytymisessä. Oppaassa käytetty kieli on ammatillista, kunnioittavaa ja helppoluista. Tekstin fontti, oppaan värytys ja kuvitus pidetään maltillisena, sensitiivisenä ja kohdeilmioon sopivana. (Kotimaisten kielten keskus.) Oppaan jatkokäsittely jatkuu opinnäytetyön palautuksen jälkeen, sillä palautteen käsittelyyn on huomioitu riittävästi aikaa

### 5.2.3 Oppaan arviointi

Valmis tuotos esitellään haastatteluun osallistuneille hoitajille sekä muulle henkilökunnalle toukokuussa 2021. Silloin henkilökunnalla on tilaisuus antaa palautetta oppaasta. Hyödynnämme palautteita arviointitietoina, jotka käymme reflektiivisesti läpi. Oppaan arviointitietoa kerätään palautelomakkeiden avulla (Liite 5). Lomake on selkeä rakenteinen, sisältää neljä kysymystä, johon vastataan ympyröimällä kysymykseen sopiva vaihtoehto. Vaihtoehdot kussakin kysymyksessä on: huono, neutraali ja erinomainen. Lopuksi voi antaa vapaamuotoisesti palautetta oppaasta ja haastatteluun osallistumisesta.

#### 5.2.4 Oppaan julkaiseminen ja käyttöönotto

Valmiin oppaan tekijänoikeus ja omistusoikeus kuuluu opinnäytetyön tuotoksen tekijöille. Opinnäytetyön tilaajalla eli Vantaan kaupungilla on kuitenkin käyttöoikeus opinnäytetyön tuloksiin ja oikeus käyttää sekä hyödyntää sitä omassa toiminnassaan haluamallaan tavalla. (Vantaan sosiaali- ja terveystoimi 2016). Oppaan käyttöönotosta ja käyttöönoton aikataulusta vastaa tilaaja.

## 6 Vastaukset tutkimuskysymyksiin

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on tuottaa kirjallinen opas Vantaan sairaalan koti-saattohoito potilaiden omaisille hyvästä kotisaattohoidosta. Oppaan kehittämisen pohjaksi haimme vastauksia kolmeen kysymykseen: 1. Millainen on hyvä kotikuolema hoitohenkilökunnan näkökulmasta? 2. Millaisia kokemuksia hoitohenkilökunnalla on kotikuolemasta? ja 3. Millaista tietoa kotikuolemasta on tärkeää tarjota omaisille?

### 6.1 Kirjallisuuskatsauksen tulokset

Käsitteelle hyvä kuolema on vaikea löytää määritystä, sillä jokaiselle meille se merkitsee erilaisia kuin yhteneviäkin asioita. Sairaanhoidtajien mielestä hyvä kuolema piti sisällään muun muassa kivun ja oireiden hallinnan, selkeän päätöksen teon, kuolemaan valmistautumisen, muiden osallistamisen ja henkilökunnan vahvistamisen. Hyvä saattohoito vaatii sujuvaa moniammatillista tiimityöskentelyä. Hoitajille kuolevan potilaan hoitaminen hänen viimeisinä päivinänsä on arvokasta ja palkitsevaa. Ihmisarvon kunnioittaminen ja hoitoetiikka ohjaavat hoitajien tekemistä suuressa osin. Koulutuksen ja perehdytyksen tarve nousi tutkimuksissa esiin niin kivunhoidon kuin palliatiivisen ja saattohoidon tietämyksen osalta. Kouluttaminen ja perehdytys lisäsi luonnollisempaa suhtautumista kuolemaan ja näin ollen johtaen paremman hoidon toteutukseen. Koti koetaan hyvänä, turvallisena, itsenäisenä ja hienona paikkana kuolla. Kotikuolemista omaiset olivat usein vahvasti läsnä. Omaiset ja omaishoitajat kokivat saavansa lisää turvallisuuden tunnetta, mikäli heidät perehdytettiin hyvin. Hoitajien antama keskustelu-aika, läsnäolo, välittäminen, käytännön apu ja tiedon jakaminen lisäsi saattohoidon laatua, sekä asiakkaan jakamista ja positiivista kokemusta. Elämän loppuvaiheen hoidossa hoitajat kanssa elivät ja kohtasivat kunnioittaen potilaan, sekä hänen omaistensa elämänvaihdetta. Potilaat itse koettiin tärkeimmiksi opettajiksi heidän viimeisen matkansa aikana. Kivun hoidon

menetelmät olivat omaisille uusia ja tuntemattomia, joten hoitajat pyrkivät perehdyttämään turvallisen ja tehokkaan kivunhoidon toteuttamiseen. Kiputyypin tunnistaminen, määrittäminen ja hoitaminen olivat omaisille annettavan perehdytyksen keskeisiä elementtejä. (Devlin –Mclifatrack 2010, Mehta – Cohen – Ezer – Carnevale –Ducharme 2011, Holmberg –Hellström – Österlind 2019, Hunstad – Foelsvik –Svindseth 2020, Holmber – Valmari –Lundgren 2012, Holmberg – Hellström – Österlind 2019, Matsui – Kanai – Kitagawa –Hattori 2013, Vattula – Rajala – Kuivila – Hökkä, Kaakkinen 2020, Adams 2010, Shalev – Phontgtankuel – Carrington Reid – Czaja – Digman – Baughn – Newmark – Prigerson, Teresi, Adelman 2018.)

## 6.2 Haastatteluaineiston analyysi

Sisältöanalyysi on aloitettu aineiston redusoinnilla. Redusoinnilla tarkoitetaan tekstin pelkistämistä opinnäytetyöllemme sopivaksi. (Tuomi –Sarajärvi 2018:122–125) Käyttämämme aineisto oli kirjoitettu englannin kielellä, joten tekstit tuli kääntää suomenkieliseksi ennen niiden pelkistämistä. Redusointi prosessi näkyy (liite 8) Taulukot on järjestetty tutkimuskysymyksien mukaisesti. Yhdeksästä käyttämästämme tutkimusartikkelista saimme 35 kappaletta pelkistettyä ilmaisua.

Redusoinnin jälkeen kluseroimme aineiston eli yhdistimme samaa ilmaisevan aineiston omaksi luokaksi eli alaluokaksi. Tyypittelyvaiheesta teimme taulukon (liite 8), jossa pelkistetyistä ilmauksista muodostuu alaluokkia. Alaluokkien otsikot kuvastavat pelkistettyjen ilmauksien sisältöä ominaisuuden, piirteen tai käsitteen kautta. Jatkoimme luokittelua suuremmiksi yläluokiksi, joista saimme pääluokat muodostettua.

Viimeisessä vaiheessa teimme abstrahoinnin eli käsitteellitimme aiemmat luokat niin että saimme muodostettua yläluokat yhdistämällä alaluokkia. Abstrahointi taulukon (liite 8) avulla tiivistimme aineiston, saaden siitä tulokset. Selkeyden vuoksi taulukot jaettiin tutkimuskysymyksien ja aiempien taulukoiden mukaisesti. (Kylmä – Juvakka 2007). Kluserointi on osa abstrahointi prosessiamme ja näin alaluokat tiivistyivät yläluokiksi ja yläluokat pääluokiksi. Pääluokat kuvaavat aineistosta nousseita ilmiöitä. Ilmiöiden eli pääluokkien perusteella syntyivät yhdistävät luokat, jolla pyrittiin vastaamaan opinnäytetyön tutkimuskysymyksiin. (Tuomi – Sarajärvi 2018:122–125.)

Analyysin tukoksena muodostui yhteensä 33 yläluokkaa. Yläluokista muodostui yhteensä seitsemän yhdistävää luokkaa, jotka on kuvattu alla olevissa kuvioissa (Kuviot 2–4). Yhdistävät luokat kuvaavat hyvin tutkimuskysymyksiämme ja myös haastattelussa nousseita ilmiöitä. Aineiston luokittelun pohjalta tehdyt tulokset kuvaavat hoitajien kokemuksia ja näkökulmaa hyvästä kotikuolemasta sekä omaisille suunnattua tietoa aiheesta. Aineistoanalyysi taulukot löytyvät kokonaisuudessaan liitteestä 8.

Kuvio 2. Hyvä kotisaattohoito (yläluokat ja yhdistävät luokat)

Suhtautuminen kuolemaan	Edellyttää koulutusta	Palliativisen hoidon periaatteet
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Luonnollinen suhtautuminen kuolemaan</li> <li>• Kuolema on kaunis ja harmoninen</li> <li>• Tiedonpuute kuoleman jälkeisestä ajasta</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Syöpäpotilaiden palliativisen- ja saattohoidon koulutus</li> <li>• Palliativisen- ja saattohoidon täydennyskoulutus välttämätöntä</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mukauttaminen potilaan tarpeisiin ja toiveisiin</li> <li>• Vaihtoehtojen tarjoaminen</li> <li>• Valinnanvapaus ja itsemääräämisoikeus</li> <li>• Rauhallisuus</li> <li>• Kunnioittaminen</li> <li>• Arvokkuus</li> <li>• Mahdollisuus poistaa hoitovälineet</li> <li>• Mahdollisuus pukea kuollut omiin vaatteisiinsa</li> </ul>

Kuvio 3. Hoitohenkilökunnan kokemukset kotisaattohoidosta (yläluokat ja yhdistävät luokat)

Läsnäolon vaikutus	Palliativisen hoidon periaatteet	Edellyttää koulutusta	Edellyttää hyvää kivunlievitystä
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Palliativinen hoito on palkitsevaa</li> <li>• Kiitollisuus läsnäolosta</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Rakkautta ja huolenpitoa omassa kodissa</li> <li>• Kuunteleminen</li> <li>• Potilaasta välittäminen</li> <li>• Yksilöllinen hoitaminen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Koulutuksen tarve</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kivun tunnistus ja määrittäminen</li> <li>• Tietotaito kivunhoidossa</li> <li>• Lääkkeellinen kivunlievitys</li> <li>• Kivun määrittäminen</li> </ul>

Kuvio 4. Tarpeellinen tieto omaiselle kotisaattohoidosta (yläluokat ja yhdistävät luokat)



Hoitosuhteen periaatteet	Yhteistyö omaishoitajan ja moniammatillisen tiimin välillä	Valinnanvapauden ja yksityisyyden tukeminen
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Puhelut vahvistavat turvallisuuden tunnetta</li> <li>• Hoitajan ja potilaan välinen viestintä</li> <li>• Potilaan tiedottaminen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Läsnäolon vaikuttavuus</li> <li>• Tiedon puute palliativisesta hoidosta</li> <li>• Omaishoitajien tukipalvelut</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Koti merkitsee turvallisuutta ja itsenäisyyttä</li> <li>• Itsenäisyyden kunnioittaminen</li> <li>• Arvojen kunnioittaminen</li> </ul>

## 7 Pohdinta

### 7.1 Opinnäytetyön eettisyys

Hyvän tieteellisen tutkimuksen lähtökohdat ovat ohjanneet opinnäytetyötä eteenpäin ja olemme noudattaneet jokaisessa vaiheessa tiedeyhteisön tunnustamia toimintatapoja, kuten rehellisyyttä, luotettavuutta, huolellisuutta ja tarkkuutta. Kunnioitamme opinnäytetyössä käytettyjen lähteiden alkuperäistä kirjoittajaa merkitsemällä lähdemerkit ja viitaukset oikein, emmekä esitä muiden kirjoittamaa tekstiä omanamme. Haemme tietoa eettisesti kestävästä ja luotettavista lähteistä, käytämme tutkimuksia, jotka ovat julkaistu 2010–2020 vuosina. (Tutkimustieteellinen neuvottelukunta.)

Opinnäytetyössä käytetyt lähteet ja tekstiviitteet ovat merkitty avoimesti ja asiaankuullavalla tavalla, sekä niistä selviää selkeästi mistä ja kenen tutkimuksesta tai tutkimustuloksista on kyse. Lähdeluettelosta löytyvät käyttämämme lähteet ja kuka tahansa voi ne löytää. Opinnäytetyössä on hyödynnetty alaan kuuluvia luotettavia tutkimuksia ja artikkeleita, joiden tuloksia on hyödynnetty oppaan suunnittelussa. Otamme täyden vastuun tekemästämme opinnäytetyöstä. (Vilka – Airaksinen 2003: 42.)

Haastattelemme kotisairaalassa työskenteleviä sairaanhoitajia, haastattelun vastaukset toimivat työmme taustamateriaalina minkä vuoksi vastaukset eivät ole osa tutkimusaineistoa. Näin ollen haastattelu voidaan toteuttaa nimettömästi eikä kukaan haastateltavista ole tunnistettavissa. Näin kunnioitamme ja suojelemme haastateltavien yksityisyyttä. Haluamme kunnioittaa ihmisten itsemääräämisoikeutta, jonka vuoksi haastateltuun osallistuminen on vapaaehtoista. (Kuula 2006: 128.)

Eettiset kysymykset ja sairaanhoitajien eettiset periaatteet ovat olleet mukana jo opinnäytetyön aihetta valitessa sekä pysyvät mielessä läpi koko opinnäytetyöprosessin. Mitentä tuottaa arkaluonteisesta aiheesta, hyvästä kotikuolemasta, hienotunteinen opas.

Haimme tutkimuslupaa Vantaan kaupungilta, sillä se kuuluu hyvään tieteelliseen käytäntöön. Tutkimuslupaa haetaan silloin kun tutkitaan organisaation toimintaa tai siellä työskentelevää henkilökuntaa. Lupa haetaan yksikön johtajalta tai muulta virkaan nimetyltä tutkimuslupia myöntävältä henkilöltä. (Kuula 2006: 264.) Opinnäytetyöt ja muut tutkimukset, jossa käytetään henkilötietoja tarvitsevat tutkimusluvan. Tutkimuslupa haetaan virallisella lomakkeella ja siihen lisätään tarvittavat liitteet organisaation ohjeiden mukaisesti. (Vantaan kaupunki.)

