

Hanna-Mari Eilola & Susanna Tiermas-Kanerva

PSYKOSOSIAALISEN TUEN TARVE KOTISAATTOHOIDOSSA – LÄHEISTEN KOKEMUKSIA SAAMASTAAN TUESTA POHJOIS-POHJANMAAN HYVINVOIN- TIALUEELLA

Tutkimuksellinen kehittämissyö

PSYKOSOSIAALISEN TUEN TARVE KOTISAATTOHOIDOSSA – LÄHEISTEN KOKEMUKSIA SAAMASTAAN TUESTA POHJOIS-POHJANMAAN HYVINVOIN- TIALUEELLA

Tutkimuksellinen kehittämistyö

Hanna-Mari Eilola & Susanna Tiermas-
Kanerva
Tutkimuksellinen kehittämistyö
Kevät 2023
Kliininen asiantuntija YAMK
Oulun ammattikorkeakoulu

TIIVISTELMÄ

Oulun ammattikorkeakoulu

Kliininen asiantuntija YAMK, palliatiivinen hoito ja laajavastuinen hoitotyö

Tekijä(t): Hanna-Mari Eilola & Susanna Tiermas-Kanerva

Opinnäytetyön nimi: Psykososiaalisen tuen tarve kotisaattohoidossa – läheisten kokemuksia saamastaan tuesta Pohjois-Pohjanmaan hyvinvointialueella

Työn ohjaaja(t): TtT Eija Niemelä & Lehtori Pirkko Suua

Työn valmistumislukukausi ja -vuosi: Kevät 2023

Sivumäärä: 87 + 7 liitettä

Saattohoitoon siirryttäessä suurin osa potilaista haluaa olla kotona mahdollisimman kauan ja osa kuolemaan saakka. Psykososiaalinen tuki on oleellinen osa kotisaattohoitoa. Läheisten rooli on suuri, ja heidän tukemisen vaatii varsinkin kotisaattohoidon loppuvaiheessa hoitajalta laajaa osaamista, kohtaamisen taitoja, sekä hoitajan aikaa.

Tutkimuksellisenä kehittämistyönä toteutettavan opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää ja kehittää Pohjois-Pohjanmaan hyvinvointialueella asuvien potilaiden läheisten psykososiaalista tukea. Tutkimusvaiheen tavoitteena oli kehittää kotisaattohoidossa työskentelevien hoitotyön ammattilaisten valmiuksia tukea läheisiä saattohoidon aikana. Tutkimuksessa käytimme laadullista tutkimusotetta. Tutkimusvaiheen tiedonkeruumenetelmänä oli teemahaastattelu ja haastattelut toteutettiin yksilöhaastatteluina. Aineisto analysoitiin induktiivisen sisällön, eli aineisto lähtöisen analyysin avulla.

Kehittämisvaiheen tarkoituksena oli yhteistoiminnallisilla menetelmillä kehittää tutkimusvaiheen tulosten perusteella hoitotyön ammattilaisten valmiuksia tukea läheisiä saattohoidon aikana. Kehittämisvaiheen tavoitteena oli tuottaa tietoa ja keinoja hoitotyön ammattilaisille läheisten psykososiaaliseen tukemiseen. Kehittämisvaiheessa hyödynnettiin tutkimusvaiheessa saatuja tuloksia ja yhteistoiminnallisena menetelmänä käytettiin Learning café työskentelyä. Tulokset esitettiin Learning café-työpajojen aluksi.

Tutkimusvaiheen tulosten mukaan läheiset kaipaavat psykososiaalista tukea koko kotisaattohoidon ajan ja myös sen jälkeen. Jotta kotona omaistaan saattohoitavalle läheiselle voidaan tarjota laadukasta psykososiaalista tukea, tarvitaan hoitohenkilökunnalta vahvaa osaamista ja terveydenhuollon yksiköiltä ja yhteiskunnalta osallistumista kotisaattohoitoon ja sen järjestämiseen. Läheisten kokemusten mukaan psykososiaalista tukea saatiin kotisaattohoidon aikana, mutta tuen laatu ja määrä eivät aina toteutuneet tasa-arvoisesti. Kehittämisvaiheen tuloksissa hoitotyön ammattilaiset korostivat itsensä kehittämisen tärkeyttä, resurssien riittävyyttä ja yhteistyön kehittämistä eri ammattiryhmien välillä.

Asiasanat: saattohoito, kotisaattohoito, psykososiaalinen tuki, kotisairaala, läheiset.

ABSTRACT

Oulu University of Applied Sciences
Master's Degree Programme in Advanced Practice Nurse

Author(s): Hanna-Mari Eilola & Susanna Tiermas-Kanerva

Title of thesis: The need of psychosocial support in hospice care in home environment – loved ones' experiences of the support they have got in the welfare region of Northern Ostrobothnia.

Supervisors: PhD Eija Niemelä & Lecturer Pirkko Suua

Term and year when the thesis was submitted: Spring 2023

Number of pages: 87 + 7 annexes

When moving to hospice care most of the patients want to stay at home as long as possible and some until death. Psychosocial support is an essential part of hospice care. The role of loved ones is big and supporting them takes more of the nurse's time especially during the final phase. The topic of our thesis is very current and important. The purpose of this thesis that is implemented as research and development work is to sort out the need of psychosocial help of loved ones of patients in hospice care in home environment, and to sort out their experiences of the support they have got. The aim of this thesis is to develop the nursing professionals' preparedness to support loved ones during hospice care.

In our research and development work we use qualitative research. The purpose of our research and development work is to sort out and develop the psychosocial support of the loved ones of patients who live in the welfare region of Northern Ostrobothnia. The goal of the research phase is to develop the nursing professionals' preparedness to support loved ones during hospice care. The data collection method of the research phase is theme interviews, and they are implemented as individual interviews. The information is analyzed by inductive content analysis. The purpose of the development phase is to use cooperative methods to develop the nursing professionals' preparedness to support loved ones during hospice care. The goal of the development phase is to provide knowledge and ways to offer psychosocial support to loved ones to the healthcare professionals.

According to the results of the research phase loved ones needed psychosocial support during the whole hospice care process and after it. To offer high-quality psychosocial support to a loved one who's providing hospice care at home, the nursing professionals need strong competence and the healthcare units, and the society need to participate in home hospice care and providing it. According to the loved ones' experiences they got psychosocial support during the hospice care process, but the quality and quantity of it didn't always come true equally. In the results of the development phase the nursing professionals emphasized the importance of improving themselves, the sufficiency of resources and developing the cooperation between different professional groups.

Keywords: hospice care, hospice care in home environment, psychological support, home hospital, loved ones.

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	7
2 PALLIATIIVINEN HOITO JA SAATTOHOITO.....	8
2.1 Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kehittäminen	8
2.2 Kotisaattohoito	10
2.3 Kotisairaala osana kotisaattohoitoa	11
2.4 Psykososiaalinen tuki osana saattohoitoa	12
2.5 Hakustrategia.....	15
3 KEHITTÄMISTYÖN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET.....	16
3.1 Tutkimusvaiheen tarkoitus, tavoitteet ja tutkimuskysymykset	16
3.2 Kehittämisvaiheen tarkoitus, tavoitteet ja tehtävät	16
4 TUTKIMUSVAIHEEN TOTEUTTAMINEN.....	17
4.1 Osallistujat	17
4.2 Aineiston keruu	18
4.3 Aineiston analyysi	20
5 TUTKIMUSVAIHEEN TULOKSET	24
5.1 Käytännön tuki	25
5.2 Emotionaalinen tuki	30
5.3 Informatiivinen tuki.....	39
5.4 Läheisten psykososiaalisen tuen kehittämis ehdotukset.....	45
5.5 Tutkimusvaiheen tulosten tarkastelu.....	55
6 KEHITTÄMISVAIHEEN TOTEUTTAMINEN JA TULOKSET	64
6.1 Kehittämisvaihe	64
6.1.1 Learnin cafe kehittämisen metodina.....	65
6.1.2 Learning cafe työpajan toteutus	65
6.2 Hoitohenkilökunnan emotionaalinen osaaminen kehittämisen kohteena	67
6.3 Hoitohenkilökunnan informatiivinen osaaminen kehittämisen kohteena	68
6.4 Hoitohenkilökunnan käytännön osaaminen kehittämisen kohteena.....	69
6.5 Kehittämisvaiheen yhteenveto	71
7 POHDINTA	72
7.1 Tutkimuksellisen kehittämistyön luotettavuus	73
7.2 Tutkimuksellisen kehittämistyön eettisyys	76

LÄHTEET.....	80
LIITTEET	88

1 JOHDANTO

Palliativista hoitoa ja saattohoitoa tarvitsevien ihmisten määrä kasvaa voimakkaasti tulevana vuosina suurten ikäluokkien ikääntyessä, myös kotisaattohoidon osuus lisääntyy tulevaisuudessa. Saattohoitoon siirryttäessä suurin osa haluaa olla kotonaan mahdollisimman kauan, osa kuolemaansa saakka. (STM 2021, 66.) Palliativisen hoidon palvelujen kehittäminen on keskeistä, sillä oikea-aikainen ja laadukas palliativinen hoito mahdollistaa potilaan paremman hoidon ja läheisten tukemisen sekä vähentää terveydenhuollon kustannuksia. (Salin, Melender, Lehto & Hökkä 2021, 144).

Palliativisessa hoidossa ja saattohoidossa ei hoideta vain sairautta, vaan ihmistä kokonaisuutena. Tukea tarvitsevat potilas ja hänen läheisensä. Läheisten tukeminen on tärkeä osa saattohoitoa, erityisesti hoidon toteutuessa kotona, sillä ilman läheisen tukea kotisaattohoitoa ei olisi mahdollista toteuttaa. Läheiset toteuttavat kodeissa kaikesta potilaan hoitamisesta noin 50–95 prosenttia. (Kansainvälisen palliativisen ja saattohoidon päivä 2021.)