Esittelemme opinnäytetyötä saatekirjeellä, jossa kuvataan haastattelun tärkeyttä ja tarkoitusta. Sen avulla pyrimme vakuuttelemaan ja motivoimaan hoitajia osallistumaan haastatteluun. (Vilka 2015:189.) Haastatteluun osallistuvat sairaanhoitajat allekirjoittavat suostumuslomakkeen (liite 5), joka on koottu Vantaan kaupungin virallisten ohjeiden mukaisesti. Osallistumisen pystyy perua suostumuksen antamisen jälkeen.

Hyvään tieteelliseen käytäntöön kuuluu myös tietosuojaseloste. Siinä kerrotaan haastatteluun osallistujille mitä tietoja tallennetaan ja kuka tietoa hyödyntää ja miksi. Tietosuojaselosteesta käy myös ilmi mitä oikeuksia haastateltavilla ja haastattelijoilla on tutkimuksessa.

Toteutusvaiheessa veimme opinnäytetyömme Turnitin- plagiointi ohjelmaan. Työsämme tahatonta plagiointia oli tapahtunut henkilökunnan haastattelu suostumuslomakkeessa. Suostumuslomaketta (Liite 5), emme enää pystyneet muokkaamaan sillä sitä oli jo käytetty. Lähteet, joita käytimme, löytyivät muualta, sekä opinnäytetyön yleiset asetukset ja otsikot nostivat prosenttiamme.

## 7.2 Opinnäytetyön luotettavuus

Opinnäytetyön suunnitelma ja toteutus on tehty laajalti aiheeseen perehtyen. Luotettavuus perustuu monipuolisten aineistotyyppien, teorioiden ja näkökulmien käyttöön. Haastattelutuloksia ei analysoida vaan niitä käytetään tuotoksen ideoinnin pohjana. Kvalitatiivinen tutkimus eli laadullinen tutkimus on tässä opinnäytetyössä käytetty menetelmäsuuntaus, jonka avulla pyritään ymmärtämään tutkitun ilmiön merkitystä ja tarkoitusta. Tarkoituksena on luoda kokonaisvaltainen ja syvempi käsitys aiheesta. Aihetta tutkitaan

tutkitun tiedon ja hoitohenkilöstön näkökulmien ja kokemusten perusteella. Haastattelukysymykset tehdään taustateorian eli niin sanotun tulkintateorian perusteella. Otanta on valittu harkinnanvaraisesti ja haastatteluun osallistuneita hoitajia on sopiva määrä. Näin pystymme tehdä luotettavan induktiivisen päättelyn haastattelutuloksista. Induktiivisella päättelyllä tarkoitetaan yleistysten ja päätelmien tekemistä aineistosta nousevien elementtien perusteella. Pyrimme saamaan luotettavia tuloksia tarkastelemalla aineistoa monipuolisesti ja yksityiskohtaisesti. (Kananen 2015: 127–133.)

Luotettavuus korostuu laadullisen tutkimuksen luettavuuskriteereissä. Opinnäytetyö on luotettava, silloin kun tekijä pystyy näyttämään lukijalle perusteltuja ja oikeanlaisia lähestymistapoja tutkimusongelman ratkaisussa ja toteutuksessa. Muita hyviä luotettavuuskriteereitä ovat esimerkiksi uskottavuus, vahvistettavuus, refleksiivisyys ja eettisyys. Opinnäytetyö on validi, kun kehittävää tutkimusta ohjaavat tutkimuskysymykset, joiden avulla tutkitaan ilmiötä. Kysymykset ovat tarkkoja ja niistä tehdyt johtopäätökset vastaavat todellisuutta. Haastattelun perusteella tuotettu opas esitetään haastatteluun osallistuneille, jotta tulosten johtopäätösten teossa syntyneet mittausvirheet eliminoidaisi. (Puusa – Juuti 2020: 175–180.)

Opinnäytetyön tekijänä kehitymme sen edetessä koko prosessin ajan. Saamme opinnäytetyöhömmä lisää luotettavuutta. Kohdeilmiöön huolellinen perehtyminen ja monipuolinen näkökulmien tarkastelu nostaa laadullisen tutkimuksen luotettavuutta. (Puusa – Juuti 2020: 175–180.)

### 7.3 Tutkimuslupa

Hyviä tutkimuskäytäntöjä noudatetaan opinnäytetyön suunnittelu, toteutus ja raportointi vaiheessa. Tutkimuseettiset periaatteet ohjaavat opinnäytetyön rakentumista valmiiksi työksi. Lisäksi sitoudumme tutkimusluvan muihin ehtoihin, kuten noudattamaan salassapitovelvollisuutta ja tietosuojasäännöksiä. (Vantaan sosiaali- ja terveystoimi 2016).

Jotta henkilökunnan haastattelu voitaisiin toteuttaa, tarvitsemme organisaation myöntämän laillisen tutkimusluvan. Tutkimuslupaa haettiin virallisten ohjeiden mukaisesti Vantaan kaupungilta. Virallisen tutkimuslupahakemuksen lisäksi tarvitaan liitteeksi saatekirje, haastateltavan suostumuslomake, haastattelukysymykset, tietosuojaseloste, projektisopimus ja opinnäytetyön suunnitelma. Liitteet allekirjoituksineen palautettiin

14.01.2021 kirjaamoon. Tutkimuslupahakemus käsiteltiin tutkimus koordinaatioryhmässä 28.01.2021. Hakemusta puollettiin, mutta suunnitelmaa piti täydentää ennen luvan myöntämistä. Saimme selkeät ohjeet yhteistyötaholta, joiden mukaan tehdä täydennys. Tutkimuslupa myönnettiin 05.02.2021.

Tutkimuslupa myönsi aineiston keruun 30.01.2021-30.05.2021 välisellä ajalla. Ennen kuin opinnäytetyön kirjallinen osuus ja sen tuotoksena kehitetty opas voitiin julkaista, Vantaan sairaalan yhteistyöhenkilö oli lukenut ja kommentoinut työn. Valmis opas lähetettiin PDF-muodossa kirjaamoon tutkimusluvan voimassaoloaikana. Opinnäytetyön arvioitu valmistuminen on 23.04.2021 mennessä. Valmis työ esitetään Vantaan sairaalassa hoitohenkilökunnalle 13.05.2021, jolloin esitykseen on varattu 45min aikaa.

#### 7.4 Oman oppimisen pohdinta

Opinnäytetyön jokaisessa vaiheessa (suunnitelma, toteutus ja raportointi) saimme ohjausta sekä palautetta opinnäytetyön ohjaavalta opettajalta ja Vantaan sairaalan yhteistyöhenkilöltä. Saimme tiedonhakuun apua myös kirjaston informaatikolta. Suunnitelma vaiheen tekeminen kesti odotettua kauemmin. Opinnäytetyön aloittaminen ja sen sisällön työstäminen tuntui aluksi haasteelliselta ja näin ollen ajatustyöhön meni enemmän aikaa kuin itse tekemiseen. Vihdoin päästyämme sisälle aiheeseen tekeminen tuntui mielekkäältä. Huomaamme suuren kehityksen tapahtuneen pienessä ajassa. Säännöllinen ohjaus tukee oppimista ja kehittymistä opinnäytetyön tekijänä. Poikkeusolot ovat omalta osalta vaikuttaneet opinnäytetyömme tekoon, sillä emme alkuperäisen suunnitelman vaiheessa osanneet ottaa tarvittavia asioita huomioon. Esimerkiksi haastatteluun liittyvissä asioissa sekä tutkimusluvan saaminen on myös vaikeampaa poikkeusolojen aikana. Tutkimuslupa myönnettiin ja pääsimme seuraavaan vaiheeseen haastatteluiden osalta. Olimme suunnitelleen optimaaliseksi haastateltavien määräksi neljä. Haastatteluun osallistui kaksi, mutta tämä ei haitannut etenemistämme. Olimme jo tässä vaiheessa tottuneet mukautumaan suunnitelman poikkeuksien mukaan. Aineistoanalyysia tehdessä ja jälkikäteen reflektoidessa, huomasimme kuinka helposti voi itse aikaisemman kokemuksen ja tiedon perusteella tahattomasti johdatella tulosten luokittelua ei aineistoperäiseen suuntaan. Tällöin tulokset eivät olisi luotettavia, vaikka tapahtuma olisi tahattomasti syntynyt. Tarkastelimme aineistoanalyysia rauhassa, jotta tuloksien luotettavuus säilyisi.

## Lähteet

Adams, Sandra 2010. Preparing nurses for end-of-life care. The kansas nurse. Vol.85 No4. Verkkodokumentti. <<http://web.b.ebscohost.com.ezproxy.metropo-lia.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=8&sid=7ee3b930-ffdb-4bdb-b53b-bb7ef937cca9%40sessionmgr101>> Luettu 18.3.2021

Anttonen, Mirja Sisko 2016. Kuoleman vaikeuden lievittäminen kuoleman todellisuuden kohtaavassa ja ohittavassa saattohoidossa. Verkkodokumentti. <<https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/98745/978-952-03-0066-1.pdf?sequence=1>> Luettu 21.10.2020

Bjälle, Jan – Haug, Egil – Sand, Olav – Sjaastad, Øystein V. – Toverud, Kari C. 2014. Ihminen – Fysiologia ja Anatomia. 8. painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy. 152–155. Luettu 21.10.2020.

Devlin, Margaret – McIlpatrick, Sonja 2010. Providing palliative and end of life care in the community: the role of the home-care worker. Internationak Journal of Palliative Nursing. Verkkodokumentti. <<http://web.b.ebscohost.com.ezproxy.metropo-lia.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=36&sid=80ffc1ed-4e39-4e97-9946-89efdca244f5%40pdc-v-sessmgr02>> Luettu 10.1.2021

ETENE. Saattohoito Suomessa vuosina 2001, 2009 ja 2012. 2012. Verkkodokumentti. <<https://etene.fi/documents/1429646/1559054/ETENE-julkaisu+36+Saattohoito+Suomessa+vuosina+2001%2C+2009+ja+2012+-+suunnitelmat+ja+toteutus.pdf/58ee136a-919b-4e32-8b18-f131143747a7/ETENE-julkaisu+36+Saattohoito+Suomessa+vuosina+2001%2C+2009+ja+2012+-+suunnitelmat+ja+toteutus.pdf>> Luettu 15.10.2020

Grönlund, Elina – Huhtinen, Aili 2011. Kuolevan hyvä hoito. Helsinki: Edita Publishing Oy.

Hammar, Teija – Leppäaho, Suvi – Kylänen, Marika 2019. PACE-toimintamalli: Kuusi askelta palliativisen hoidon kehittämiseen. Terveiden ja hyvinvoinninlaitos. Verkkodokumentti. <<https://thl.fi/fi/tutkimus-ja-kehittaminen/tutkimukset-ja-hankkeet/elamanloppuvaiheen-tutkimus-ja-kehittamishanke>> Luettu 23.9.2020

Heikkinen, Helena – Kannel, Virpi, Latvala Ella 2004. Saattohoito. Haaste moniammatilliselle yhteistyölle. Helsinki: WSOY.

Heikkilä, Asta – Jokinen, Pirjo – Nurmela, Pirjo 2008. Tutkiva kehittäminen. 1. Painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Hirsijärvi, Sirkka – Hurme, Helena 2018. Tutkimushaastattelu-Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus.

Holmberg, Marie – Valmari, Gudrun – Lundgren, Solveig M. / Scandinavian journal of caring sciences. Patients` experiences of homecare nursing: balancing the duality between obtaining care and to maintain dignity and self-determination 2012. Verkkodokumentti <http://web.b.ebscohost.com.ezproxy.metropolia.fi/ehost/detail/detail?vid=2&sid=7ee3b930-ffdb-4bdb-b53b-bb7ef937cca9%40sessionmgr101&bdata=JnNpdGU9ZWZWhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#AN=104434434&db=ccm> Luettu 20.1.2021

Hunstad, Ingunn – Foelsvik Svindseth, Marit / International Journal of Palliative Nursing. Challenges in home-based palliative care in Norway: a qualitative study of spouses' experiences 2011, Vol 17, No 8. Verkkodokumentti. <http://web.a.ebscohost.com.nelli.laura.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=1&sid=e9180ba7-b8d1-492a-8a1e-c55abfcf3e50%40sessionmgr4006> Luettu 20.10.2020

Hävölä Hanna – Rantanen Anja, – Kylmä Jari. 2015. Saattohoidossa olevan potilaan toivo sekä sitä vahvistavat ja heikentävät tekijät potilaan ja hoitajien kuvaamana. Vol. 27, lss 2. Verkkodokumentti. <https://search-proquest-com.nelli.laura.fi/docview/1698873064/3F1AF6F74B854F08PQ/3?accountid=12003> Luettu 24.10.2020

Hänninen, Juha 2013. Saattohoito kotona vaatii monenlaista tukea. Verkkodokumentti. <https://www.potilaanlaakarilehti.fi/kommentit/saattohoito-kotona-vaatii-monenlaista-tukea/> Luettu 24.10.2020

Hwang, IN Cheol – Ahn, Hong Yup – Park, Sang Min – Shim, Jae Yong – Kim, Kyoung Kon 2013. Clinical changes in terminally ill cancer patients and death within 48 h: when

should we refer patients to a separate room?. Supportive care in cancer 21, 835-840. Verkkodokumentti. <<https://link-springer-com.ezproxy.metropolia.fi/article/10.1007%2Fs00520-012-1587-4>: : > Luettu 13.1.2021

Jokinen, Tapani 2001. Tuotekehitys. Aalto-yliopisto: Tekninen korkeakoulu. Verkkodokumentti. <<https://docplayer.fi/2180983-Tapani-jokinen-tuotekehitys.html>>. Luettu 2.3.2021

Jämsä, Kaisa – Manninen, Elsa 2000. Osaamisen tuotteistaminen sosiaali- ja terveysalalla. Helsinki: Tammi.