Saattohoito on läheiselle palkitsevaa, mutta myös raskasta. Läheisten voimavarojen vahvistaminen, surussa tukeminen ja elämään rohkaiseminen ovat niitä tekijöitä, mitkä kuuluvat myös hyvään saattohoitoon. Saattohoidon hoitohenkilökunta tarvitsee tietoa, vuorovaikutustaitoja ja hoitamisen taitoja kyetäkseen vastaamaan saattohoitopotilaan ja perheenjäsenten hoitamisen haasteisiin. (Anttonen 2016, 136–137.)

Tutkimuksellisen kehittämistyön aihetta mietittäessä nousi esiin ajatus kotisaattohoidon aikaisesta psykososiaalisesta tuesta läheisten näkökulmasta. Esim. Sylva ry: n tekemän tutkimuksen tavoitteena on parantaa merkittävästi syöpään sairastuneiden lasten, nuorten ja nuorten aikuisten ja heidän perheidensä saamaa psykososiaalista tukea. (<https://www.sylva.fi/tutkimus/>). Laadullisen tutkimuksen menetelmä oli luonnollinen valinta tutkimukselliseen kehittämistyöhömme, koska tutkimuksessa halutaan lisää tietoa ihmisiltä ja heidän kokemuksistaan tutkittavasta ilmiöstä ja sen kehittämisestä.

Tutkimuksellisen kehittämistyön tarkoituksena oli selvittää ja kehittää kotisaattohoidossa olleen potilaan läheisten psykososiaalisesta tukea. Tavoitteena oli kehittää saattohoidossa työskentelevien hoitotyön ammattilaisten valmiuksia tukea läheisiä saattohoidon aikana.

2 PALLIATIIVINEN HOITO JA SAATTOHOITO

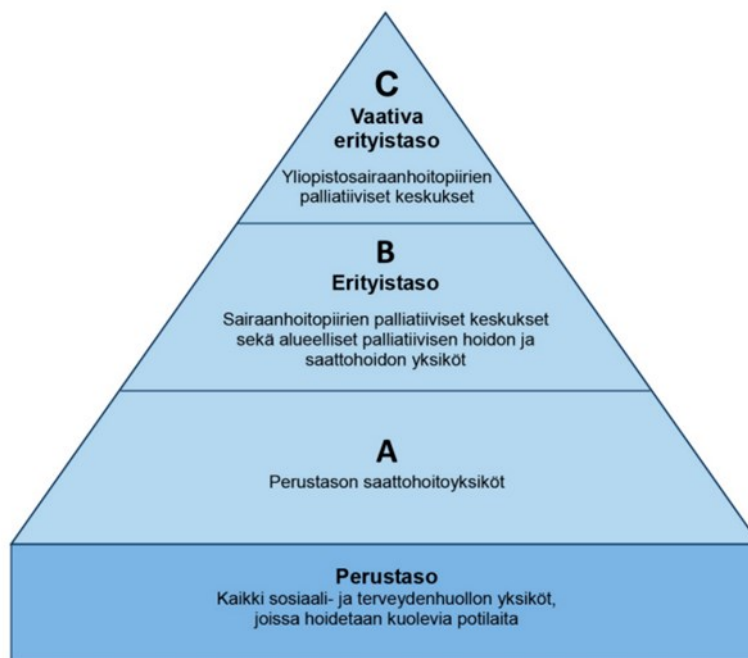
Pitkälle edenneenä monet sairaudet kuten syöpä aiheuttavat palliatiivisen hoidon tarvetta. Syöpäpotilaiden osuus on noin 40 % ja muiden noin 60 % palliatiivista hoitoa tarvitsevista. Maailman terveysjärjestö mukaan palliatiivisella eli oireita lievittävällä hoidolla tarkoitetaan parantumattomasti sairaan potilaan ja hänen läheistensä aktiivista kokonaisvaltaista hoitoa. Palliatiivinen hoito ei ole ajallisesti rajattu tiettyyn sairauden vaiheeseen. WHO:n arvion perusteella elämän loppuvaiheessa palliatiivista hoitoa tarvitsee Suomessa vuosittain 30 000 henkilöä. (Saarto T ja asiantuntijatyöryhmä, 2017, 7; World Health Organization 2020.) Tulevien 10 vuoden aikana 65 vuotta täyttäneen väestön oletetaan kasvavan noin 200 000 henkilöllä. Kasvusta 80 vuotta täyttänyt väestö muodostaa valtaosan kasvusta. Palliatiivista hoitoa tarvitsevien ihmisten määrä kasvaa voimakkaasti tulevina vuosina. (STM 2021, 66.)

Saattohoito on osa palliatiivista hoitoa, joka ajoittuu viimeisille elinviikoille tai päiville. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon tarkoituksena on taata parantumattomasta sairaudesta sairastavalle, ja hänen läheisilleen paras mahdollinen elämän laatu ja itsenäisyys. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon tarjonnan tulisi olla riittävän laajaa ja tukena tulee olla monialainen hoitoryhmä, joka varmistaa fyysisen, psyykkisen, sosiaalisen, eksistentiaalisen ja hengellisen tukemisen. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon antaminen on oltava mahdollista kaikkina vuorokauden aikoina. (STM 2021, 20-21; Saarto ym. 2017, 7; Saarto, Hänninen, Antikainen & Vainio 2015, 10-11.)

2.1 Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kehittäminen

Suomessa on viime vuosina kehitetty palliatiivista hoitoa aktiivisesti. Palliatiivisen hoidon palvelujen kehittäminen on keskeistä, sillä oikea-aikainen ja laadukas palliatiivinen hoito mahdollistaa potilaan paremman hoidon ja läheisten tukemisen sekä vähentää terveydenhuollon kustannuksia. (Salin, Melender, Lehto, & Hökkä 2021, 144). Sosiaali ja terveysministeriö on julkaissut suosituksen palliatiivisen ja saattohoidon palveluiden tuottamisesta ja laadun parantamisesta. Työryhmien väli- ja loppuraporteissa kuvataan palliatiivisen hoidon nykytila, kehittämistarpeet, valtakunnallinen palveluketjumalli ja annetaan suositus palveluiden tuottamisesta ja laadun parantamisesta. Tavoitteena on yhdenvertainen hoito, joka on kaikkien sitä tarvitsevien saatavilla. Kehittämisen keskeisiä teemoja ovat käytäntöjen yhtenäistäminen ja osaamisen lisääminen. Terveydenhuollon osalta tämä

esitetään erityisvastuualueittain ja sairaanhoitopiireittäin. Järjestämismallissa palliatiivinen hoito ja saattohoito on jaettu perustason lisäksi kolmeen eri tasoon: perustason saattohoidon yksiköt (A), erityistason palliatiivisen hoidon ja saattohoidon yksiköt ja keskuskeskukset (B) ja vaativan erityistason palliatiiviset keskuskeskukset (C). Laatukriteereissä tuodaan esille, että yksiköillä tulisi olla osaamista tarjota psykososiaalista, henkistä ja hengellistä tukea potilaalle ja heidän läheisilleen sekä konsultoida tarvittaessa psykososiaalisen tuen, henkisen tuen ja hengellisen tuen ammattilaisia. Hoitohenkilökunnalla tulisi olla osaamista läheisen tukemisessa kartoittaen myös lähipiiri mm lasten ja nuorten tuen tarve. (Saarto, Finne-Soveri 2019b, 15–16, 188.)



Kuva 1. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kolmiportainen malli. (Saarto, Finne-Soveri 2019a).

Pohjoispohjanmaan hyvinvointialueella monien kuntien vuodeosastoilla on kehitetty saattohoitoa ja kotiin vietäviä palveluita alueellisissa kehittämishankkeissa. OYS Syövänhoidon vastuualueella toimii palliatiivinen keskus (C), joka tarjoaa vaativan erityistason palliatiivista hoitoa vastuualueen potilaille. Erityistason (B) vuodeosastona toimii Oulun kaupunginsairaalan osasto A2. Osaston yhteydessä toimii erityistason kotisairaala. Vuodeosastotoimintaa kehitetään A-tasoa vastaavaksi alueella Kuusamo, Haapajärvi, Ylivieska, Nivala, Ii, Kalajoki, Kempele ja Liminka. Raahen sairaalan ollaan perustamassa B-tason laatukriteereitä vastaavaa palliatiivista yksikköä, joka palvelee sairaanhoitopiirin eteläisiä kuntia. Kotisairaala kehitetään sairaanhoitopiirin eteläisen osan kotisairaaloiden kouluttavaksi ja konsultoivaksi yksiköksi. Palliatiivisen kotisairaalamuodostavat noin 30 000 asukkaan kuntayhtymät A-tason tukiosastoinen: Kallio, Oulunkaari ja Selänne

ja Kuusamo. Koko sairaanhoitopiirissä kotisairaaloiminta integroidaan sosiaalitoimen alaisiin yksiköihin ja kotihoitoon. Psykososiaalisen tuen keskusta ei alueella vielä ole järjestetty. (Saarto, ym 2019b, 69–75.) THL:n kyselyn perusteella Pohjois-Pohjanmaalla noin puolet vastaajista arvioi, että alueella toimii kotisairaala. (Forsius, Hammar & Alastalo 2020, 2).

2.2 Kotisaattohoito

Onnistuneen kotisaattohoidon perustana on parantumaton sairaus sairastavan oma toivomus ja läheisen halu sitoutua hoidon toteuttamiseen. Saattohoitoon siirryttäessä suurin osa haluaa olla kotonaan mahdollisimman kauan, osa kuolemaansa saakka. Koti on tärkeä ympäristö saattohoidossa oleville, se lisää heidän hyvinvointiansa, ylläpitää itsenäisyyttä ja säilyttää elämänlaatua pidempään. Ihmisillä on oltava mahdollisuus kuolla siinä paikassa, jossa hän on viettänyt viimeiset elinvuotensa. (Bainbridge, Seow, Sussman, Pond & Barbera 2015, 835–837; Saarto ja asiantuntijatyöryhmä 2017, 10.)

Kotona on vastassa koko perheen ristiriitaiset toiveet, tunteet ja odotukset. Läheisten rooli on suuri, ja heidän tukemisensa vaatii varsinkin saattohoidon loppuvaiheessa enemmän hoitajan aikaa, kun itse kuolevan tarpeet. Hoitohenkilökunta on potilaan kotona vieraana ja henkilökunnalta vaaditaan eri persoonallisuuksien kunnioitusta, erilaisuuden sietämistä, ja hienotunteista asioihin puuttumista. Hoitohenkilökunta tarvitsee myös hyviä vuorovaikutustaitoja ja kykyä ottaa perheen tilanne ja tarpeet huomioon. (Saarto, Hänninen ym 2015, 578.) Saukkonen, Viitala, Lehto & Åstedt-Kurki (2017, 199) tutkimuksen mukaan potilaan ja läheisen selviytymistä edistivät rohkeuden ja voiman löytäminen, oman tarinan luominen, perheen sisäisten suhteiden tasapaino, läheisen halu osallistua potilaan hoitoon, sopusointuinen olotila ja mielenrauha, omassa kodissa eläminen, erilaiset hoitovaihtoehdot ja niistä keskusteleminen.

Läheisen hoitaminen kotona on vaativa läheiselle. Läheisellä tulisi olla mahdollisuus saada tukea saattohoidon muuttuviin tilanteisiin, ennakointiin ja hallintaan. Läheisten tukeminen on tärkeä osa saattohoitoa, erityisesti hoidon toteutuessa kotona. Keskustelut kuoleman lähestymisestä, ajattelutavan muutoksesta ja valmiuksista antaa akuuttihoitoa ja hoivaa kotona ovat tärkeitä. Asiakkaan ja perheen ohjaus kokonaishoidossa koko sairauden ajan sekä hoidon jatkuvuuden turvaaminen kotona ovat niitä tekijöitä, jotka voivat edesauttaa palliatiivisen asiakkaan hoidon mahdollistumista

omassa kodissa. (Becqué, Rietjens, van Driel, van der Heide & Witkamp 2019, 28,36; De Korte-Verhoef, Pasman, Schweitzer, Francke, Onwuteaka, Philipsen & Deliens. 2015, 13–14.)

Elämän loppuvaiheessa tehdään myös tärkeitä hoitopäätöksiä, kuten esimerkiksi palliatiivinen eli oireenmukainen hoitolinjaus, saattohoitopäätös ja ei elvytetä (DNR-päätös.) Hoitosuunnitelma voi tähdätä hoitoon kotona kuolemaan saakka ja tarvittaessa joustavaan siirtymiseen ennalta sovittuun tukiyksikköön potilaan tai läheisten niin toivoessa. Tukiosastojaksoa voidaan tarvita myös silloin, kun läheiset väsyvät. (Saarto ym. 2017, 7–8, 19.) Ennakoivalla hoitosuunnitelmalla, kansainvälisesti advance care planning (ACP) tarkoitetaan potilaan, hänen läheistensä ja terveydenhuollon ammattilaisten välillä käytyjä keskusteluja potilaan toiveista ja tavoitteista tulevaisuuden hoidon suhteen sekä näiden kirjaamista. (Rietjens, Sudore, Connolly ym. 2017, 670). Vastuu hoitosuunnitelman toteutumisesta ja päivittämisestä on hoitavalla lääkärillä. Hoitosuunnitelmassa huomioidaan ennakoiden potilaan kivun ja muiden fyysisten oireiden hoito sekä potilaan ja hänen läheistensä psyykkiset, sosiaaliset ja henkiset tarpeet mahdollisimman kattavasti. Potilasta kannustetaan ja ohjataan tarvittaessa tekemään hoitotahto ja nimeämään läheisen tai muun henkilön, jonka toivoo edustavan itseään siltä varalta, että kyky kommunikoida heikkenee oleellisesti (Lehto, Marjamäki & Saarto 2019; Saarto ym. 2017, 7–8.)

2.3 Kotisairaala osana kotisaattohoitoa

Kotisairaaloiminnalla on keskeinen rooli kotisaattohoidon järjestämisessä. Palliatiivisella kotisairaalla tarkoitetaan palliatiiviseen hoitoon ja saattohoitoon erikoistunutta kotisairaala. (Saarto, Finne-Soveri & asiantuntijatyöryhmät. 2019a, 25.) Palliatiivisten kotisairaaloiden perustaminen ja kehittäminen vahvistavat palliatiivisen hoidon perustasoa, parantavat palvelun saatavuutta ja yhdenvertaisuutta alueellisesti. Sosiaali- ja terveysministeriön mukaan palliatiivisen hoidon toteuttaminen kotona on usein mahdollista elämän loppuun asti kotihoidon ja kotisairaalan turvin etenkin, jos läheiset voivat osallistua hoitoon. Kotiin vietävien palveluiden lisääminen säästäisi arvion mukaan vuosittain noin 9–12 miljoonaa euroa sairaalapalveluissa. (Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2021:23, 67.)

Kotisairaalat tarjoavat lääkärijohtoista, sairaalatasoista ja ympärivuorokautista hoitoa potilaan kotiin tai esimerkiksi asumispalveluysikköön. Kotisaattohoitoa toteuttavalta henkilökunnalta vaaditaan

palliatiivisen osaamisen lisäksi kykyä tehdä luovia päätöksiä ja herkkyyttä havaita ongelmia. Toimintaan kuuluvat kotisairaallalle nimetyt tukiosastot, jonne potilas voi tarvittaessa siirtyä ilman erillistä lähetettä tai käyntiä päivystyksessä. Erityistason palliatiivisen hoidon jalkauttaminen kotihoitoon ja ympärivuorokautisen hoidon tueksi auttaa välttämään rasittavia ja tarpeettomia siirtoja päivystykseen ja sairaalaan. Hoitosuhde kotisairaalaan alkaa silloin, kun erikoissairaanhoidon, perusterveydenhuollon tai yksityisen yksikön lääkäri on tehnyt potilaan ja hänen omaistensa kanssa yhteisymmärryksessä päätöksen potilaan oireenmukaisesta hoitolinjasta. Kotisairaalan palliatiivinen osaaminen tukee kuolevan potilaan kokonaisvaltaista oirehoitoa ja lähiverkoston jaksamista. (Hammar & Lämsä, 2021, 111-112; Rapo-Pylkkö, Tasmuth, Murtomäki & Wennervirta, 2021, 148-152.)

2.4 Psykososiaalinen tuki osana saattohoitoa

Psykososiaalinen tuki voidaan määritellä toimiksi, joiden tarkoituksena on parantaa potilaan psyykkistä ja sosiaalista selviytymistä sairauden eri vaiheissa. Psykososiaalinen tuki voi tähdätä potilaan voimavarojen ja selviytymiskeinojen aktivointiin, sosiaalisten verkostojen vahvistamiseen, tai omaisten tuen käyttöön saamiseen. Sairaus voi aiheuttaa muutoksia arkielämään, kuten kotona selviytymiseen, työkykyyn, taloudelliseen toimeentuloon, lasten tai muiden omaisten hoitokysymyksiin ja ihmissuhteisiin. Potilaiden ja/tai omaisten tulee saada keskustella elämäntilanteestaan asiantuntijoiden kanssa. Tärkeimpiä syöpäpotilaan psykososiaalisen tuen lähteitä ovat hänen läheisensä ja perheensä, sekä terveydenhuollon ammattilaiset. Ryhmämuotoisen psykososiaalisen tuen etuna on vertaistuen mahdollistuminen ammatillisen tuen lisäksi. Psykososiaalisesta tuesta on todettu olevan hyötyä myös syöpään sairastuneiden puolisoille, ja he ovat tärkein tuki sairastuneelle. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2014, 76–77.)

Psykososiaalinen tuki voidaan jaotella informatiiviseen, emotionaaliseen ja käytännön tukeen. Tutkimusten mukaan potilaat toivovat terveydenhuollon ammattilaisilta informatiivista tukea, sekä kannustusta ja rohkaisua. Omaisilta potilaat odottavat ennen kaikkea emotionaalista tukea, myötäelämistä ja apua vaikeiden tunteiden ja elämänmuutosten kestämisessä. Käytännön tukea ja apua arkielämän järjestämisessä toivotaan paitsi omaisilta, myös hoitoyksiköltä, erityisesti sosiaalityöntekijöiltä. Tukitoimet kattavat sairautta ja hoitoja koskevan tiedon jakamista ja neuvontaa ja sairauden laukaisemien tunnereaktioiden ja identiteetti- ja elämänmuutosten käsittelyä. Ne kattavat myös

sosiaaliturvaan liittyvien asioiden kuten sairauslomien, työkykykannanottojen ja kuntoutukseen liittyvien asioiden hoitamista, sekä asumiseen, tai vanhemmuuteen liittyvien ongelmien jäsentelyä. (Joensuu, Roberts, Kellokumpu-Lehtinen, Jyrkkiö, Kouri & Teppo (toim.) 2013, 860–861.)