Kananen Jorma 2015. Opinnäytetyön kirjoittajan opas - näin kirjoitan opinnäytetyön tai pro gradun alusta loppuun. Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Kansaneläkelaitos 2019. Läheisen kuolema. Verkkodokumentti. <[https://www.kela.fi/kun-elamantilanne-muuttuu\\_laheisen-kuolema](https://www.kela.fi/kun-elamantilanne-muuttuu_laheisen-kuolema)> Luettu 1.2.2021

Kansaneläkelaitos 2020. Matkakorvaukset. Verkkodokumentti. <<https://www.kela.fi/matkat>>. Luettu 15.2.2021.

Kauppo, Kati 2012. Kotisaattohoitopotilaan ja hänen omaisensa kotona selviytyminen. Verkkodokumentti. <<https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/83534/gradu05885.pdf?sequence=1>> Luettu 25.10.2020

Kotimaisten kielten keskus. Vinkkejä ohje tekstin tekijöille. Verkkodokumentti. <[https://www.kotus.fi/ohjeet/virkakieliohjeita/ohjeita\\_ohjeiden\\_tekijoille](https://www.kotus.fi/ohjeet/virkakieliohjeita/ohjeita_ohjeiden_tekijoille)>. Luettu 10.11.2020

Kuula, Arja 2006. Tutkimusetiikka. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino oy.

Kylmä, Jari – Juvakka, Tarja 2007. Laadullinen terveystutkimus. Edita publishing Oy

Kylmänen, Anna 2014. Sosiaalisen tuen tarpeet ja elementit aikuissosiaalityössä. Verkkodokumentti. <[http://www.sosiaalikallega.fi/poske/julkaisut/tyopaperit-ja-muut-julkaisut/graduaja/kylmanen\\_kypsyysnayte\\_soskollegaan.pdf](http://www.sosiaalikallega.fi/poske/julkaisut/tyopaperit-ja-muut-julkaisut/graduaja/kylmanen_kypsyysnayte_soskollegaan.pdf)> Luettu 1.2.2021

Lehto, Juha – Marjamäki, Elisa – Saarto, Tiina 2019. Elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma. Lääketieteellinen aikakausikirja Duodecim. Saatavilla verkosta. <<https://www.duodecimlehti.fi/duo14788>> Luettu 15.9.2020.

Luukkainen, Mia – Seppänen, Mari 2010. Saattohoito-opas kotisaattohoidon tueksi. Opinnäytetyö. Mikkelin ammattikorkeakoulu. <<https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/15267/Saattohoito-opas%20kotsaattohoidon%20tueksi.pdf?sequence=1&isAllowed=y>> Luettu 20.1.2021

Lääkärilehti 2019. Hyvä kivunlievitys vanhuksen saattohoidossa. Verkkodokumentti. <<https://www.potilaanlaakarilehti.fi/uutiset/hyva-kivunlievitys-vanhuksen-saattohoidossa/>> Luettu 2.11.2020

Lääkäriliitto. Saattohoito. Verkkodokumentti. <[https://www.laakariliitto.fi/laakarinetikka/elaman-loppu/saattohoito/?fbclid=IwAR1rLh6AiJYpLpdZfkYP-nBq9c1WZqeh19AXap1P4qGNbkOt8\\_kMjgFJVoNk](https://www.laakariliitto.fi/laakarinetikka/elaman-loppu/saattohoito/?fbclid=IwAR1rLh6AiJYpLpdZfkYP-nBq9c1WZqeh19AXap1P4qGNbkOt8_kMjgFJVoNk)> Luettu 23.10.2020

Mehta, Anita – Cohen, S. Robin – Ezer, Helena – Carnevale, Franco A. – Ducharme, Francine 2011. Striving to Respond to Palliative Care Patients' Pain at Home: A Puzzle for Family Caregivers. Oncology Nursing Forum. Volume 38, Issue 1. Verkkodokumentti. <<https://onf.ons.org/onf/38/1/striving-respond-palliative-care-patients-pain-home-puzzle-family-caregivers>> Luettu 10.1.2021.

Microsoft. Microsoft Teams uusia tapoja tiimityöhön. Verkkodokumentti. <<https://www.microsoft.com/fi-fi/microsoft-365/microsoft-teams/group-chat-software>> Luettu 14.12.2020

Neuropaattisen kivun hoito-opas: Käypä hoito -suositus. Suomalainen lääkärisseura Duodecim. Verkkodokumentti. <<https://www.kaypahoito.fi/nix00086>> Luettu 10.8.2020

Palliativinen hoito ja saattohoito; Käypä hoito –suositus. 04.10.2019. Suomalainen Lääkärisseura Duodecim. Verkkodokumentti. <<https://www.kaypahoito.fi/hoi50063>> Luettu 23.10.2020

Puusa, Anu – Juuti, Pauli 2020. Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät. Helsinki: Gaudeamus.



Saarelainen, Suvi-Maria – Vähäkangas, Auli – Anttonen, Mirja Sisko 2020. Kotona palliativista hoitoa saavien vanhusten uskonnolliset kokemukset. Verkkodokumentti <<https://search-proquest-com.nelli.lau-rea.fi/docview/2422504591/D025CD65CF614BF1PQ/8?accountid=12003>> Luettu 19.10.2020.

Saarto, Tiina 2017. Eutanasia kansalaisaloite hyvän kuoleman puolesta. HYKS Palliativinen keskus – Helsingin yliopisto. Verkkodokumentti. <<https://www.eduskunta.fi/FI/vaski/JulkaisuMetatieto/Documents/EDK-2018-AK-177638.pdf>> Luettu 13.10.2020

Shalev, Ariel – Phontgtankuel, Veerawat – Reid, M. Carrington – Czaja, Sara J. – Digan, Ritchell – Baughn, Rosemary – Newmark, Matthew – Prigerson, Holly G. – Teresi, Jeanne – Adelman, Ronald D 2019. Home hospice caregivers` perceived information needs. American journal of hospice & palliative medicine. Verkkodokumentti <<http://web.b.ebscohost.com.ezproxy.metropolia.fi/ehost/detail/detail?vid=12&sid=7ee3b930-ffdb-4bdb-b53b-bb7ef937cca9%40sessionmgr101&bdata=JnNpdGU9ZWVhc3QtbGl2ZQ%3d%3d#AN=135191531&db=ccm>> Luettu 20.2.2021.

Smets, Tinne – Pivodic, Lara – Piers, Ruth –Pasmaan, H Roeline W – Engels, Yvonne – Szczerbinska, Katarzyna – Kylänen, Marika – Gambassi, Giovanni – Payne, Sheila – Deliens, Luc – Van den Block, Lieve 2018. Hoitokodin henkilöstön palliativisen hoidon tuntemus: EU: n seitsemännen puiteohjelman PACE-poikkileikkaustutkimus 322 hoitokodissa kuudessa Euroopan maassa. Verkkodokumentti. <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6158686/>> Luettu 15.12.2020

Sosiaali- ja terveysministeriö. Terveystuollon maksukatto. Verkkodokumentti. <<https://stm.fi/terveydenhuollon-maksukatto>> Luettu 1.2.2021

Tarnanen, Kirsi – Saarto, Tiina – Laukkala, Tanja 2019. Kuolevan potilaan oireiden hoito. Verkkodokumentti. <<https://www.kaypahoito.fi/khp00072>> Luettu 2.11.2020

Terveysten ja hyvinvoinninlaitos 2019. Uusi kuuden askeleen toimintamalli palliativisen hoidon kehittämiseen on julkaistu. Verkkodokumentti. <<https://thl.fi/fi/-/uusi-kuuden-askeleen-toimintamalli-palliativisen-hoidon-kehittamiseen-on-julkaistu>>

Terveyden ja hyvinvoinninlaitos 2020a. Mitä on palliatiivinen hoito. Verkkodokumentti. <<https://thl.fi/fi/web/ikaantyminen/elaman-loppuvaiheen-hoito/mita-on-palliatiivinen-hoito>>. Luettu 18.10.2020

Terveyden ja hyvinvoinninlaitos 2020b. Sote-uudistus: palvelujen tuottaminen: laatu. Verkkodokumentti. <<https://thl.fi/fi/web/sote-uudistus/palvelujen-tuottaminen/laatu>> Luettu 20.10.2020

Terveyden ja hyvinvoinninlaitos 2021. Vammaispalveluiden käsikirja. Omaishoito. Verkkodokumentti. <<https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/omais-hoito#omaishoitajan%20palvelut>> Luettu 1.2.2021

Terveyskirjasto 2018. Elinikä ja elinajanodote. Verkkodokumentti. <[https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk01025](https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk01025)> Luettu 15.12.2020

Terveyskylä 2018a. Kotisaattohoito. Verkkodokumentti. <<https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/palliatiivinen-hoito/saattohoidossa/kotisaattohoito>> Luettu 1.10.2020

Terveyskylä 2018b. Hoitolinjat. Verkkodokumentti. <<https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/palliatiivinen-hoito/hoitolinjat>> Luettu 18.10.2020

Terveyskylä 2018c. Mitä saattohoito on. Verkkodokumentti. <<https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/palliatiivinen-hoito/saattohoidossa/mit%C3%A4-saattohoito-on>> Luettu 23.10.2020

Terveyskylä 2018d. Sosiaalinen tuki. Verkkodokumentti. <<https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/tukea/sosiaalinen-tuki>> Luettu 1.2.2021

Terveyskylä 2019. Hoitotahto. Verkkodokumentti. <<https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/palliatiivinen-hoito/hoitotahto>> Luettu 18.10.2020

Terveyskylä 2019b. Kuoleman jälkeen huomioitavaa. Verkkodokumentti. <<https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/palliatiivinen-hoito/saattohoidossa/kuoleman-j%C3%A4lkeen-huomioitavaa>> luettu 23.10.2020

Tilastokeskus 2019. Kuolleiden määrä kasvoi edellisvuonna. Verkkodokumentti. [https://www.tilastokeskus.fi/til/kuol/2018/kuol\\_2018\\_2019-04-26\\_tie\\_001\\_fi.html](https://www.tilastokeskus.fi/til/kuol/2018/kuol_2018_2019-04-26_tie_001_fi.html)> Luettu 1.9.2020

Tilastokeskus 2020. Elinajanodote. Verkkodokumentti. <<https://findikaatori.fi/fi/table/46>> Luettu 15.12.2020

Toikko, Timo – Rantanen, Teemu 2009. Tutkimuksellinen kehittämistoiminta. Tampere: Tampereen yliopistopaino oy.

Tuomi, Jouni – Sarajärvi, Anneli 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Tutkimustieteellinen neuvottelukunta. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Verkkodokumentti. <[https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK\\_ohje\\_2012.pdf](https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf)>. Luettu 6.11.2020

Vaasan keskussairaala 2015. Palliatiivisen hoidon toimintamalli. Verkkodokumentti. <<https://www.vaasankeskussairaala.fi/ammattilaisille/ammattilaisille/hoito--ja-palveluketjut/palliatiivisen-hoidon-toimintamalli/>> Luettu 1.9.2020

Vantaa. Vantaan sairaalan osastot ja yksiköt. Verkkodokumentti. <<https://www.vantaa.fi/terveys- ja sosiaalipalvelut/terveyspalvelut/sairaalapalvelut/osastot ja yksikot>> Luettu 23.8.2020

Vantaan kaupunki. Vantaa alueittain ja aluejaot. Vantaan voimassa olevat rajat. Verkkodokumentti. <<https://www.vantaa.fi/hallinto ja talous/tie-toa vantaasta/tilastot ja tutkimukset/vantaa alueittain ja aluejaot>> Luettu 23.8.2020

Vantaan kaupunki. Vantaan sairaala. Verkkodokumentti. <[https://www.vantaa.fi/terveys- ja sosiaalipalvelut/terveyspalvelut/vantaan\\_sairaalaVantaan](https://www.vantaa.fi/terveys- ja sosiaalipalvelut/terveyspalvelut/vantaan_sairaalaVantaan)> Luettu 23.8.2020

Vantaan sosiaali- ja terveystoimi 2016. Tutkimuksen toteutusehdot. Verkkodokumentti. <[https://www.vantaa.fi/instancedata/prime\\_product\\_julkaisu/vantaa/embeds/vantaawwwstructure/122741\\_Toteutusehdot\\_2016.pdf](https://www.vantaa.fi/instancedata/prime_product_julkaisu/vantaa/embeds/vantaawwwstructure/122741_Toteutusehdot_2016.pdf)> Luettu 11.2.2021

Vattula, Kati – Rajala, Mira – Kuivila, Heli-Maria – Hökkä, Minna – Kaakkinen, Pirjo 2020. Lähihoitajien kokemukset palliatiivisen hoidon ja saattohoidon osaamisesta. Hoitotiede 2020. Verkkodokumentti. <<http://web.b.ebscohost.com.ezproxy.metropo-lia.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=3&sid=cb81f94c-4bd4-49b5-a3f2-9da7bd0c2f18%40pdc-v-sessmgr02>> Luettu 8.3.2021

Vilka, Hanna – Airaksinen, Tiina 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Helsinki: Tammi.

Vilka, Hanna 2015. Tutki ja kehitä. Jyväskylä: PS-kustannus.