Syövänhoidonyksiköiden psykososiaaliset tukipalvelut voidaan jakaa psyykkiseen, sosiaaliseen ja henkiseen (uskonnolliseksistentiaalinen alue) tukeen. Psykososiaaliset tekijät vaikuttavat laajasti syövänhoitoon osallistuvien eri ammattiryhmien toimintaan; näihin kuuluvat lääkärit, hoitajat ja erityistyöntekijät, kuten sosiaalityöntekijät, psykologit, fysioterapeutit, toimintaterapeutit, sekä sairaalateologit. Joissakin syöpäsairaaloissa toimivista psykososiaalisista työryhmistä on satu hyviä kokemuksia myös Suomessa. Psykososiaalinen työryhmä tekee tiivistä yhteistyötä syövänhoitoyksiköissä toimivien oirepoliklinikoiden, kivunhoitoyksikön, sekä potilasjärjestöjen mahdollisesti organisoiman neuvontapalvelun kanssa. Psykososiaalisen tuen keskeisin työtapa on elämäntilanteen ja sairauden muuttaman kokemusmaailman yksilöllinen jäsentely yhdessä potilaan kanssa. (Joensuu ym. 2013, 861.)

Hoitohenkilökunnan tuki potilaalle ja perheelle on erittäin tärkeää saattohoidon aikana. Läheisen menettämisen lisäksi perheenjäsen kantaa hoitamiseen liittyvää epävarmuutta omasta toiminnastaan. Tilannetta voidaan helpottaa antamalla heille tietoa ja neuvontaa kuolevan läheisen hoitamisesta. Suomalaisessa hoitokulttuurissa tämä on potilaan, perheen ja hoitohenkilökunnan välinen hoitosuhteeseen liittyvä asia. Saattohoitotodellisuuden kohtaaminen ensimmäisen kerran läheisen sairastuttua vähentää perheenjäsenen voimavaroja, koska he eivät pysty kokemuksellisesti arvioimaan sitä, kuinka vaativaksi saattohoito voi muodostua. Voimavarojen vahvistaminen on toimintaa, tilan antamista, puhumista, hiljaisuutta tai läsnäoloa yksilön ja perheen tarpeiden mukaisesti. Perheen voimavarojen vahvistaminen, surun tukeminen ja elämään rohkaiseminen antaa kaikille perheenjäsenille mahdollisuuden elää normaalia elämää läheisen menettämisestä huolimatta. (Anttonen 2016, 130–136.)

Vertaistuki on psykososiaalista tukea, joka antaa läheisyyden ja inhimillisyyden tunnetta ja rohkeutta puhua sairaudesta, sekä auttaa ymmärtämään sairautta osana omaa elämää. Vertaistuki on lisätukea, erityistukea ja henkistä tukea. Vertaisten kanssa vastavuoroisten tunteiden jakaminen koetaan erittäin merkitykselliseksi perheen ja ammattilaisten tuen rinnalla. Vertaistuella voidaan helpottaa yksinäisyyden tunnetta ja antaa mahdollisuuksia jakaa kokemuksia ja tunteita sairau-

desta. Vertaistuki sisältää monia voimaantumiseen vaikuttavia elementtejä, kuten ennakkoluulottoman vuorovaikutuksen yhteenkuuluvuuden tunteen, yhteistyön ja välittämisen. (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2014, 77–78.)

Suomessa on laaja syöpä- ja potilasjärjestökenttä, joka tarjoaa potilaille ja heidän läheisilleen tietoa, sekä mahdollisuuksia vertaistukeen ja keskusteluihin neuvontahoitajien kanssa. Terveystuon ammattilaiset kuvasivat järjestöjen tarjoamaa tukea yliopistosairaaloitten tukipalvelujen lisäksi, mutta korostivat, että järjestöjen tarjoaman tuen piiriin hakeutumisen pitäisi pohjautua vapaaehtoisuuteen ja aktiivisuuteen. Haastatellut terveydenhuollon ammattilaiset esittivät myös epäilyksiä järjestöyhteistyön tiivistämisestä kohtaan. Järjestöissä toimivien henkilöiden puutteellisen osallisuuden pelättiin vaarantavan yliopistosairaalan asiantuntemukseen perustuvan hoidon. Varauksellinen suhtautuminen yhteistyöhön voi liittyä myös siihen, ettei järjestöjen toimintaa tunneta riittävästi. Syöpäpotilaiden psykososiaalisen tuen kehittäminen edellyttää olemassa olevien toimintakäytäntöjen selkeyttämistä ja lisäksi tulisi parantaa syövänhoidossa työskentelevien ammattiryhmien kykyä tunnistaa mahdollisuuksiaan tarjota tukea osana potilaiden kohtaamista. (Harju, Hakulinen, Jones, Ojala & Pietilä 2019, 200.)

Tirola, Poutanen, Vornanen & Pylkkänen (2021, 71–75) ovat tutkineet syöpäjärjestöjen ammattilaisten näkökulmaa syöpään sairastuneiden ja heidän läheistensä tuen ja palveluohjauksen tarpeesta. Sairastuneet ja heidän läheisensä tarvitsevat tietoa sairaudesta ja hoidosta, psykososiaalista tukea, sekä keskustelua ammattilaisten kanssa. Tutkimuksen mukaan läheiset eivät saa tarpeeksi suullista tietoa sairaudesta, tai psyykkistä tukea sairauden kanssa selviytymiseen. Osa tarvitsee vertaistukea ja tietoa kuntoutumisen tuesta ja tukihenkilötoiminnasta. Läheiset ovat usein sairastuneen merkittävimpiä tukijoita, joten läheisten hyvinvoinnin tukeminen on merkittävää. Jokainen syöpään sairastunut ja läheinen kokee sairauden omalla tavallaan ja tuen tarpeet ovat yksilöllisiä. Tutkimuksen mukaan yksilöllisiä tarpeita ei kuitenkaan oteta kylliksi huomioon. Kaiken tuen ei tarvitse olla ammatillista, sillä osa sairastuneista ja heidän läheisistään kokee saavansa avun vertaistuesta. Suurin haaste on se, etteivät sairastuneet läheisineen saa tarpeeksi tietoa järjestöjen tarjoamista mahdollisuuksista.

Kaikki syövänhoidossa työskentelevät terveydenhuollon ammattilaiset eivät katso psykososiaalisen tuen kuuluvan olennaisena osana heidän työhönsä. Psykososiaalista tukea pidetään tärkeänä, mutta sen antamisen katsotaan vaativan erityistä ammattitaitoa ja nykyistä enemmän resursseja.

2.5 Hakustrategia

Medic	EBSCO: CINAHL	PubMed
saattohoi* terminaalihoi* "kuolevan hoi*" "hospice care*" "terminal care*" "hospice and palliative care nursing" AND kotihoi* kotisaira* kotisaattohoi* kotisairaanhoid* omaishoid* "home care*" "home nursing" "domiciliary care*" omai* puoliso* laps* perhe* "close one*" spouse* child* "family caregiver"	Hakulause 1: "terminal care" or "hospice care" or "hospice and palliative care nursing" (MH Exact Subject heading) OR "terminal care*" or "hospice care*" or "terminal treatment*" (Select a field) Hakulause 2: "home nursing*" or "home nursing, professional*" (MH Exact Subject heading) OR "home nursing*" or "home care*" or "home service*" (Select a field) Hakulause 3: "support, psychosocial*" (MH Exact Subject heading) OR "psychosocial support*" or "social support*" or "caregiver support*" or "mental support*" or "psychological support*" or "bereavement support*" (Select a field) Hakulause 4: "nuclear family*" or caregivers* (MH Exact Subject heading) OR family* or caregiver* or spouse* or child* or parent* (Select a field)	Hakulause 1: "terminal care" or "hospice care" or "hospice and palliative care nursing" [MeSH Terms] OR "terminal care*" OR "hospice care*" OR "terminal treatment*" [Title/Abstract] Hakulause 2: "home nursing" or "home care services" [MeSH Terms] OR "home nursing" OR "home care" OR "family care*" OR "domiciliary care" OR informal care" [Title/Abstract] Hakulause 3: "psychosocial support systems" or "social support" [MeSH Terms] OR "psychosocial support" OR "social support" OR "caregiver support" OR "mental support" OR "psychological support" OR "bereavement support" OR "caregiver burden" [Title/Abstract] Hakulause 4: "nuclear family" or parents or siblings or child [MeSH Terms] OR family OR spouse* OR child* OR parent* OR sibling* OR caregiver*[Title/Abstract]

Taulukko 1. Tietokannat ja käytetyt hakusanat

3 TUTKIMUKSELLISEN KEHITTÄMISTYÖN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tutkimuksellisen kehittämistyön tarkoituksena oli selvittää ja kehittää kotisaattohoidossa olleen potilaan läheisten psykososiaalisesta tukea. Tutkimuksellisen kehittämistyön tavoitteena oli kehittää saattohoidossa työskentelevien hoitotyön ammattilaisten valmiuksia tukea läheisiä saattohoidon aikana.

3.1 Tutkimusvaiheen tarkoitus, tavoitteet ja tutkimuskysymykset

Tutkimusvaiheen tarkoituksena oli kuvailla läheisten kokemuksia saamastaan psykososiaalisesta tuesta kotisaattohoidon aikana. Tutkimusvaiheen tavoitteena oli tuottaa tietoa, jota hyödynnettiin kehittämisvaiheessa lisäämään kotisaattohoidossa työskentelevien hoitotyön ammattilaisten valmiuksia tukea läheisiä kotisaattohoidon aikana.

Tutkimusvaiheen tutkimuskysymykset

1. Millaista psykososiaalista tukea läheiset ovat saaneet kotisaattohoidon aikana?
2. Millaisia kehittämis ehdotuksia läheisillä on psykososiaalisen tuen kehittämiseen?

3.2 Kehittämisvaiheen tarkoitus, tavoitteet ja tehtävät

Opinnäytetyön kehittämisvaiheen tarkoituksena oli yhteistoiminnallis in menetelmin kehittää tutkimusvaiheen tulosten perusteella hoitotyön ammattilaisten valmiuksia tukea läheisiä kotisaattohoidon aikana. Kehittämisvaiheen tavoitteena oli tuottaa tietoa ja keinoja hoitotyön ammattilaisille läheisten psykososiaaliseen tukemiseen.

Kehittämisvaiheen tehtävät

1. Millä keinoin voidaan kehittää kotisaattohoidossa työskentelevien hoitotyön ammattilaisten valmiuksia tukea läheisiä kotisaattohoidon aikana?

4 TUTKIMUSVAIHEEN TOTEUTTAMINEN

Tutkimuksellista kehittämistoimintaa lähestytään kehittämisprosessin, toimijoiden osallisuuden ja tiedontuotannon näkökulmista ja yhdessä ne määrittävät käsitystä kehittämistoiminnasta. Tiedon tuottamisella voidaan tavoitella toimijoiden omaa oppimista ja oman toiminnan kehittämistä. Tiedon tuotannoilla pyritään myös tukemaan tulosten siirrettävyyttä. Usein pyritään tuottamaan pysyviä käytäntöjä ja rakenteita, joita voidaan siirtää myös muihin organisaatioihin ja yhteisöihin. (Toikko & Rantanen 2009, 9, 114.) Laadulliseen tutkimukseen kuuluu, että tutkimusta voidaan lukea ymmärtäen sen perustana olevat tutkijan ratkaisut, totuuden tavoittelun luonne, sekä vakuuttua tutkijan vilpittömyydestä koskien tiedonhankintaa ja tehtyjä tulkintoja. (Aaltio & Puusa 2011, 154).

Laadullisissa tutkimuksissa pyritään ymmärtämään tutkimuksessa tarkasteltavaa ilmiötä tutkimuksen kohteena olevien henkilöiden näkökulmasta. Laadullisessa tutkimuksessa ollaan kiinnostuneita tutkimuksen kohteena olevien henkilöiden kokemuksista, ajatuksista ja merkityksistä ja laadullinen tutkimusote sopii hyvin sensitiiviseen aiheeseemme. (Juuti & Puusa 2020, 9; Hennink, Hutter, & Bailey 2011, 11; Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2010, 164). Pitkärannan (2014, 9) mukaan laadullinen tutkimus on ihmisten maailman ilmiöiden tutkimista sosiaalisessa ympäristössä. Tässä tutkimuksellisessa kehittämistyössä käytämme laadullista tutkimusotetta.

Tämän tutkimuksellisen kehittämistyön taustalla oli kiinnostus selvittää omaistaan kotisaattohoitoa-neiden läheisten kokemuksia saamastaan psykososiaalisesta tuesta. Hoitotyön ammattilaisten on tärkeää olla tietoisia siitä, millaista psykososiaalista tukea läheiset kaipasivat tällaisessa kuormittavassa elämäntilanteessa.

4.1 Osallistujat

Laadullisessa tutkimuksessa tutkimukseen valittiin mukaan henkilöitä, jotka tiesivät tutkittavasta ilmiöstä mahdollisimman paljon ja, joilla oli kokemusta asiasta. Aineiston riittävään määrään tulee sisällyttää niin monta tutkittavaa haastattelua, kun on tarpeen tarvittavan tiedon saamiseksi. Tässä mielessä tiedonantajien valinnan ei pidä olla satunnaista, vaan harkittua ja tarkoitukseen sopivaa. (Juuti & Puusa. 2020, 81; Tuomi & Sarajärvi 2018, 98). Haastatteluun osallistumiseen motivoivia

tekijöitä ovat mahdollisuus tuoda esiin mielipiteensä, kertoa omista kokemuksista ja toive, että omien kokemusten kertominen hyödyttäisi muita samassa tilanteessa olevia. (Eskola & Vastamäki 2015, 27–29.)

Haastateltavat hankimme kolmannelta sektorilta, josta olimme alustavasti kyselleet kiinnostusta tutkimukseen osallistumiseen liittyen. (LIITE 1). Järjestöjen kanssa tehtävän yhteistyön kautta saatiin yhteys henkilöihin, joilla oli kokemusta psykososiaalisesta tuesta kotisaattohoidon aikana. Tutkimuksellinen kehittämistyömme sai näin laajempaa näkyvyyttä esimerkiksi järjestöjen sosiaalisessa mediassa ja tavoitimme mahdollisimman kattavasti potentiaalisia haastateltavia tutkimukseemme. Järjestöjen kautta tavoitetut haastateltavaksi halukkaat henkilöt ottivat meihin itse yhteyttä haastatteluajan sopimiseksi. Lisäksi haastateltavia tavoiteltiin myös omien verkostojen kautta. Haastattelupyyntö jaettiin tutkijoiden omassa sosiaalisessa mediassa.

Haastatteluihin valitsimme henkilöitä, joilla oli omakohtainen kokemus kotisaattohoidosta läheisen näkökulmasta. Kotisaattohoidon ajankohdasta sai olla jo aikaa. Rajasimme saattohoitopotilaan koskemaan tutkimuksessa aikuisia potilaita ja heidän läheisiään selkeyttääksemme tutkimusta. Aikuisella tarkoitimme täysi-ikäistä henkilöä. Rajasimme alustavasti haastattelut koskemaan Pohjois-Pohjaanmaan hyvinvointialuetta ja alueella asuvien kokemuksia ja tarvetta psykososiaaliseen tukeen ja sen kehittämiseen, koska juuri Pohjois-Pohjanmaan hyvinvointialueen kokemukset kiinnostivat meitä tutkijoina. Tutkimukseen osallistui kuusi (6) läheistään kotisaattohoitanutta henkilöä Pohjois-Pohjanmaan hyvinvointialueelta.

4.2 Aineiston keruu

Valitsimme yksilöhaastattelun tutkimuksellisen kehittämistyön tutkimusvaiheen tiedonkeruumenetelmäksi, koska parhaimmillaan haastattelun avulla päästään kiinni tutkittavien ajatuksiin, odotuksiin ja kokemuksiin. (Juuti & Puusa 2020, 99.) Haastattelu on käytetyimpiä tiedonkeruumenetelmiä, jossa ollaan suorassa vuorovaikutuksessa tutkittavan kanssa. Haastatteluun on monia menetelmiä, mutta on myös monia tapoja toteuttaa haastattelu käytännössä. Tavallisin tapa on tehdä yksilöhaastattelu. Haastatteluissa vuorovaikutus koostuu ihmisten sanoista, niiden kielellisistä merkityksestä ja tulkinnasta. (Hirsjärvi & Hurme 2015, 34, 41, 48, 61.)

Haastattelumenetelmistä valitsimme tutkimukseemme teemahaastattelun. (LIITE 3). Teemahaastattelua käytetään silloin, kun ei tunneta ilmiötä ja halutaan saada ymmärrys kohteesta. Teema on aihe, josta keskustellaan. Keskustelu etenee haastateltavan ehdoilla. Tutkittava kertoo ja tilittää vapaasti aiheeseen liittyvää kertomustaan tutkittavasta ilmiöstä. Tutkija tekee välillä tarkentavia kysymyksiä ja pitää keskustelun aihealueen piirissä. (Kananen 2014, 76). Teemahaastattelussa on kyse eräänlaisesta keskustelusta, joka tapahtuu tutkijan aloitteesta ja usein tutkijan ehdoilla, mutta jossa tutkija pyrkii vuorovaikutuksessa saamaan selville haastateltavilta häntä kiinnostavat asiat, tai ainakin ne, jotka kuuluvat tutkimuksen aihepiiriin. (Eskola & Vastamäki 2015, 27–29). Teemahaastattelu ottaa huomioon sen, että ihmisten tulkinnat asioista ja heidän asioillensa antamat merkitykset ovat keskeisiä, samoin kuin sen, että merkitykset syntyvät vuorovaikutuksessa. Teemahaastattelu on puolistrukturoitu menetelmä, jossa yksi haastattelun aspekti, haastattelun aihepiirit, teema-alueet ovat kaikille samat. (Hirsjärvi & Hurme 2015, 47–48.) Ennalta suunniteltu haastattelurunko (LIITE 3) auttoi varmistamaan, että tutkimuksen tarkoitukseen ja tutkimusongelmiin nähden saatiin merkityksellistä tietoa. Teemahaastattelurunko (LIITE 4) pohjautui tämän tutkimuksellisen kehittämistyön teoreettiseen tietoperustaan. Aiheeseen liittyviin aikaisempiin tutkimustuloksiin ja muuhun luotettavaan teoretietoon pohjautuen on koottu tietoperusta. Haastatteluilla tavoiteltiin vastauksia tutkimuskysymykseen: Millaista psykososiaalista tukea läheiset ovat saaneet kotisaatohoidon aikana? Teemoja haastattelussa oli viisi: informatiivinen tuki, emotionaalinen tuki, käytännön tuki, vertaistuki ja järjestöjen tarjoama tuki ja psykososiaalisen tuen kehittämis ehdotukset.

Tiedustelimme haastateltavalta minkälaisessa ympäristössä he haluavat haastattelun toteutuvan. Haastattelupaikka voi olla mikä tahansa, mutta kuitenkin yleisimmin haastateltavan koti, tai julkinen tila. Teemahaastattelu edellyttää hyvää kontaktia haastateltavaan ja siksi haastattelupaikan tulisi olla rauhallinen ja haastateltavalle turvallinen. Kotiympäristö on tavallisesti tällainen. Tutkija voi myös antaa haastateltavan ehdottaa missä haastattelu suoritetaan. Kaikki haastateltavat eivät halua, että vieras henkilö näkee heidän kotinsa. (Hirsjärvi & Hurme 2015, 73, 92.)