World health organization 2020. Palliatiivinen hoito. Verkkodokumentti <<https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>> Luettu 1.9.2020

**Liite 1: Haastattelukysymykset**

- Mitä kotisaattohoito on?
- Mitä haluaisit kertoa asiakkaalle ja omaiselle kotisaattohoidosta?
- Miten siirtymisprosessi palliatiivisesta hoidosta kotisaattohoitoon tapahtuu?
- Miten kotona toteutetaan saattohoitoa?
- Millainen on omaisen tai omaishoitajan rooli kotisaattohoidossa?
- Miten asiakkaan kulttuuri ja uskonto huomioidaan hoitosuhteessa?
- Millaista sosiaaliohjausta ja -palveluita kotisaattohoidon asiakkaalla on oikeus saada?
- Mitä kotiin tarjottavia palveluita on? (julkinen ja kolmas sektori, vapaaehtoistyö, hengellinen tuki)
- Mitä apuvälineitä on mahdollista saada kotiin ja mistä niitä saa?
- Minkälaista kivunlievitystä kotona toteutetaan ja kuka toteuttaa?
- Minkälaista psyykkistä tukea asiakas saa kotisaattohoidon aikana hoitohenkilökunnalta?
- Minkälaista psyykkistä tukea asiakas saa kotisaattohoidon aikana muilta tahoilta?
- Miten omaisen psyykkistä jaksaminen huomioidaan kotisaattohoidon aikana?
- Miten omaisen psyykkistä jaksaminen huomioidaan kotisaattohoidon jälkeen?
- Miten asiakkaan viimeisiä toiveita toteutetaan hoitohenkilökunnan puolesta?
- Mistä omainen löytää luotettavaa tietoa kotisaattohoidosta?
- Minne omainen voi soittaa kysymyksien ilmaantuessa?
- Miten omainen toimii läheisen kuoltua? (Mihin olla yhteydessä?)
- Mitkä ovat omaiselle tärkeitä yhteistietoja läheisen kuoltua?
- Miten sosiaalituen ulottuvuus tulisi näkyä oppaassa?
- Mitä haluaisit lisätä? Tuleeko mieleen oleellisia asioita, joita ei tässä vielä kysytty?
- Minkälainen värimaailma mielestäsi sopii omaiselle tarkoitettuun kotisaattohoito oppaaseen?
- Minkälainen tekstin fontti mielestäsi sopii omaiselle tarkoitettuun kotisaattohoito oppaaseen?
- Minkälainen kuvitus mielestäsi sopii omaiselle tarkoitettuun kotisaattohoito oppaaseen?

**Liite 2: Saatekirje**

SAATEKIRJE  
HELSINKI 10.12.2020

HYVÄ VASTAANOTTAJA

Opiskelemme Metropolian ammattikorkeakoulussa sairaanhoitajan tutkintoon johtavassa koulutusohjelmassa. Opinnäytetyön tarkoituksena on tuottaa kirjallinen opas Vantaan sairaalan kotisaattohoito potilaiden omaisille hyvästä kotisaattohoidosta. Tavoitteena on tukea oppaassa olevan tiedon avulla hoitohenkilökuntaa hyvän saattohoidon toteuttamisessa, sekä lisätä omaisten tietoisuutta kotisaattohoidosta.

Opinnäytetyö tehdään tutkimuksellisenä kehittämistyönä. Keräämme tietoa oppaan kehittämiseksi sairaanhoitajia haastatteleamalla. Haastattelut toteutetaan koronatilanteen vuoksi etänä Teams-verkkokokouksessa. Tuloksia hyödynnetään oppaan sisällön kehittämisessä. Haastattelu tallennetaan muistiinpanoja varten, haastattelu poistetaan, kun vastaukset on saatu tallennettua. Tallenteen näkevät vain me opinnäytetyötä tekevät opiskelijat.

Kutsumme teidät kotisairaalayksikön sairaanhoitajat osallistumaan haastatteluihin. Lähettämme kysymykset teille ennakkoon ja toivomme teidän perehtyvän niihin ennen haastattelua. Antamanne vastaukset käsitellään nimettöminä. Haastatteluun osallistuminen on vapaaehtoista ja luottamuksellista. Suostumuksen voi perua sen hyväksymisen jälkeen, olemalla yhteydessä haastattelijoihin.

Haastattelua varten haemme asianmukaista tutkimuslupaa Vantaalta. Tulemme esittelemään yksikköön opinnäytetyömme aiheen teille tammikuussa 2021 ja haastattelu toteutetaan helmikuussa 2021.

Opinnäytetyön ohjaa lehtori Pirjo Koski Metropolian ammattikorkeakoulusta, puh.

Opinnäytetyö julkaistaan internetissä osoitteessa [www.theseus.fi](http://www.theseus.fi)

Ystävällisin terveisin

Sairaanhoidon opiskelijat Jenni Lampio & Samia Zeroual

**Metropolia Ammattikorkeakoulu**

Käyntiosoite Myllypurontie 1, 00920 Helsinki  
Postiosoite PL 4000, 00079

Opiskelijoiden yhteystiedot

Etunimi.Sukunimi@ Metropolia.fi

Puhelinnumero: [REDACTED]

## Liite 3: Tietosuojaseloste

### Tietoa opinnäytetyöhön osallistuvalla

Olet osallistumassa Metropolia Ammattikorkeakoulu Oy:n opintoihin kuuluvan opinnäytetyöhön.

Tämä seloste kuvaa, miten henkilötietojasi käsitellään tutkimuksessa.

Tähän tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Voit myös halutessasi keskeyttää osallistumisesi tutkimukseen. Jos keskeytät osallistumisesi, ennen keskeytystä kerättyä aineistoa voidaan kuitenkin käyttää tutkimuksessa. Tässä tietosuojaselosteessa kerrotaan tarkemmin, mitä oikeuksia sinulla on ja miten voit vaikuttaa tietojesi käsittelyyn.

### 1. Opinnäytetyön rekisterinpitäjä

Metropolia ammattikorkeakoulu

Käyntiosoite Myllypurontie 1, Helsinki

Postiosoite PL 4000, 00079 Metropolia

Puhelinvaihde: 09 7424 5000

Yhteyshenkilöt tutkimusta koskevissa asioissa:

Opinnäytetyöntekijä: Jenni Lampio ja Samia Zeroual

Sähköposti: [jenni.lampio@metropolia.fi](mailto:jenni.lampio@metropolia.fi) & [Samia.zeroual@metropolia.fi](mailto:Samia.zeroual@metropolia.fi)

Opinnäytetyön ohjaaja: Pirjo Koski

Sähköposti: [pirjo.koski@metropolia.fi](mailto:pirjo.koski@metropolia.fi)

Metropolian tietosuojavastaava: Tuulia Aarnio

Sähköposti: [tuulia.aarnio@metropolia.fi](mailto:tuulia.aarnio@metropolia.fi), [tietosuojavastaava@metropolia.fi](mailto:tietosuojavastaava@metropolia.fi)

Puhelin: XXXXXXXXXX

### 2. Kuvaus opinnäytetyöstä ja henkilötietojen käsittelyn tarkoitus

Opinnäytetyö tehdään yhteistyössä Vantaan kaupungin sairaalan, joka tilasi aiheen, kanssa. Opinnäytetyön tarkoituksena on tuottaa kirjallinen opas Vantaan sairaalan koti-  
saattohoito potilaiden omaisille hyvästä kotisaattohoidosta. Opinnäytetyön tavoitteena

on tukea oppaassa olevan tiedon avulla hoitohenkilökuntaa hyvän saattohoidon toteuttamisessa, sekä lisätä omaisten tietoisuutta kotisaattohoidosta.

Opinnäytetyötä ohjaavat tutkimustehtävät:

1. Millainen on hyvä kotikuolema hoitohenkilökunnan näkökulmasta?
2. Millaisia kokemuksia hoitohenkilökunnalla on kotikuolemasta?
3. Millaista tietoa kotikuolemasta henkilökunnan mielestä on tärkeää tarjota omaisille?

Toteutamme Hyvä kotisaattohoito-oppaan kehittämisen tutkimuksellisenä kehittämistyönä.

Oppaan teossa on kyse kehitysprosessista, se voidaan jakaa viiteen eri vaiheeseen. Ensimmäiseen vaiheeseen liittyy kehittämistarpeen tunnistaminen. Kun 1). kehitystarve on tunnistettu, alkaa 2) ideointivaihe. Ideointivaiheen jälkeen 3) opasta luonnostellaan, 4) kehitetään ja 5) viimeistellään. Vaiheet voivat olla myös päällekkäin. -Oppaan kehitysprosessi edellyttää eri toimijoiden välistä yhteistyötä ja yhteydenpitoa. (Jämsä - Manninen 2000, 28–29.) Tästä syystä toteutamme haastatteluja. Ideointivaiheessa haastatellaan 5–10 Vantaan sairaalan kotikuoleman parissa työskenteleviä sairaanhoitajia ja lähihoitajia. Ajankohtaisen tilanteen ja Vantaan kaupungin ohjeistuksen mukaan suositellaan välttämään ryhmä kokoontumisia, joten haastattelu toteutettaisiin yksilöhaastatteluna ja etänä Microsoft Teams-palvelimen kautta. Opas esitellään haastatteluun osallistuneille hoitajille, sekä muulle henkilökunnalle kevään 2021 aikana. Tällöin heillä on vielä tilaisuus vaikuttaa oppaan sisällön ja ulkoasun viimeistelyyn ja antaa avointa palautetta oppaasta. Opas valmistuu keväällä 2021.

Tietoinen suostumus menettelyn vuoksi kerätään henkilöiden nimi, osoite ja yhteystiedot. Nämä tiedot kerätään suostumuslomakkeesta. Muita henkilötietoja ei kerätä. **Henkilötiedot Metropolia ammattikorkeakoulussa lukitussa kaapissa.** Suostumuslomakkeella kerätyt henkilötiedot hävitetään opinnäytetyön hyväksymisestä kahden viikon kuluttua arvosanan oikaisupyynnön määräajan umpeuduttua ja jos oikaisupyynnö tehdään viimeistään kuuden viikon kuluttua.

### **3. Opinnäytetyön tekijät**

Nimi: Jenni Lampio

Osoite: Myllypurontie 1, Helsinki



Puhelinnumero: [REDACTED]

Sähköpostiosoite: [jenni.lampio@metropolia.fi](mailto:jenni.lampio@metropolia.fi)

Nimi: Samia Zeroual

Osoite: Myllypurontie 1, Helsinki

Puhelinnumero: [REDACTED]

Sähköpostiosoite: [samia.zeroual@metropolia.fi](mailto:samia.zeroual@metropolia.fi)

#### 4. Tietosuojavastaavan yhteystiedot

Metropolia ammattikorkeakoulun tietosuojavastaava on Tuulia Aarnio.

Sähköposti: [tuulia.aarnio@metropolia.fi](mailto:tuulia.aarnio@metropolia.fi), [tietosuojavastaava@metropolia.fi](mailto:tietosuojavastaava@metropolia.fi)

Puhelin: [REDACTED] (kiireellisissä asioissa aina soitto tietosuojavastaavalle)

#### 5. Opinnäytetyön suorittajat

Opinnäytetyön aikana kerättyjä henkilötietoja käsittelevät vain opinnäytetöiden tekijät.

#### 6. Opinnäytetyön aihe ja kesto

Opinnäytetyön nimi: Kotisaattohoito-opas omaisille, valmistuu huhtikuussa 2021.

Kertatutkimus

Seurantatutkimus

Henkilötietojen käsittelyn kesto: Kerätyt henkilötiedot hävitetään opinnäytetyön hyväksymisestä kahden viikon kuluttua arvosanan oikaisupyynnön määräajan umpeuduttua ja jos oikaisupyyntö tehdään viimeistään kuuden viikon kuluttua.

#### 7. Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste

Henkilötietoja käsitellään seuraavalla yleisen tietosuoja-asetuksen 6 artiklan 1 kohdan mukaisella perusteella:

- tutkittavan suostumus
  - rekisterinpitäjän lakisääteisen veloitteen noudattaminen
  - yleistä etua koskeva tehtävä/rekisterinpitäjälle kuuluvan julkisen vallan käyttö:
  - tieteellinen tai historiallinen tutkimus tai tilastointi
  - tutkimusaineistojen arkistointi
  - rekisterinpitäjän tai kolmannen osapuolen oikeutettujen etujen toteuttaminen
- Mikä oikeutettu etu on kyseessä?

## 8. Mitä tietoja keräämme ja tallennamme

Suostumuslomakkeesta kerätään nimi, osoite ja yhteystiedot.

### A. Arkaluonteiset henkilötiedot

Tutkimuksessa/kehittämistoiminnassa tai opinnäytetyössä **ei** käsitellä arkaluonteisia henkilötietoja.

Tutkimuksessa/kehittämistoiminnassa tai opinnäytetyössä käsitellään seuraavia arkaluonteisia henkilötietoja:

- Rotu tai etninen alkuperä
- Poliittiset mielipiteet
- Uskonnollinen tai filosofinen vakaumus
- Ammattiliiton jäsenyys
- Geneettiset tiedot
- Biometristen tietojen käsittely henkilön yksiselitteistä tunnistamista varten
- Terveys
- Luonnollisen henkilön seksuaalinen käyttäytyminen tai suuntautuminen

Tietosuojasetuksen 9 artiklan 2 kohdan mukaan arkaluonteisten tietojen käsittely perustuu seuraavaan oikeusperusteeseen:

- Tutkittavan/osallistujan suostumus
- Tieteellinen tai historiallinen tutkimustarkoitus tai tilastollinen tarkoitus
- Tutkittava/osallistuja on saattanut käsiteltävät arkaluonteiset tiedot julkisiksi
- Muu peruste (mikä?):
- Tutkimuksessa tai kehittämistyössä käsitellään rikostuomiota tai rikkomuksia koskevia tietoja.

## 10. Mistä henkilötietoja kerätään

Henkilötiedot kerätään rekisteröidyltä itseltään.

## 11. Tietojen siirto tai luovuttaminen muille

Luovutetaanko tai siirretäänkö henkilötietoja säännönmukaisesti muille?

X Ei

Kyllä

## 12. Tietojen siirto tai luovuttaminen EU:n tai Euroopan talousalueen ulkopuolelle

Luovutetaanko tai siirretäänkö henkilötietoja EU:n tai Euroopan talousalueen ulkopuolelle?