Haastattelutilanteessa olivat läsnä molemmat tutkijat, koska meillä ei ole kokemusta teemahaastattelusta. Toinen tutkija haastatteli haastateltavaa teemakysymyksillä ja toinen tutkija esitti tarkentavia kysymyksiä. Haastattelut myös nauhoitettiin. Teemahaastatteluun kuuluu haastattelujen talentaminen. Kun haastattelu nauhoitetaan, saadaan kommunikaatiotapahtumasta säilytetyksi olennaisia seikkoja. Nauhoitetussa haastattelussa säilyy äänenkäyttö, tauot ja johdattelut. Haastattelu-

tilanteen jälkeen puramme haastattelun tekstiksi. Litterointi voidaan tehdä joko koko haastattelu-dialogista, tai se voidaan tehdä valikoiden vain teema-alueista. (Hirsjärvi & Hurme. 2015, 92, 138.) Haastatteluiden litteroinnin suorittivat tutkimuksellisen kehittämistyön tekijät itse. Tällä varmistimme, että litterointi tulee tehtyä oikein ja perusteellisesti. Samalla syvensimme kuulemaamme haastateltavan kertomusta aiheesta, kun haastattelut tulivat kuunnelluiksi useampaan kertaan.

Läheistään kotisaattohoitaneita henkilöitä haastateltiin Teams- ohjelman välityksellä, tai henkilökohtaisesti heidän kotonaan. Haastatteluihin kului aikaa noin tunti. Haastattelut olivat rauhallisia ja kiireettömiä. Haastatteluista neljässä oli mukana kaksi tutkimuksellisen kehittämistyön tekijää ja kahdessa haastattelussa oli mukana vain toinen tutkimuksellisen kehittämistyön tekijöistä välimatka- ja aikataulullisista syistä johtuen.

4.3 Aineiston analyysi

Aineiston analyysin tavoitteena on kuvailla, tulkita ja ymmärtää tutkittavaa ilmiötä. Laadullisen aineiston analyysin tarkoituksena on luoda aineistosta kokonaisuus, jonka avulla tuotetaan rikas ja perusteltu tulkinta, josta voi tehdä johtopäätöksiä tutkittavasti ilmiöstä. (Juuti & Puusa. 2020, 139, 140.) Aineiston purku kannattaa aloittaa jo heti haastattelujen jälkeen, koska aineisto on tuore ja inspiroi tutkijaa. (Hirsjärvi & Hurme. 2015, 135.) Haastattelut nauhoitettiin ja muutettiin tekstimuotoon, eli litteroitiin sanatarkasti. Litteroija oli aina osallistunut haastatteluun itse ja se helpotti litteroijan työtä. Litteroinnit tapahtuivat heti haastattelujen jälkeen, jolloin haastattelut olivat vielä muistissa. Haastatteluiden litteroinnin jälkeen aineistoa oli 52 sivua (fontti Calibri, fonttikoko 11, riviväli 1,5).

Sisällönanalyysi on yksi yleisimmin käytettävissä olevista metodeista laadullisen aineiston tarkastelussa. Sisällön analyysin tavoitteena on järjestää aineisto aluksi tiiviiseen muotoon kadottamatta keskeistä tietoa aineistosta. Pelkistämisen tavoitteena on lisätä aineiston informaatioarvoa. Tutkijan tehtävänä on pyrkiä luomaan aineistosta selkeä ja yhtenäinen kokonaisuus, jonka avulla hän pystyy tekemään johtopäätöksiä tutkittavasta ilmiöstä. (Juuti & Puusa 2020, 143,144.) Opinnäytetyömme tutkimusvaiheessa käytämme induktiivista sisällönanalyysiä. Induktiivinen sisällönanalyysi, eli aineistosta lähtevä analyysiprosessi kuvataan aineiston pelkistämisenä, ryhmittelynä ja abstrahointina. Aineistoa pelkistetään kysymällä tutkimustehtävän mukaista kysymystä ja kirjataan asiat, jotka aineistosta löytyvät vastauksena kysymykseen. Pelkistetyt ilmaukset kirjataan mahdollisimman

tarkkaan, kuin teksti on aineistossa. Ryhmittelyssä on kysymys pelkistetyin aineiston erilaisuuden ja yhtäläisyyksien etsimisestä ja samaa tarkoittavat ilmaisut yhdistetään samaan kategoriaan. Abstrahointia, eli käsitteellistämistä jatketaan yhdistämällä kategorioita niin kauan kuin se on sisällön kannalta mielekästä. (Kyngäs & Vanhanen 1999, 5–7; Tuomi & Sarajärvi 2013, 108–111).

Tutkimuksellisen kehittämistyön haastatteluaineisto on analysoitu Tuomen ja Sarajärven (2018, 114) teoksessa esitelty Milesin ja Hubermanin analyysimallin mukaisesti. Aineisto on pelkistetty, ryhmitelty, on muodostettu alaluokat, yläluokat ja pääluokat. Aineiston analyysi lähtee tutkimustehävää vastaavien alkuperäisilmaisujen pelkistämisestä. Haastatteluaineistosta etsittiin tutkimuskysymyksiin vastaavat ilmaisut. Tutkimuskysymykseen, millaista psykososiaalista tukea läheiset ovat saaneet kotisaattohoidon aikana vastaavat ilmaisut on etsitty haastatteluaineistosta. Näin löytyneistä ilmaisuista on muodostettu pelkistetyt ilmaisut (taulukko 2). Sen jälkeen samaa kuvaavat pelkistetyt ilmaukset yhdistettiin samaan luokkaan ja nimettiin kuvaavasti (taulukko 3). Haastatteluaineistosta muodostui yhteensä 43 alaluokkaa. Seuraavaksi alaluokat yhdistettiin 15 yläluokaksi, jotka nimettiin taas kuvaavalla nimellä (taulukko 4). Milesin ja Hubermanin analyysimallin mukaan yläluokista muodostetaan tarvittaessa pääluokkia. Tutkimuksellisessa kehittämistyössä muodostimme vielä neljä pääluokkaa (taulukko 5).

Taulukko 2. Esimerkki alkuperäisilmaisujen pelkistämisestä.

Alkuperäisilmaisut	Pelkistetyt ilmaisut
"Sairaanhoitajat ja tuota lääkäri selitti meille perinpohjaisesti kaikki asiat ja tuota niin se oli oikeestaan semmonen, että okei että nyt me selvittää".	Sairaanhoitajat ja lääkäri selittivät meille perinpohjaisesti kaikki asiat ja nyt me selviämme.
"Ku tytöt kerto koko ajan, että ymmärräthän sinä että puolisoilla on nyt semmoset asiat että tästä ei oo paluuta".	Tytöt kertoivat koko ajan, että ymmärräthän, että puolisoilla on semmoiset ajat, ettei tästä ole paluuta.
"Hyvin useesti sitte ne niinku kertasi minun kanssa sen tilanteen".	Useasti tilanne kerrattiin minun kanssani.
"Ne toi sen ammatillisen puolen sillai ja puhuttiin sairaudesta".	Ne toivat ammatillisen puolen ja puhuttiin sairaudesta.

"Siinä tehtiin ennakkosuunnitelmat ja toteutettiin sitte ja todellakin ne piti ne ja tulivat silleen ajallaan".	Tehtiin ennakkosuunnitelmat ja toteutettiin siten ja ne pitivät ja tulivat ajallaan.
"Tehtiin semmonen suunnitelma, että mitä tehdään että minkä kuntonen on ja mitä hänelle tarttee tehdä ja kaikki nää pesut ja muut".	Tehtiin suunnitelma, että miten tehdään, että minkä kuntoinen on ja mitä hänelle tarvitsee tehdä, pesut ja muut.

Taulukko 3. Esimerkki pelkistettyjen ilmaisujen yhdistämisestä alaluokaksi.

Pelkistetyt ilmaisut	Alaluokat
Sairaanhoidajat ja lääkäri selittivät meille perinpohjaisesti kaikki asiat ja nyt me selviämme. Tytöt kertoivat koko ajan, että ymmärräthän, että puolisoilla on semmoiset ajat, ettei tästä ole paluuta.	Oireista, sairaudesta ja sen kulusta kertominen läheiselle ymmärrettävällä tavalla.
Useasti tilanne kerrattiin minun kanssani. Ne toivat ammatillisen puolen ja puhuttiin sairaudesta.	Tilanteen kertaaminen ja rehellinen kertominen läheiselle.
Tehtiin ennakkosuunnitelmat ja toteutettiin siten ja ne pitivät ja tulivat ajallaan. Tehtiin suunnitelma, että miten tehdään, että minkä kuntoinen on ja mitä hänelle tarvitsee tehdä, pesut ja muut.	Saattohoitopäätöksen oikea-aikainen tekeminen.

Taulukko 4. Esimerkki alaluokkien yhdistämisestä yläluokaksi.

Alaluokat	Yläluokat
Oireista, sairaudesta ja sen kulusta kertominen läheiselle ymmärrettävällä tavalla.	Totuudenmukainen kertominen sairaudesta.

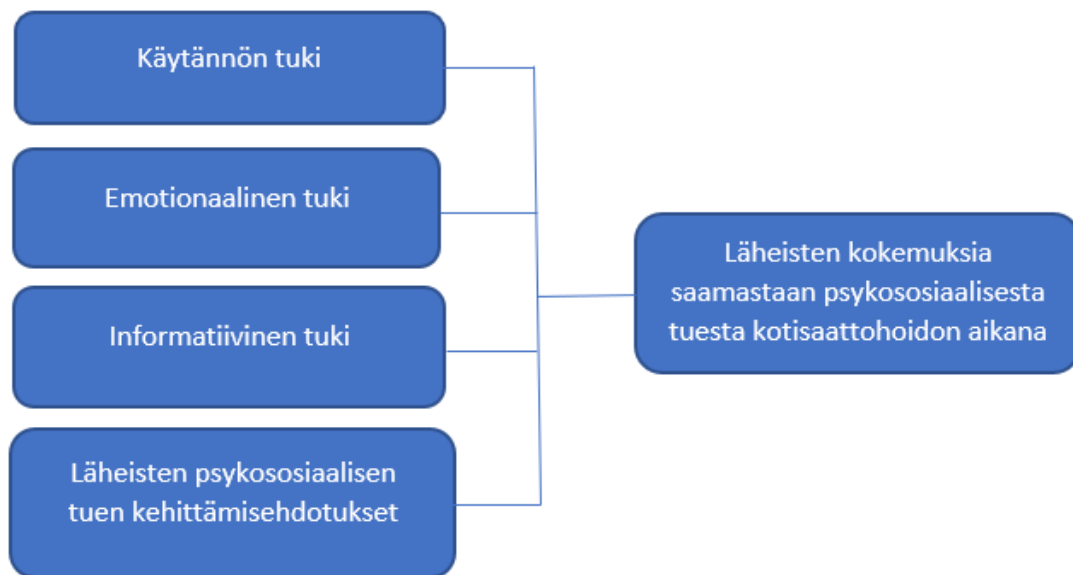
Tilanteen kertaaminen ja rehellinen kertominen läheiselle.	
Saattohoitopäätöksen oikea-aikainen tekeminen.	Saattohoidon suunnitleminen ja ennakointi.