X Ei

Kyllä

## 13. Henkilötietojen suojauksen periaatteet

X Tiedot ovat salassa pidettäviä.

Manuaalisen aineiston suojaaminen: Suostumuslomakkeet säilytetään Metropolia ammattikorkeakoulun hallussa olevassa lukitussa kaapissa.

Tietojärjestelmissä käsiteltävät tiedot:

- Xkäyttäjätunnus  x salasana  käytön rekisteröinti  kulunvalvonta  
 muu, mikä:

Suorien tunnistetietojen käsittely:

- X Suorat tunnistetiedot poistetaan analysointivaiheessa  
 Aineisto analysoidaan suoraan tunnistetiedoin, koska \_\_\_\_\_

## 14. Henkilötietojen käsittely opinnäytetyön päättymisen jälkeen

- X Tutkimusrekisteri tai muu rekisteri hävitetään  
 Tutkimusrekisteri tai muu rekisteri arkistoidaan:  
 ilman tunnistetietoja  tunnistetiedoin

Mihin aineisto arkistoidaan ja miten pitkäksi aikaa \_\_\_\_\_

## 15. Mitä oikeuksia sinulla rekisteröitynä/tutkittavana on ja oikeuksista poikkeaminen

Yhteyshenkilö tutkittavan oikeuksiin liittyvissä asioissa, johon voi ottaa yhteyttä on *Metropolia ammattikorkeakoulu ja Metropolian tietosuojavastaava: Tuulia Aarnio*

### Suostumuksen peruuttaminen (tietosuojasetuksen 7 artikla)

Sinulla on oikeus peruuttaa antamasi suostumus, mikäli henkilötietojen käsittely perustuu suostumukseen. Suostumuksen peruuttaminen ei vaikuta suostumuksen perusteella ennen sen peruuttamista suoritetun käsittelyn lainmukaisuuteen.

### Oikeus saada pääsy tietoihin (tietosuojasetuksen 15 artikla)

Sinulla on oikeus saada tieto siitä, käsitelläänkö henkilötietojasi opinnäytetyössäsi ja mitä henkilötietojasi käsitellään. Voit myös halutessasi pyytää jäljennöksen käsiteltävistä henkilötiedoista.

### Oikeus tietojen oikaisemiseen (tietosuojasetuksen 16 artikla)

Jos käsiteltävissä henkilötiedoissasi on epätarkkuuksia tai virheitä, sinulla on oikeus pyytää niiden oikaisua tai täydennystä.

#### Oikeus tietojen poistamiseen (tietosuoja-asetuksen 17 artikla)

Sinulla on oikeus vaatia henkilötietojesi poistamista seuraavissa tapauksissa:

- a) henkilötietoja ei enää tarvita niihin tarkoituksiin, joita varten ne kerättiin tai joita varten niitä muutoin käsiteltiin
- b) peruutat suostumuksen, johon käsittely on perustunut, eikä käsittelyyn ole muuta laillista perustetta
- c) vastustat käsittelyä (kuvaus vastustamisoikeudesta on alempana) eikä käsittelyyn ole olemassa perusteltua syytä
- d) henkilötietoja on käsitelty lainvastaisesti; tai
- e) henkilötiedot on poistettava unionin oikeuteen tai jäsenvaltion lainsäädäntöön perustuvan rekisterinpitäjään sovellettavan lakisääteisen velvoitteen noudattamiseksi.

Oikeutta tietojen poistamiseen ei kuitenkaan ole, jos tietojen poistaminen estää tai vaikeuttaa suuresti käsittelyn tarkoituksen toteutumista tieteellisessä tutkimuksessa.

#### Oikeus käsittelyn rajoittamiseen (tietosuoja-asetuksen 18 artikla)

Sinulla on oikeus henkilötietojesi käsittelyn rajoittamiseen, jos kyseessä on jokin seuraavista olosuhteista:

- a) kiistät henkilötietojen paikkansapitävyyden, jolloin käsittelyä rajoitetaan ajaksi, jonka kuluessa opinnäytetyön tekijä voi varmistaa niiden paikkansapitävyyden
- b) käsittely on lainvastaista ja vastustat henkilötietojen poistamista ja vaadit sen sijaan niiden käytön rajoittamista
- c) opinnäytetyön tekijä ei enää tarvitse kyseisiä henkilötietoja käsittelyn tarkoituksiin, mutta sinä tarvitset niitä oikeudellisen vaateen laatimiseksi, esittämiseksi tai puolustamiseksi
- d) olet vastustanut henkilötietojen käsittelyä (ks. tarkemmin alla) odotettaessa sen todentamista, syrjäyttävätkö rekisterinpitäjän oikeudet perusteet rekisteröidyn perusteet.

#### Oikeus siirtää tiedot järjestelmästä toiseen (tietosuoja-asetuksen 20 artikla)

Sinulla on oikeus saada opinnäytetyön tekijälle toimittamasi henkilötiedot jäsennellyssä, yleisesti käytetyssä ja koneellisesti luettavassa muodossa, ja oikeus siirtää kyseiset tiedot toiselle rekisterinpitäjälle opinnäytetyön tekijän estämättä, jos käsittelyn oikeusperuste on suostumus tai sopimus, ja käsittely suoritetaan automaattisesti.

Kun käytät oikeuttasi siirtää tiedot järjestelmästä toiseen, sinulla on oikeus saada henkilötiedot siirrettyä suoraan rekisterinpitäjältä toiselle, jos se on teknisesti mahdollista.

#### Vastustamisoikeus (tietosuoja-asetuksen 21 artikla)

Sinulla on oikeus vastustaa henkilötietojesi käsittelyä, jos käsittely perustuu yleiseen etuun tai oikeutettuun etuun. Tällöin opinnäytetyön tekijä ei voi käsitellä henkilötietojasi, paitsi jos se voi osoittaa, että käsittelyyn on olemassa huomattavan tärkeä ja perusteltu syy, joka syrjäyttää rekisteröidyn edut, oikeudet ja vapaudet tai jos se on tarpeen oikeusvaateen laatimiseksi, esittämiseksi tai puolustamiseksi. Opinnäytetyön tekijä voi jatkaa henkilötietojesi käsittelyä myös silloin, kun sen on tarpeellista yleistä etua koskevan tehtävän suorittamiseksi.

#### Oikeuksista poikkeaminen

Tässä kohdassa kuvatuista oikeuksista saatetaan tietyissä yksittäistapauksissa poiketa tietosuoja-asetuksessa ja Suomen tietosuojalaissa säädetyillä perusteilla siltä osin, kuin oikeudet estävät tieteellisen tai historiallisen tutkimustarkoituksen tai tilastollisen tarkoituksen saavuttamisen tai vaikeuttavat sitä suuresti. Tarvetta poiketa oikeuksista arvioidaan aina tapauskohtaisesti.

#### Valitusoikeus

Sinulla on oikeus tehdä valitus tietosuojavaltuutetun toimistoon, mikäli katsot, että henkilötietojesi käsittelyssä on rikottu voimassa olevaa tietosuojalainsäädäntöä.

#### Yhteystiedot:

Tietosuojavaltuutetun toimisto

Käyntiosoite: Ratapihantie 9, 6. krs, 00520 Helsinki

Postiosoite: PL 800, 00521 Helsinki

Vaihde: [REDACTED]

Faksi: [REDACTED]

Sähköposti: [tietosuoja@om.fi](mailto:tietosuoja@om.fi)

**Liite 4: Haastateltavan suostumusasiakirja****Haastateltavan suostumusasiakirja**

24.1.2020

Versionumero \_\_\_\_\_

Minua on pyydetty osallistumaan Hyvä kotisaattohoito-opas omaisille opinnäytetyön haastatteluun. Haastattelun materiaalia käytetään opinnäytetyön tuotoksena tehdyn oppaan ideointiin. Olen lukenut saamani saatekirjeen ja haastattelukysymykset ennakkoon. Tunnen saaneeni riittävästi tietoa oikeuksistani, haastattelun tarkoituksesta ja siihen osallistumisesta. Tiedän, että haastatteluun osallistuminen on vapaaehtoista ja että minulla on oikeus kieltäytyä siihen osallistumisesta. Voin perua osallistumiseni antamani suostumuksen jälkeen, olemalla yhteydessä haastattelijoihin. Löydän haastattelijoiden yhteystiedot saatekirjeestä. Tiedän, että haastattelu tallennetaan ja poistetaan (kevään 2021 loppuun mennessä) oppaan valmistuessa. Haastatteluni tuloksia käsittelevät vain opinnäytetyöhön osallistuvat henkilöt, eikä tietojani luovuteta ulkopuolisille. Osallistumiseni on nimetöntä.

Suostun osallistumaan tutkimukseen

Kyllä\_\_\_Ei\_\_\_

Suostun, että haastattelussa syntyneitä ideoita käytetään oppaan ideoinnissa

Kyllä\_\_\_Ei\_\_\_

Suostun, että haastattelu tallennetaan ideointia varten

Kyllä\_\_\_Ei\_\_\_

Aika ja paikka\_\_\_\_\_

Allekirjoitus

\_\_\_\_\_

Nimenselvennys\_\_\_\_\_

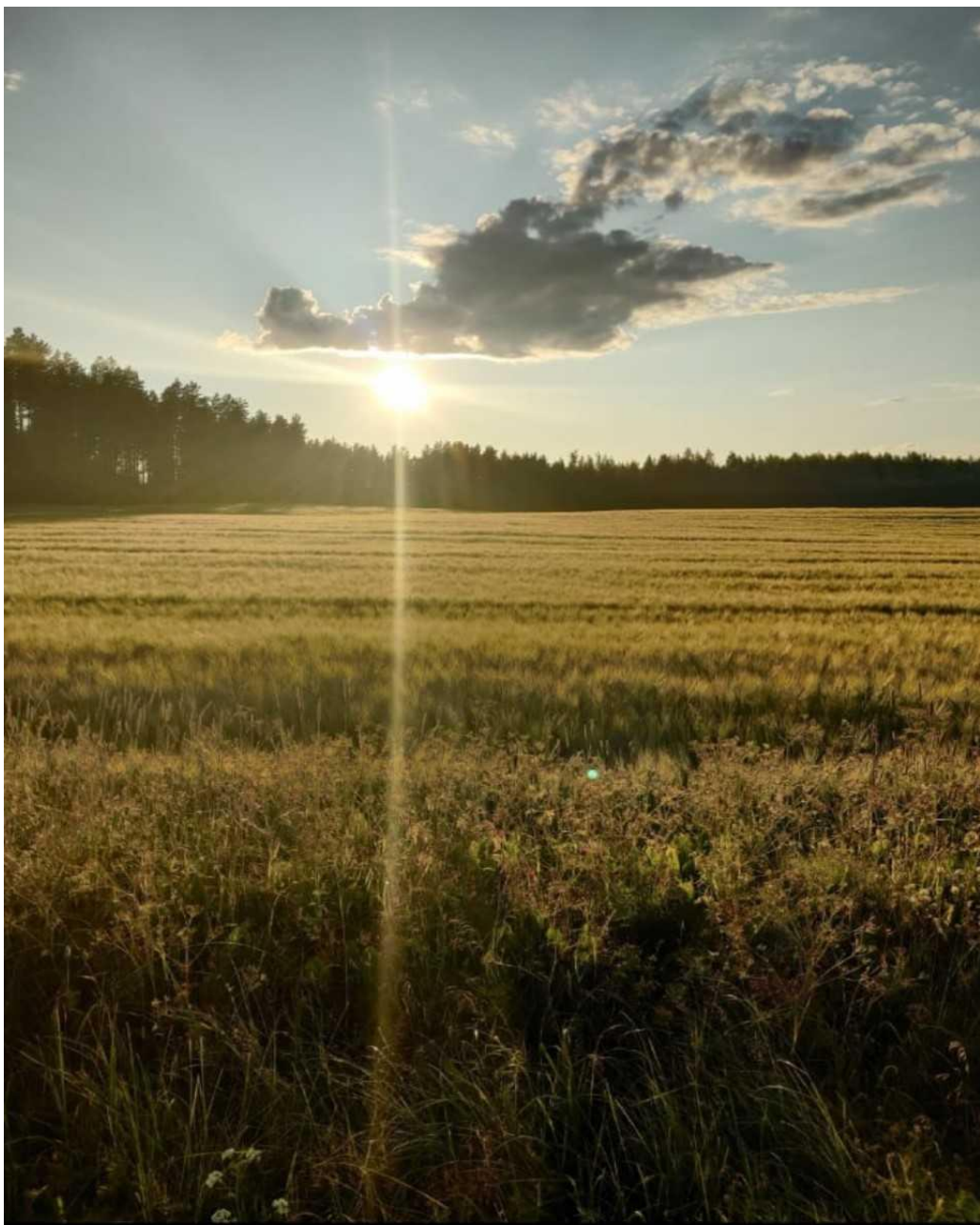
Haastattelusta vastaa opinnäytetyöntekijät Jenni Lampio ja Samia Zeroual Metropolia ammattikorkeakoulusta.

Suostumusasiakirjoja allekirjoitetaan kaksi (2kpl), joista toinen jää haastatteluun osallistuvalla ja toinen haastattelusta vastaaville henkilöille.

[palautekysely oppaasta.pdf](#)



# *Arvokas kuolema – koti- saattohoito-opas omai- selle*



## Johdanto:

Tämä opas tuotettiin Vantaan kaupungin ja Metropolia ammattikorkeakoulun opinnäyteyhteistyönä. Opas on tarkoitettu omaisille, jotka elävät saattohoitopotilaan rinnalla hänen viimeisellä matkallaan. Oppaassa on tietoa, joka tukee sairastuneen läheisen hoitoa kotona elämän loppuvaiheessa. Oppaan käsikirjoituksen on tehnyt sairaanhoitajaopiskelijat Jenni Lampio ja Samia Zeroual. Tämän oppaan tarkistaa Vantaan kaupungin yhteistyöhenkilö.

Helsingissä 22.3.2021

**Saattohoito:**

Palliativisesta hoidosta siirrytään saattohoitoon. Niin kutsutun siirtymisen raja on häilyvä ja potilas-kohtainen, eikä ennusta loppuelämän pituutta. Saattohoidolla tarkoitetaan kuolevan potilaan viimeisiin viikkoihin tai päiviin kuuluvaa kokonaisvaltaista hoitoa. Saattohoidossa omainen on yhtä tärkeässä asemassa ja häntä pyritään tukemaan samanaikaisesti. Hoidon tavoitteena on potilaan oireiden ja kärsimysten lievittäminen. Hoidon edellytyksenä potilaalla on etenevä parantumaton sairaus, johon ei ole parantavaa hoitoa tai hän on kieltäytynyt tarjotusta hoidosta. (7.)

Kotisaattohoito on elämän loppuvaiheen hoitoa tutussa ja turvallisessa ympäristössä. Koti edustaa ihmisen persoonaa ja elettyä elämää. Edellytyksenä on, että potilas haluaa itse saattohoidon tapahtuvan kotona. ja puitteet ovat sopivat hyvään loppuvaiheen hoitoon. Kotiin voidaan tarvittaessa tehdä lisäksi muutostöitä. (7.)

**Kotisairaala**

Kotisairaala mahdollistaa sairaalatasoisen hoidon ympärivuorokautisesti potilaan kotona. Kotisairaalan osaamiseen kuuluu monipuolinen lääke- ja kuvunhoito, sekä muu oireenmukainen hoito. Kotihoito on usein mukana moniammatillista tiimiä. Kotihoito auttaa omaista ja saattohoitopotilasta niin kutsutussa perushoidossa. Esimerkiksi peseytymisessä, syömisessä ja asennon vaihdossa. (6.)

**Laki ja eettiset periaatteet kotisaattohoidon ohjaajana**

Saattohoidon eettisen arvoperustan luo ihmisarvon ja itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen. Jokainen ihminen kohdataan ainutlaatuisena yksilönä, tasa-arvoisesti ja yksityisyyttä kunnioittaen. Ihmisarvojen mukaisesti potilaalla on mahdollisuus osallistua omaan hoitoonsa ja tehdä päätöksiä siihen liittyvissä asioissa. Hoitosuhde on rehellinen ja luottamuksellinen. (11.)

**Uskonto ja kulttuuri**

Saattohoitopotilaan uskontoa ja kulttuuria pyritään kunnioittamaan mahdollisimman pitkälle. Kotisairaalan ensikäynnillä kartoitetaan uskontoon ja kulttuuriin liittyvät asiat, sekä keskustellaan niistä yhdessä potilaan ja omaisen kanssa. (3.)

## Sosiaalinen tuki

Parantumattomasti sairasta ihmistä ei katsota työkuuntoiseksi, jolloin perheen tai yksilön toimeentulossa tapahtuu isoja muutoksia. Tarvittavat hoidot ja palvelut loppuelämän arvokkuuden turvaamiseksi aiheuttavat lisäkustannuksia, vaikka potilas ei olisikaan enää työelämässä. Sosiaalityöllä huolehditaan perheen pärjäämisestä. Osana kotisairaalan moniammatillista tiimiä työskentelee sosiaalityöntekijä, jonka voi halutessaan tavata. Suomessa tukia myöntää Kansaneläkelaitos KELA, kotipaikkakunnat, vakuutusyhtiöt sekä sairaus- ja työttömyyskassat. (12.)

## Oireenmukainen hoito

Tavanomaisia kuolevan potilaan oireita ovat kipu, hengenahdistus, yskä, pahoinvointi, ummetus, kuivuminen ja ruokahaluttomuus. Psykkisinä oireina ahdistuneisuus ja masennus ovat yleisiä.

Hengenahdistus on saattohoitopotilaalla yleinen oire, jonka aiheuttaja voi olla ahdistus, kipu, hengitysteiden tukkeutuminen tai perussairaus. Raitisilma tai hyvä puoli-istuva asento voi auttaa. Tarvittaessa sitä voidaan hoitaa lisähapella tai lääkkeillä. (5.)

Elämän loppuvaiheessa olevalla potilaalla on usein pahoinvointia, ja sitä voi aiheuttaa moni eri tekijä, kuten ummetus, tulehdus, lääkkeet ja aineenvaihdunta. Pahoinvoinnin syy selvitetään, joten siitä kannattaa keskustella hoitajan kanssa. Pahoinvointia voidaan hoitaa tarvittaessa lääkkeillä. (5.)

Kuoleman lähestyminen ja saattohoitopotilaan tapauksessa sen kokeminen voi aiheuttaa ahdistusta. Ahdistus voi aiheuttaa pelkoa, voimavarojen ehtymistä ja toimintakyvyttömyyttä. Ahdistukseen liittyviä oireita voivat olla sydämentykytys, hengenahdistus, pahoinvointi, unettomuus ja ruokahaluttomuus. Myös kuolemanpelko on luonnollinen kokemus. Lääkehoidolla ja keskustelulla pystytään helpottamaan potilaan oloa. (5.)

Ummetus lisää kipuja ja näin ollen ruokahaluttomuutta. Voimakkaat kipulääkkeet aiheuttavat ummetusta. Muita vaikuttavia tekijöitä suolentoiminnan hidastumiselle ovat ravitsemuksen niukkuus, pienet nestemäärät ja liikkumisen vähyys. Suolentoiminta pyritään pitämään normaalina erilaisten laksatiivien avulla. Ruoka tulisi tarjota potilaan mieltämällä tavalla ja muodossa. Saattohoitopotilaalla ruokailu ei ole enää merkityksellinen. (5.)

## **Kivunhoito**

Kipu tuntemuksella on monta muotoa. Koettu kipu on usein fyysistä, mutta se voi olla myös psyykkistä, sosiaalista tai hengellistä. Kotona pystytään toteuttamaan monipuolista ja yksilöllistä kivunlievitystä. Tilanteet ovat hyvin yksilöllisiä ja tarkoin suunniteltuja. Hoitajat perehdyttävät lääkehoitoon ja sen vaikuttavuuden seurantaan. Tässä muutamia esimerkkejä kivunhoidosta: Ensimmäisessä varhaisvaiheessa kipulääkitys on tabletti muotoinen, johon voidaan käyttää lisäksi opioidipohjaisia kipulääkkeitä. Ihonalainen eli subcutaaninen kivunhoito on yleistä kotisaattohoidossa. Lääkettä voidaan antaa subcutiskanyylillä tai -pumpun kautta. Sairaanhoidajat ohjeistavat potilaalle ja omaiselle, kuinka kipupumppu toimii. Esimerkiksi kuinka nähdä jäljellä oleva lääkemäärä, mistä antaa tarvittava lisäannos, mikäli ilmaantuu läpilyöntikipuja. Kotisaattohoidossa ei juuri käytetä suonensisäistä lääkettä, sillä perifeerisiä laskimokanyylejä joutuu vaihtamaan usein ja periaatteena on välttää turhia toimenpiteitä saattohoidon aikana. Poikkeuksena keskuslaskimokatetrit. (1, 5.)

## **Kivun arviointiin soveltuvat mittarit**

Yleisimmin käytetyt mittarit ovat VAS=Visual Analogue Scale, jolla kipua voidaan arvioida visuaalisesti kipukiilan avulla. NRS=Numeric Rating Scale, jolla kipua voidaan arvioida numeraalisesti asteikolla 0–10. Numero 0 kuvastaa: ei kipua lainkaan ja numero 10 kuvastaa: sietämätöntä kipua. VRS=Verbal Rating Scale, jolla kipua voidaan arvioida sanallisesti. Sanallisen kivunarvion muodot ovat: ei kipua, lievää kipua, kohtalaista kipua ja sietämätön kipu. Painad=Pain Assessment in Advanced Dementia Scale, jolla voidaan arvioida dementiaa sairastavan tai puhekykynsä menettäneen potilaan kipua. Mittaustulos perustuu noin viiden minuutin ajan tehtyyn käyttäytymisen havainnointiin. Mittarissa on viisi kategorialuokkaa, josta jokaisesta voi saada 0-2 pistettä. Pisteet lasketaan yhteen. Kokonaispistemäärä 0 vastaa kivuttomuutta ja 10 voimakasta kipua. (1,2.)

## **Omainen kotisaattohoidossa**

Omaisen rooli usein on hyvin keskeinen. Kotisaattohoito toteutetaan yhteistyössä omaisen tai omaishoitajan kanssa. Omaishoitaja usein huolehtii läheisensä yleisestä hyvinvoinnista ja päivittäisistä perustarpeista. Fyysinen läsnäolo ja hoitoon osallistuminen tukee koettua surutyötä. Kotisairaalaan voi olla puhelimitse yhteydessä ympärivuotokautisesti. Suomessa kunnat järjestävät omaishoitajia tukevia palveluita esimerkiksi valmennusten tai koulutusten muodossa. (8.)

On tärkeä huolehtia jaksamisestasi ja jos tilanne tuntuu liian uuvuttavalta, kotisairaalan puolesta lisää kotikäyntejä tarpeen mukaisesti. Jokaisella potilaalla on myös mahdollisuus siirtyä väliaikaisesti tukiosastolle, siksi aikaa, että saat levättyä. Siirtyminen kuoleman välittömässä läheisyydessä ei ole mahdollinen. (8.)

### **Potilaan ja omaisten tukeminen kuoleman lähestyessä**

Lähestyvä kuolema on monelle aivan uudenlainen elämäntilanne, jolloin asiaa pitää käsitellä, ennen kuin sen voi hyväksyä. Kotisairaalan hoitajat ovat läsnä kanssakulkijana, tukena ja kuuntelijana potilaalle ja omaiselle Kotisairaalan kautta pystytään järjestämään pastorin kotikäyntejä, jotka ovat yleisesti olleet tykättyjä. Potilas ja omainen itse määrittävät keskustelun sisällön, eikä sen pidä olla uskon asioihin liittyvä. Lähestyvä kuolema lisää väsymystä, oireita ja vointi voi entisestään heikentyä. (4.)

### **Kuoleman jälkeen**

Kuoleman lähestyessä ja tapahtuessa ei omaisella ole kiire. Kotisairaalaan voi soittaa kuoleman lähestymisvaiheessa, tapahtuessa tai sen jälkeen. Sanotaan, että kiire loppuu ja omainen valitsee sopivan hetken kuoleman ilmoittamiseen. Kotisairaalan lääkäri saapuu kotiin toteamaan kuoleman, jonka jälkeen kirjoittaa hautausluvan ja kuolintodistuksen. Sairaanhoitajat auttavat kuolleen laitossa ja toimittavat kuolintodistuksen väestörekisterikeskukseen, josta tieto välittyy viranomaisille. Omaisille luodaan rauha hyvästellä kuollut ennen, kuin hänet siirretään (usein Peijaksen tai Katriinan sairaalan kylmiöön) kotisairaalan järjestämällä hautaustoimiston kuljetuksella. Omaisen ohjataan olemaan yhteydessä hautaustoimistoon hautajaisvalmistelujen kannalta (4.)

### **Surutyö**

Kuoleman jälkeen luopuminen muuttuu todelliseksi. Suru on osa luopumista ja sen käsitteleminen meille kaikille erilaista. Anna itsellesi aikaa käsitellä läheisen kuolemaa. Sopeutumiseen tarvitsee voimia, joten on tärkeää, ettei jää surun kanssa yksin. Surutyöhön saa tukea esimerkiksi yhdistyksien tai seurakuntien sururyhmistä. On suositeltavaa olemaan yhteydessä omaan terveyskeskukseen tai työterveyshuoltoon, mikäli kokee surutyön liian raskaaksi tai se aiheuttaa ahdistusta ja pelkoa. (13.)