Taulukko 5. Esimerkki yläluokkien yhdistämisestä pääluokaksi.

Yläluokat	Pääluokat
Totuudenmukainen kertominen sairaudesta. Saattohoidon suunnitleminen ja ennakointi.	Informatiivinen tuki

5 TUTKIMUSVAIHEEN TULOKSET

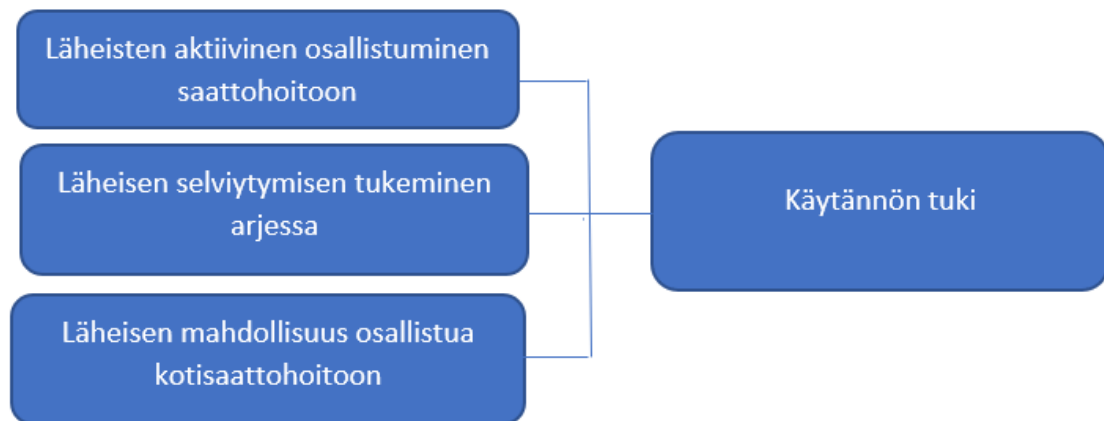
Tässä kappaleessa esitellään läheisten kokemuksia saamastaan psykososiaalisesta tuesta ja millaisia kehittämisehdotuksia läheisillä oli psykososiaalisen tuen kehittämiseksi. Läheisten kokemuksia saamastaan psykososiaalisesta tuesta ja läheisten kehittämisehdotukset kotisaattohoidossa muodostui neljästä pääkategoriasta: käytännön tuki, emotionaalinen tuki, informatiivinen tuki ja läheisten psykososiaalisen tuen kehittämisehdotukset. (Kuvio 1.) Kokemukset saadusta tuesta raportoitiin pääkategorioiden mukaisesti. Tutkimuksellisen osuuden tutkimuskysymykset olivat: Millaista psykososiaalista tukea läheiset ovat saaneet kotisaattohoidon aikana ja millaisia kehittämis-ehdotuksia läheisillä on psykososiaalisen tuen kehittämiseksi?



Kuvio 1. Yhdistävä luokka ja pääluokat

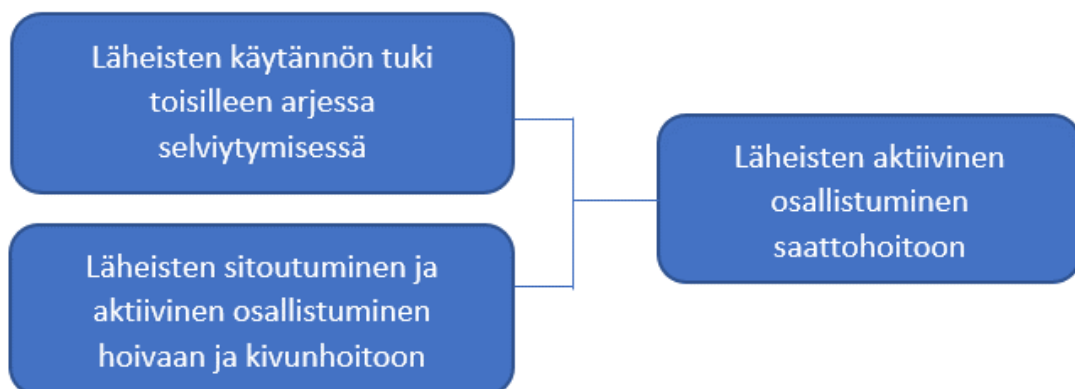
5.1 Käytännön tuki

Käytännön tuki muodostuu kolmesta yläluokasta. Yläluokat ovat läheisten aktiivinen osallistuminen saattohoitoon, läheisen selviytymisen tukeminen arjessa ja läheisen mahdollisuus osallistua kotisaattohoitoon (Kuvio 2).



Kuvio 2. Käytännön tuen yläluokat

Läheisten aktiivinen osallistuminen saattohoitoon muodostuu kahdesta alaluokasta (kuvio 3): Läheisten käytännön tuki toisilleen arjessa selviytymisessä ja läheisten sitoutuminen ja aktiivinen osallistuminen hoivaan ja kivunhoitoon.



Kuvio 3. Läheisten aktiivinen osallistuminen saattohoitoon alaluokat

Läheiset kokivat, että toisilta läheisiltä saama käytännön tuki on auttanut jaksamaan arjessa. Saattohoidettavan hoidon vuorottelu läheisten kesken olivat läheisten voimavaroja lisääviä tekijöitä. Tukiverkon mahdollistama vuorottelemine lastenhoidossa oli voimavaroja lisäävä tekijä perheissä, joissa oli alaikäisiä lapsia. Näin läheinen pystyi keskittymään saattohoidettavan hoitoon ja vierellä oloon.

Useamman läheisen osallistuminen saattohoidettavan hoitoon lisäsi läheisen voimavaroja kotisaattohoidossa ja sen onnistumisessa. Läheiset, joilla ei ollut saattohoitotilanteessa tukiverkkoa ja käytännön tuen saaminen oli hoitotyön ammattilaisilta puutteellista, kokivat saattohoidon erittäin rasakaksi. Loppuvaiheessa siirryttiin yleensä sairaalaan saattohoitoon läheisen kuormittumisen ja saattohoidettavan oireiden hallitsemattomuuden vuoksi. Haastateltavista suurin osa oli sitä mieltä, että saattohoito kotona ei olisi onnistunut ilman useamman läheisen osallistumista kotona saattohoidettavan hoitoon.

“Vuoroissa hoijettiin, että välillä joku sai yöunensa nukkua ja toiset valvoi siinä - kans ja se meni sillain hyvin pyöri siinä kotona se homma, että pystyttiin kyllä kaikesta puhumaan ja sopimaan.”

”Minä olin mitä pystyin niinku jaettiin se mitä oltiin lasten kanssa ja vietiin poissa ja oltiin yötä.”

Läheisillä oli aktiivinen rooli saattohoidettavan perushoidossa, kivun arvioinnissa ja hoidossa. Suurin osa läheisistä koki, että heillä oli päävastuu saattohoidettavan perushoidossa. Läheiset olivat avustamassa esimerkiksi saattohoidettavan hygienian hoidossa, huolehtivat asentohoidon toteutuksesta, osa läheisistä huolehti myös vatsan toimituksista, saattohoidettavan lääkkeiden jaosta ja erilaisten näytteiden otosta. Suurin osa läheisistä huolehti saattohoidettavan ravitsemuksesta ja suunhoidosta. He huolehtivat myös saattohoidettavan drenien ja kestokatetrien tyhjennykset hoitotyön ammattilaisten ohjauksen jälkeen. Läheiset arvioivat aktiivisesti saattohoidettavan kipua ja lääkityksen riittävyttä. Läheisten mielestä kivun hoidossa suurena apuna oli lääkeannostelija pumppu, josta myös läheiset voivat antaa lääkeboluksen kipuun turvallisesti ja helppokäyttöisesti. Läheiset arvioivat aktiivisesti myös muita saattohoidettavan oireita. Läheiset saivat ohjausta aluksi hoitotoimenpiteisiin hoitotyön ammattilaisilta

Läheiset sitoutuivat hoitajan rooliin saattohoidettavan hoidossa. Hyötyä nähtiin olevan myös siitä, että saattohoidettavan hoidossa oli mukana läheisiä, joilla oli hoitotyön koulutus. Suurin osa haastateltavista läheisistä koki, että kotisaattohoito nojautuu läheisten aktiivisuuteen ja osallistumiseen

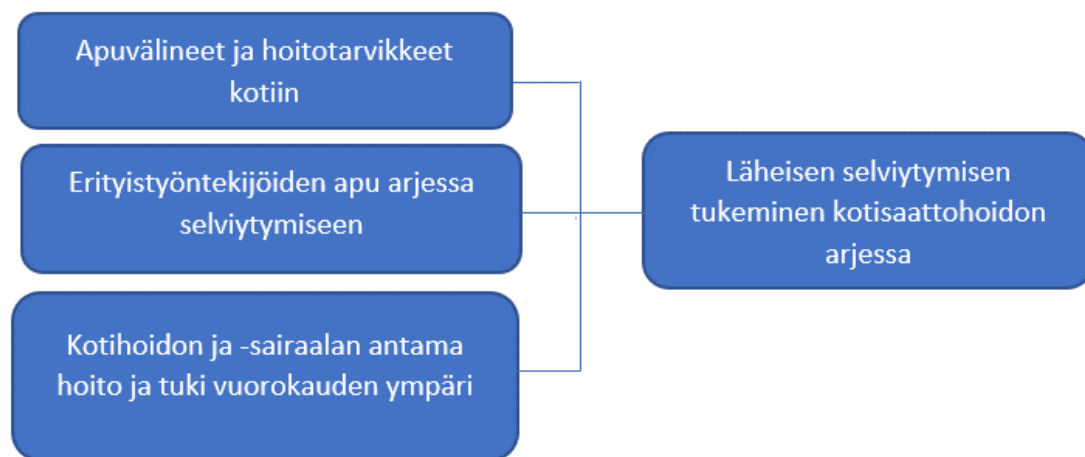
saattohoidettavan hoidossa. Läheisten mielestä, että heillä on suuri vastuu kotisaattohoidosta, joka vaatii läheiseltä tietoa, taitoa ja rohkeutta kotisaattohoidon toteutumiseen.