- 1.Hammar, Teija – Leppäaho, Suvi – Kylänen, Marika 2019. PACE-toimintamalli: Kuusi askelta palliatiivisen hoidon kehittämiseen. Terveyden ja hyvinvoinninlaitos. Saatavilla verkosta. <<https://thl.fi/fi/tutkimus-ja-kehittaminen/tutkimukset-ja-hankkeet/elaman-loppuvaiheen-tutkimus-ja-kehittamishanke>> Luettu 23.9.2020
- 2.Hyvä kivunlievitys vanhuksen saattohoidossa. 8.3.2019. Lääkärilehti. Verkkodokumentti. <<https://www.potilaanlaakarilehti.fi/uutiset/hyva-kivunlievitys-vanhuksen-saattohoidossa/>> Luettu 2.11.2020
- 3.Kulttuuri palliatiivisessa hoidossa. Terveyskylä. 28.2.2018. Verkkodokumentti. <<https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/tukea/kulttuuri-palliatiivisessa-hoidossa>>. Luettu 20.3.2021
- 4.Kuoleman lähestyminen.15.8.2018.Terveyskylä. Verkkodokumentti. <<https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/palliatiivinen-hoito/saattohoidossa/kuoleman-lahestyminen>>
- 5.Kuolevan potilaan oireiden hoito. 4.10.2019. Tarnanen Kirsi, Saarto Tiina, Laukkala Tanja. Verkkodokumentti. <<https://www.kaypahoito.fi/khp00072>> Luettu 2.11.2020
- 6.Kotisaattohoito.19.2.2018.Terveyskylä Verkkodokumentti. <<https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/palliatiivinen-hoito/saattohoidossa/kotisaattohoito>> Luettu 1.10.2020
- 7.Mitä saattohoito on. Terveyskylä. 19.2.2018. Verkkodokumentti. <<https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/palliatiivinen-hoito/saattohoidossa/mita-saattohoito-on>> Luettu 23.10.2020
- 8..Omaishoito. 13.1.2021. Vammaispalveluiden käsikirja. Tuki ja palvelut. Omaishoito. Terveyden ja hyvinvoinninlaitos. Verkkodokumentti. <<https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/omaishoito#omaishoitajan%20palvelut>> Luettu 1.2.2021
- 9.Palliatiivinen hoito ja saattohoito. 04.10.2019. Käypähoito-suositus 2019. Verkkodokumentti. <<https://www.kaypahoito.fi/hoi50063>>
- 10.Saattohoito. Kaikki syövästä. Verkkodokumentti. <<https://www.kaikkisyovasta.fi/hoito-ja-kuntoutus/saattohoito/>> Luettu 23.10.2020
- 11.Saattohoito Suomessa vuosina 2001, 2009 ja 2012. 2012. ETENE. Verkkodokumentti. <<https://etene.fi/documents/1429646/1559054/ETENE-julkaisu+36+Saattohoito+Suomessa+vuosina+2001%2C+2009+ja+2012+-+suunnitelmat+ja+toteutus.pdf/58ee136a-919b-4e32-8b18-f131143747a7/ETENE-julkaisu+36+Saattohoito+Suomessa+vuosina+2001%2C+2009+ja+2012+-+suunnitelmat+ja+toteutus.pdf>> Luettu 15.10.2020
- 12.Sosiaalinen tuki. Terveyskylä. 16.4.2018. Verkkodokumentti. <<https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/tukea/sosiaalinen-tuki> > Luettu 15.3.2021
- 13.Suru ja luopuminen. 28.2.2018. Terveyskylä. Verkkodokumentti. <<https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/tukea/suru-ja-luopuminen> > Luettu 15.3.2021

Taulukko 4. Tutkimuskysymys 1. Millainen on hyvä kotikuolema hoitohenkilökunnan näkökulmasta?

Alkuperäisilmaus, artikkelin numero ja sivu	Alkuperäisilmaus suomennettuna	Pelkistetty
<p>“Age was significantly different between the groups with and without both experience of providing end-of-life care and experience of caring for dying older patients, and indeed it seems natural that someone who is older will have had more experience with these types of cases” *Artikkeli 5, 609</p>	<p>Ikä oli merkittävä tekijä erilaisten ryhmien kokemasta saattohoidosta ja kokemuksen tarjoamisessa iäkkäille kuoleville potilaille ja on luonnollista, että vanhemmalla on enemmän kokemusta tämän tyyppisistä tapauksista</p>	<p>Ikä vaikutti kokemukseen saattohoidosta. Kokeneemalla ja vanhemmalla hoitajalla oli luonnollisempi suhtautuminen</p>
<p>“Most of the CMs who participated in this study reported difficulties in managing care for cancer patients, so it is essential to provide them with education about palliative and end-of-life care and to increase their understanding of the needs of patients, family members, and providers of LTC services” *Artikkeli 5, 610</p>	<p>Tutkimuksessa ilmoitettiin vaikeuksista hallita syöpöpotilaiden hoito, joten on välttämätöntä tarjota heille palliativisesta- ja saattohoidosta koulutusta, sekä lisätä heidän ymmärrystään potilaiden, perheenjäsenten ja palveluntarjoajien tarpeisiin LTC-palveluista</p>	<p>Syöpä potilaiden hoitaminen koettiin vaikeaksi, joten palveluntarpeeseen vastattiin palliativisen- ja saattohoidon koulutuksilla</p>
<p>“so it is essential to provide them with education about palliative and end-of-life care and to increase their understanding of the needs of patients, family members, and providers of LTC services” *Artikkeli 5, 610</p>	<p>On välttämätöntä tarjota koulutusta palliativiseen ja saattohoitoon koulutusta, sekä lisätä heidän ymmärrystään potilaiden ja perheenjäsenten palveluntarjoajien tarpeisiin LTC-palveluista.</p>	<p>Koulutuksen tarjoaminen palliativiseen ja saattohoitoon on välttämätöntä.</p>
<p>“The moment of death was described as beautiful and harmonic, and the assistant nurses described the uncertainty we all share concerning what happens then” *Artikkeli 6, 26 (6)</p>	<p>Kuolemahetkeä kuvattiin kauniiksi ja harmoniseksi, ja avustavat sairaanhoitajat kuvasivat meille kaikille yhteistä epävarmuutta siitä, mitä sitten tapahtuu.</p>	<p>Kuolemahetki oli kaunis ja harmoninen, mutta aiheutti epävarmuutta sen jälkeisestä tapahtumasta</p>
<p>“To adapt the care to the older person’s desires, and, if possible, provide options for freedom of choice and self-determination, was considered important” *Artikkeli 6, 26 (6)</p>	<p>Hoidon mukauttamista iäkkäiden ihmisten toiveisiin ja mahdollisuuksien mukaan vaihtoehtojen tarjoamista valinnanvapaudelle ja itsemääräämiselle pidettiin tärkeänä.</p>	<p>Hoidon mukauttaminen potilaan toiveisiin ja mahdollisuuksien mukaan vaihtoehtojen tarjoaminen on tärkeää valinnanvapauden ja itsemääräämisoikeuden kannalta</p>
<p>“Out of respect for the dead person, it was stressed as being important that the body was retrieved from the unit in a calm and dignified way” *Artikkeli 6, 26 (6)</p>	<p>Kunnioitusta kuolleita kohtaan pidettiin tärkeänä, niin, että ruumis siirrettiin yksiköstä rauhallisella ja arvokkaalla tavalla.</p>	<p>Kuolleen ruumista kunnioitettiin siirtämällä se rauhallisella ja arvokkaalla tavalla</p>
<p>“nurses considered this continued care after death to be important as it provided them</p>	<p>sairanhoitajat pitivät tätä jatkuvaa hoitoa kuoleman jälkeen tärkeänä, koska se tarjosi heille mahdollisuuden</p>	<p>Sairanhoitajat pitivät kuoleman jälkeistä jatkuvaa hoitoa tärkeänä, sillä se tarjosi heille</p>



with an opportunity to remove all assistive devices and to dress the body in the older person's own clothes" *Artikkeli 6, 10	poistaa kaikki apuvälineet ja pukea vartalo vanhemman henkilön omiin vaatteisiin.	mahdollisuuden poistaa apuvälineet ja pukea henkilö omiin vaatteisiinsa.
"Vuorovaikutustaidot ovat todella tärkeitä loppuvaiheen hoidossa kaikilla ammattiryhmillä, keskustelu, kuunteleminen ja läheisyyden antaminen" *Suomenkielinen artikkeli 7, 128		Vuorovaikutustaidot ovat tärkeitä loppuvaiheen hoidossa kaikilla ammattiryhmillä, keskustelu, kuuntelu ja läheisyyden antaminen
"Empatiakyky ja kyky kohdata kuoleva potilas ja hänen omaisensa" *Suomenkielinen artikkeli 7,128		Empatiakyky ja kyky kohdata kuoleva potilas ja hänen omaisensa
"Ilman moniammatillista tiimityöskentelyä palliatiivinen hoito ei onnistu, on uskallettava puhua ja vaatia potilaan tarpeiden täyttymistä. Hoitajat näkevät potilasta ja omaisia enemmän kuin lääkärit, viesti on vietävä perille" *Suomenkielinen artikkeli 7, 128		Ilman moniammatillista tiimityöskentelyä palliatiivinen hoito ei onnistu
"Pitää osata tulkita potilaan kipua eleistä, vitaaleista, levottomuudesta"* Suomenkielinen artikkeli 7, 128		Pitää osata tulkita potilaan kipua eleistä, vitaaleista, levottomuudesta

Taulukko 5. Tutkimuskysymys 2. Millaisia kokemuksia hoitohenkilökunnalla on kotikuolemasta?

Alkuperäisilmaus, artikkelin numero ja sivu	Alkuperäisilmaus suomennettuna	Pelkistetty
"The majority felt that providing care to clients in the last days of their life was very rewarding" *Artikkeli 1, 197	Enemmistö koki, että asiakkaiden hoitaminen heidän elämänsä viimeisinä päivinä oli erittäin palkitsevaa	Hoitajat kokivat hoidon tarjoamisen asiakkaiden viimeisinä päivinä palkitsevana
"Knowing I made a difference in as such I was able to give comfortable love and care to the client in their own home" *Artikkeli 1, 198	Tietäen, että tein eron, koska näin pystyin antamaan mukavaa rakkautta ja huolenpitoa asiakkaalle heidän omassa kodissaan	Pystyin antamaan asiakkaalle rakkautta ja huolenpitoa omassa kodissaan
"Just being there and listening to their fears" * Artikkeli 1, 198	Vain olemalla paikalla ja kuuntelemalla heidän pelkonsa	Kuuntelin heidän pelkojaan
"How grateful they are that you are with them not only as a care worker but as a person" *Artikkeli 1, 198	Kuinka kiitollisia he ovat siitä, että olet heidän kanssaan paitsi hoitotyöntekijänä myös ihmisenä	He olivat kiitollisia siitä, että olin heidän kanssaan hoitotyöntekijänä ja ihmisenä

“Just to let the client know how much they are cared about” *Artikkeli 1, 198	Jotta asiakas tietäisi kuinka paljon hänestä välitetään	Kerroin asiakkaalle, kuinka hänestä välitetään
“A study investigating issues experienced by CMs reported that they had a need to study treatment and end-of-life care” *Artikkeli 5, 607	CM:n tutkimus, jossa tutkittiin kokemuksia (mm. Sairaanhoidajat) kertoivat tarvitsevänsä opetusta hoitoon ja elämän lopun hoitoon.	Sairaanhoitajien tarvitsivat lisää opiskelua hoitoon ja elämänlopun (saattohoidon) hoitamiseen
“My best teachers and educators in this progress have been the patients themselves. They have taught me the importance of truly listening to and understanding their needs during this last journey” *artikkeli 8,6	Paras opettajani ja kasvattajani tässä kehityksessä ovat olleet potilaat itse. He ovat opettaneet minulle miten tärkeää on todella kuunnella ja ymmärtää heidän tarpeitaan tämän viimeisen matkan aikana	Paras opettaja ja kouluttaja on potilas itse

Taulukko 6. Tutkimuskysymys 3. Millaista tietoa kotikuolemasta on tärkeää tarjota omaisille?

Alkuperäisilmaus, artikkelin numero ja sivu	Alkuperäisilmaus suomennettuna	Pelkistetty
“Not all family caregivers were able to distinguish between the different pains afflicting patients” *Artikkeli 2, E37	Kaikki omaishoitajat eivät kyenneet erottamaan potilaiden kärsimistä erilaisista kivuista	Omaishoitajat eivät erottaneet potilaiden kärsimien kipujen eroja
“Nurses involved with patients receiving palliative care and their family caregivers should be aware of all types of pain experienced by the patient and how caregivers are managing the pain” *Artikkeli 2, E37	Potilaan palliatiiviseen hoitoon osallistuvien sairaanhoitajien ja heidän perhehoitajien tulisi olla tietoisia kaikenlaisesta potilaan kokemasta kivusta ja miten hoitajat hoitavat kipua.	Palliatiiviseen hoitoon osallistuvien sairaan- ja omaishoitajien tulisi olla tietoisia potilaan kokemasta kivusta ja osata hoitaa sitä
“Some family caregivers felt that giving medication was the only strategy that would successfully relieve pain” *Artikkeli 2, E41	Jotkut perhehoitajat katsoivat lääkkeiden antamisen ainoaksi kivunlievittämis strategiseksi	Lääkkeiden anto oli omaishoitajien ainoa kivunlievittämis tapa
“Overall, the type of pain experienced by the patient should be of prime consideration in the determination of the pain management” *Artikkeli 2, E43	Kaiken kaikkiaan, potilaan kokemuksen kivun tyyppin määrittäminen pitäisi olla ensiarvoisen tärkeää kivunhoidossa	Potilaan kiputyyppin määrittäminen on tärkeää kivunhoidossa
“They told me that I could call anytime and that made me feel safe” *Artikkeli 3, 400	He kertoivat minulle, että voisin soittaa milloin tahansa ja se sai minut tuntemaan oloni turvalliseksi	Soittaminen tarpeen tullen lisäsi turvallisuuden tunnetta
“The nurses and the doctor were very important to us. Without their support in the difficult periods I do not think we could have coped” *Artikkeli 3, 400	Sairaanhoitajat ja lääkäri olivat meille erittäin tärkeitä. Ilman heidän tukeaan vaikeissa jaksoissa, en usko, että olisimme voineet selviytyä.	Sairaanhoitajan ja lääkärin läsnäolo lisäsi jaksamista vaikeissa ajanjaksoissa

<p>"There seemed to have been no systematic discussion of or information about what to expect in home-based palliative care"</p> <p>*Artikkeli 3, 400</p>	<p>Näyttää siltä, ettei ole ollut järjestelmällistä keskustelua tai tietoa siitä mitä odottaa kotona järjestettävältä palliatiiviselta hoidolta</p>	<p>Säännöllinen keskustelu ja tieto kotona järjestettävästä palliatiivisesta hoidosta puutteellista</p>
<p>"All the pain, nausea and fatigue was so unpleasant for me, I could not handle all that. She had to be admitted to the hospital for a couple of days"</p> <p>*Artikkeli 3, 400</p>	<p>Kaikki kipu, pahoinvointi ja väsymys olivat minulle niin epämiellyttäviä, etten voinut käsitellä sitä kaikkea. Hänet jouduttiin laittamaan sairaalaan muutamaksi päiväksi.</p>	<p>Kipu, pahoinvointi ja väsymys oli omaishoitajalle epämiellyttävää, eikä hän pystynyt käsitellä sitä. Potilas oli sairaalahoidossa muutamana päivänä.</p>
<p>"A home is a place of security, independence and an arena for one's own routines"</p> <p>*Artikkeli 4, 705</p>	<p>Koti on paikka, jossa on turvallisuutta, itsenäisyyttä ja jossa voi toteuttaa omia rutiinejaan</p>	<p>Koti on turvallisuuden ja itsenäisyyden paikka.</p>
<p>"When nurses enter a patient's home, there are expectations from both sides which affect the social interaction"</p> <p>*Artikkeli 4, 705</p>	<p>Kun sairaanhoitajat tulevat potilaan kotiin, molemmilla osapuolilla on odotuksia, jotka vaikuttavat vuorovaikutukseen</p>	<p>Odotukset vaikuttavat sosiaaliseen vuorovaikutukseen</p>
<p>"Maintaining patients' dignity demands that the nurse gets to know the patients and shows respect for their autonomy and integrity"</p> <p>*Artikkeli 4, 705</p>	<p>Potilaiden ihmisarvon säilyttäminen edellyttää, että hoitaja tutustuu potilaisiin ja kunnioittaa heidän itsemääräämisoikeuttaan ja koskemattomuuttaan</p>	<p>Potilaiden ihmisarvon ylläpitäminen edellyttää, että sairaanhoitaja tuntee potilaan ja kunnioittaa potilaan itsenäisyyttä.</p>
<p>"Participants reflected on how they would have liked more information about the type of care hospice provides, the duration of hospice services, and the different settings where care can be provided"</p> <p>* Artikkeli 9, sivu 4</p>	<p>Osallistujat pohtivat, kuinka he olisivat halunneet enemmän tietoa siitä, millaista hoitoa saattohoito tarjoaa, kuinka kauan saattohoitopalvelut kestävät ja missä eri ympäristössä hoitoa voidaan tarjota</p>	<p>Osallistujat olisivat halunneet lisätietoja sairaanhoidon tyypistä, kestosta ja erilaisista palveluista</p>
<p>"The most commonly mentioned issues were information on</p> <p>-what to do in an emergency?</p> <p>-how to obtain and return medical supplies?</p> <p>-"what to do after a patient dies, including funeral planning?"</p> <p>*Artikkeli 9, 4</p>	<p>Yleisimmin mainitut asiat olivat seuraavat:</p> <p>-miten toimia hätätilanteessa?</p> <p>-miten hankkia ja palauttaa lääkintätarvikkeita?</p> <p>-mitä tehdä potilaan kuoleman jälkeen, mukaan lukien hautajaisten suunnittelu?</p>	<p>Yleisimpiä kysymyksiä olivat:</p> <p>Mitä tehdä hätätilanteessa?</p> <p>Miten saada ja palauttaa lääketieteellisiä tarvikkeita?</p> <p>Mitä tehdä potilaan kuoleman jälkeen?</p>

“Jokaisella on omat arvot elämässä, eikä hoitajalla ole niitä lupa riistää omien arvojen perusteella. Kunnioitus toinen toisiamme kohtaan” *Suomenkielinen artikkeli 7, 128	Jokaisella on omat arvot elämässä eikä hoitajalla ole niitä lupa riistää
---	--

Taulukko 7. Aineiston kluserointi

Pelkistetyt ilmaukset	Alaluokat
Ikä vaikutti kokemukseen saattohoidosta. Kokeneemmalla ja vanhemmalla hoitajalla oli luonnollisempi suhtautuminen	Kokeneella hoitajalla oli luonnollinen suhtautuminen kuolemaan
Syöpä potilaiden hoitaminen koettiin vaikeaksi, joten palveluntarpeeseen vastattiin palliatiivisen- ja saattohoidon koulutuksilla	Palliatiivisen- ja saattohoidon koulutusta tarvitaan
Koulutuksen tarjoaminen palliatiiviseen ja saattohoitoon on välttämätöntä	Palliatiivisen- ja saattohoidon koulutusta tarvitaan
Kuolemahetki oli kaunis ja harmoninen, mutta aiheutti epävarmuutta sen jälkeisestä tapahtumasta	Kuolema aiheuttaa epävarmuutta
Hoidon mukauttaminen potilaan toiveisiin ja mahdollisuuksien mukaan vaihtoehtojen tarjoaminen on tärkeää valinnanvapauden ja itsemääräämisoikeuden kannalta	Hoidon mukauttaminen potilaan toiveisiin
Kuolleen ruumista kunnioitettiin siirtämällä se rauhallisella ja arvokkaalla tavalla Sairaanhoitajat pitivät kuoleman jälkeistä jatkuvaa hoitoa tärkeänä, sillä se tarjosi heille mahdollisuuden poistaa apuvälineet ja pukea henkilön omiin vaatteisiinsa	Kuolleen henkilön rauhallinen ja kunnioittava kohtelu
Vuorovaikutustaidot ovat tärkeitä loppuvaiheen hoidossa kaikilla ammattiryhmillä, keskustelu, kuuntelu ja läheisyyden antaminen	Vuorovaikutustaidot ovat tärkeitä loppuvaiheen hoidossa
Empatiakyky ja kyky kohdata kuoleva potilas ja hänen omaisensa	Kyky kohdata kuoleva potilas
Ilman moniammatillista tiimityöskentelyä palliatiivinen hoito ei onnistu	Moniammatillinen tiimityöskentely
Pitää osata tulkita potilaan kipua eleistä, viittaileista, levottomuudesta	Potilaan havainnointi
Hoitajat kokivat hoidon tarjoamisen palkitsevana	Palliatiivinen hoito on palkitsevaa
Pystyin antamaan asiakkaalle rakkautta ja huolenpitoa omassa kodissaan	Tarjotaan rakkautta ja huolenpitoa omassa kodissa
Kuuntelin heidän pelkojaan	Pelkojen kuunteleminen
He olivat kiitollisia siitä, että olin heidän kanssaan hoitotyöntekijänä ja ihmisenä	Kiitollisuus hoitajan läsnäolosta

Kerroin asiakkaalle, kuinka heistä välitetään	Potilaasta tulee välittää
Sairaanhoitajat tarvitsivat lisäopiskelua ja elämänlopun (saattohoidon) hoitamiseen	Lisäkoulutusta tarvitaan
Paras opettaja ja kouluttaja on potilas itse	Potilaan yksilöllinen hoitaminen
Omaishoitajat eivät erottaneet potilaiden karsimien kipujen eroja	Kivun tunnistaminen ja määrittäminen on vaikeaa
Palliativiseen hoitoon osallistuvien sairaan- ja omaishoitajien tulisi olla tietoisia potilaan kokemasta kivusta ja osata hoitaa sitä	Tietotaito kivunhoidosta on tärkeää
Lääkkeiden anto oli omaishoitajien ainoa kivunlievittäminen	Kivunlievitys lääkkeillä
Potilaan kiputyyppiin määrittäminen on tärkeää kivunhoidossa	Kivun määrittäminen on tärkeää
Soittaminen tarpeen tullen lisäsi turvallisuuden tunnetta	Turvallisuuden tunnetta vahvistetaan puheilla
Sairaanhoitajan ja lääkärin läsnäolo lisäsi jaksamista vaikeissa ajanjaksoissa	Läsnäolo auttaa vaikeina hetkinä
Säännöllinen keskustelu ja tieto kotona järjestettävästä palliativisesta hoidosta puutteellista	Tiedot palliativisesta hoidosta riittymättömät
Kipu, pahoinvointi ja väsymys oli omaishoitajalle epämiellyttävää, eikä hän pystynyt käsitellä sitä. Potilas oli sairaalahoitossa muutamia päiviä.	Omaishoitajien henkisen jaksamisen huomiointi potilaan hoidon tukipalveluilla
Koti on turvallisuuden ja itsenäisyyden paikka	Kotia pidetään turvallisena ja itsenäisyyden paikkana
Molemmilla osapuolilla on odotuksia kohdatessaan potilaan kotona. Tämä vaikuttaa osapuolien sosiaaliseen vuorovaikutukseen	Odotukset vaikuttavat sosiaaliseen vuorovaikutukseen
Potilaiden ihmisarvon ylläpitäminen edellyttää, että sairaanhoitaja tuntee potilaat ja kunnioittaa potilaan itsenäisyyttä.	Potilaan tunteminen ja itsenäisyyden kunnioittaminen
Osallistujat olisivat halunneet lisätietoja sairaanhoidon tyypistä, kestosta ja erilaisista palveluista	Potilaan neuvominen ja informointi
Yleisimpiä kysymyksiä olivat: mitä tehdä hätätilanteessa? Miten saada ja palauttaa lääketieteellisiä tarvikkeita? Mitä tehdä potilaan kuoleman jälkeen?	Potilaan neuvominen ja informointi
Jokaisella on omat arvot elämässä eikä hoitajalla ole niitä lupa riittää	Potilaan arvojen kunnioittaminen

Tutkimuskysymys 1: Millainen on hyvä kotikuolema hoitohenkilökunnan mielestä?		
Alaluokka	Yläluokka	Yhdistäväluokka
Kokeneella hoitajalla oli luonnollinen suhtautuminen kuolemaan	Luonnollinen suhtautuminen kuolemaan	Suhtautuminen kuolemaan

Syöpäpotilaan hoitaminen on vaikea  Tarjotaan palliatiivisen- ja saattohoidon koulutusta	Syöpäpotilaan palliatiivisen- ja saattohoidon koulutus	Edellyttää koulutusta
Palliatiivisen - ja saattohoidon koulutus on tärkeää	Palliatiivisen- ja saattohoidon täydennyskoulutus välttämätöntä	Edellyttää koulutusta
Kuoleman hetki on kaunis ja harmoninen Puuttuu tietoa kuoleman jälkeisestä ajasta	Kuolema on kaunis ja harmoninen Tiedon puute kuoleman jälkeisestä ajasta	Suhtautuminen kuolemaan
Hoito mukautetaan potilaan tarpeisiin ja toiveisiin Tärkeää tarjota vaihtoehtoja  Valinnanvapaus ja itsemääräämisoikeus kunnioittaminen	Mukauttaminen potilaan tarpeisiin ja toiveisiin  Vaihtoehtojen tarjoaminen  Valinnanvapaus ja itsemääräämisoikeus	Palliatiivisen hoidon periaatteet
ruumista kunnioitettiin rauhallisuudella ja arvokkuudella	Rauhallisuus  Kunnioittaminen  Arvokkuus	Palliatiivisen hoidon periaatteet
Tarjotaan omaisille mahdollisuuden poistaa hoitovälineet ja pukea henkilön omiin vaatteisiinsa	Mahdollisuus poistaa hoitovälineet Mahdollisuus pukea kuollut omiin vaatteisiinsa	Palliatiivisen hoidon periaatteet

Tutkimuskysymys 2: Millaisia kokemuksia hoitohenkilökunnalla on kotikuolemasta?		
Alaluokka	Yläluokka	Yhdistäväluokka
Palliatiivinen hoito on palkitsevaa	Palliatiivinen hoito on palkitsevaa	Läsnäolon vaikutus
Tarjotaan rakkautta ja huolenpitoa omassa kodissaan	Rakkautta ja huolenpitoa omassa kodissa	Palliatiivisen hoidon periaatteet
Pelkojen kuunteleminen	Kuunteleminen	Palliatiivisen hoidon periaatteet
Kiitollisuus hoitajan läsnäolosta	Kiitollisuus läsnäolosta	Läsnäolon vaikutus
Potilaasta tulee välittää	Potilaasta välittäminen	Palliatiivisen hoidon periaatteet
Lisäkoulutusta tarvitaan	Koulutuksen tarve	Edellyttää koulutusta
Potilaan yksilöllinen hoitaminen	Yksilöllinen hoitaminen	Palliatiivisen hoidon periaatteet
Kivun tunnistaminen ja määräytyminen on vaikeaa	Kivun tunnistus ja määräytyminen	Edellyttää hyvää kivunlievitystä
Tietotaito kivunhoidosta on tärkeää	Tietotaito kivunhoidosta	Edellyttää hyvää kivunlievitystä
Kivunlievitys lääkkeillä	Lääkkeellinen kivunlievitys	Edellyttää hyvää kivunlievitystä
Kivun määräytyminen on tärkeää	Kivun määräytyminen	Edellyttää hyvää kivunlievitystä

Tutkimuskysymys 3: Millaista tietoa kotikuolemasta on tärkeää tarjota omaisille?		
Alaluokka	Yläluokka	Yhdistäväluokka

Turvallisuuden tunnetta vahvistetaan puheluilla	Puhelut vahvistavat turvallisuuden tunnetta	Hoitosuhteen periaatteet
Läsnäolo auttaa vaikeina hetkinä	Läsnäolon vaikuttavuus	Yhteistyö omaishoitajan ja moniammatillisen tiimin välillä
Tiedot palliatiivisesta hoidosta riittämättömät	Tiedon puute palliatiivisesta hoidosta	Yhteistyö omaishoitajan ja moniammatillisen tiimin välillä
Omaishoitajien henkisen jaksamisen huomiointi potilaan hoidon tukipalveluilla	Omaishoitajan tukipalvelut	Yhteistyö omaishoitajan ja moniammatillisen tiimin välillä
Kotia pidetään turvallisena ja itsenäisyyden paikkana	Koti on turvallinen ja itsenäisyyden paikka	Valinnanvapauden ja yksityisyyden tukeminen
Odotukset vaikuttavat sosiaaliseen vuorovaikutukseen	Hoitajan ja potilaan välinen viestintä	Hoitosuhteen periaatteet
Potilaan itsenäisyyden kunnioittaminen	Itsenäisyyden kunnioittaminen	Valinnanvapauden ja yksityisyyden tukeminen
Potilaan neuvominen ja informointi	Potilaan tiedottaminen	Hoitosuhteen periaatteet
Potilaan arvojen kunnioittaminen	Arvojen kunnioittaminen	Valinnanvapauden ja yksityisyyden tukeminen