“Kotisaattohoito nojautuu kyllä tosi suurelta osin kyllä siihen omaisten aktiivisuuteen ja siihen kui omaiset osallistuu, että ne on vähän silleen mitenkään täällä itteeni ylös nostamatta mutta semmonen tunnustamaton voimavara.”

“Että siinä oli kans omana kotikenttäetuna se kans että yksi isosiskoista on sairaanhoitaja.”

”Kyllä siinä on omaiset aika paljon vartijana sitte semmosessa tilanteessa, että kun tuota jos mahdollisuus on etes sinne kotiin lähtiä vielä sitten, jos ei asioista tuota tiedä, niin onko sitä rohkeutta sitten lähteä sinne kottiin, vaikka halua oliski lähteä.”

Läheisen selviytymisen tukeminen kotisaattohoidon arjessa muodostuu kolmesta alaluokasta (Kuvio 4): Apuvälineet ja hoitotarvikkeet kotiin, erityistyöntekijöiden apu arjessa selviytymiseen ja kotihoiton ja -sairaalan antama hoito ja tuki vuorokauden ympäri.



Kuvio 4. Läheisen selviytymisen tukeminen kotisaattohoidon arjessa alaluokat

Läheisten mukaan apuvälineet ja hoitotarvikkeet saatiin hyvin kotiin ja se auttoi arjessa selviytymisessä. Apuvälineiden ja hoitotarvikkeiden saaminen kotiin nopealla aikataululla auttoi läheisiä ja saattohoidettavaa laadukkaassa hoitamisessa. Läheiset arvostivat, että akuutissa tilanteessa pienemmät hoitotarvikkeet ja apuvälineet esimerkiksi haavanhoitotarvikkeet saatiin kotisairaalan, tai kotihoiton kautta jo samana päivänä. Osalle läheisistä saattohoidettavan hoidossa tarvitsemia

apuvälineitä ei saatu kotiin, tai tarvitsemien apuvälineiden saannin ohjauksessa ja neuvonnassa oli jo alussa puutteita. Osalle läheisiä myös apuvälineiden arvio kotona esimerkiksi fysioterapeutin toimesta olisi pitänyt tehdä jo kotisaattohoidon suunnitteluvaiheessa, koska osa isoista apuvälineistä esimerkiksi sairaalasänky vaatii mitoitusta ja osassa kodeista jopa kodinmuutostöitä esimerkiksi kynnysten, tai liian kapeiden oviaukkojen mitoituksessa. Läheisten mukaan ilman apuvälineitä saattohoidettavan hoito kotona ei onnistuisi. Läheisten selviytymisen tukeminen ja saattohoidettavan hoidossa tukeminen eri apuvälineiden keinoin oli olennainen osa käytännön tukea, joka edesauttoivat kotisaattohoidon onnistumista.

“Että ensin jouduttiin pyytään rollaattori ja rollaattori saatiin ja kohta ei onnistunut kävelyt rollaattorin kanssa niin tuli pyörätuoli kaikki saatiin. Heti tuli portatiivi, tuli sairaalasängyt, tuli kipupumput kaikki mahdollinen mitä me pyyettiin, niin kaikki me saatiin sinne kotiin ja se oli ihan uskomaton, että ne kaikki saatiin aina sen saman päivän aikana.”

Erityistyöntekijöiden antama käytännön tuki auttoi läheisiä arjessa selviytymisessä erityisesti silloin, kun perheessä oli alaikäisiä lapsia. Läheisten kokemuksista esiin nousi, että läheinen pystyi keskittymään enemmän saattohoidettavan vierellä oloon ja tukemiseen. Läheiset saivat käytännön tukea perhetyöntekijöiltä ja seurakunnalta esimerkiksi ruoan valmistuksessa ja lasten hoidossa. Eriytyistyöntekijöiden käytännön tuki oli tärkeää myös kuoleman jälkeen.

”Seurakunnasta oli diakonissasta hirvittävän paljon apua, että heidän toivat ruokaa sitten perheelle ja vaikka ei sillä tavalla ollu kyse etteikö heillä olis ollu rahhaa, taikka ostaa ruokaa mutta voimia ei ollu tehdä ruokaa, että he toi valmista ruokaa.”

Kotisairaalan ja kotihoidon käytännön tuki ympäri vuorokauden oli läheisille tärkeää arjessa selviytymisessä. Myös kotisairaalan ja kotihoidon antama käytännön tuki lääke- ja kivunhoidossa oli merkityksellinen tuki kotisaattohoidossa. Läheisten mukaan lääkärin kotikäyntien mahdollistuminen kotiin oli tärkeä osa käytännön tukea, joka lisäsi myös luottamusta hoitoon. Läheisten levon tarve ja sen tukeminen hoitohenkilökunnan toimesta oli tärkeää läheisten jaksamisen ja arjessa selviytymisen kannalta varsinkin silloin, kun läheisellä ei ollut tukiverkkoa auttamassa saattohoidettavan hoidossa. Läheisten mielestä he olisivat tarvinneet enemmän käytännön tukea hoitohenkilökunnalta levon tarpeeseen.

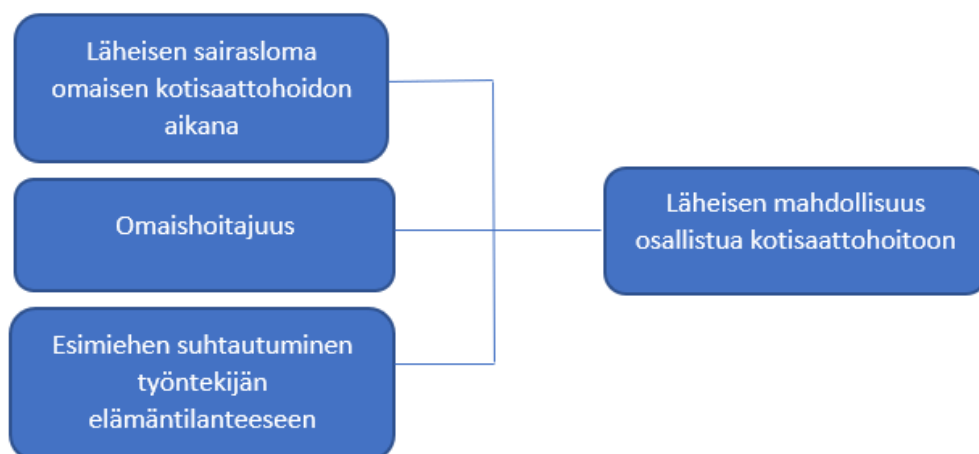
“Yhen yön kävi niinkö kotisairaalan sairaanhoitaja meillä valvomassa. Siinä oltiin tosi, tosi kovilla oltu ja väsyneitä, niin silloin jouduttiin pyytään kotisairaalan hoitaja ja hän tuli meille yöksi ja me koko kööri nukuttiin siellä yö.”

”Sit ne sano sen, että ne käy auttamassa, vaikka sen verran, että mää pääsisin muutamaksi tunniksi nukkumaan, että voi mennä pois ja tietää, että joku muu huolehtii.”

”Ne kävi säännöllisesti kaksi kertaa päivässä. Ja ne sano, että he hoitaa, että oot sinä tässä vaan väliajat ja ne pesivät ja vaihtovat vaipat ja kaikki tämmöset.”

“Mut olihan siinä hyvä puoli seki, että meillä kävi lääkäri kotonaki.”

Läheisen mahdollisuus osallistua kotisaattohoitoon muodostui kolmesta alaluokasta (Kuvio 5): Läheisen sairausloma omaisen kotisaattohoidon aikana, omaishoitajuus ja esimiehen suhtautuminen työntekijän elämäntilanteeseen.



Kuvio 5. Läheisen mahdollisuus osallistua kotisaattohoitoon alaluokat

Työelämässä olevien läheisten mukaan sairausloma saattohoitotilanteessa mahdollisti heidän osallistumisensa kotisaattohoitoon ja antoi turvaa myös läheisen taloudelliseen tilanteeseen. Jos läheisillä oli pitkät välimatkat saattohoidettavan luokse, palkallinen sairausloma antoi mahdollisuuden olla läsnä saattohoidettavan hoidossa. Läheiset kantoivat huolta omasta taloudellisesta tilanteestaan ollessaan palkattomalla vapaalla töistä, jotta pystyivät osallistumaan saattohoidettavan hoitoon.

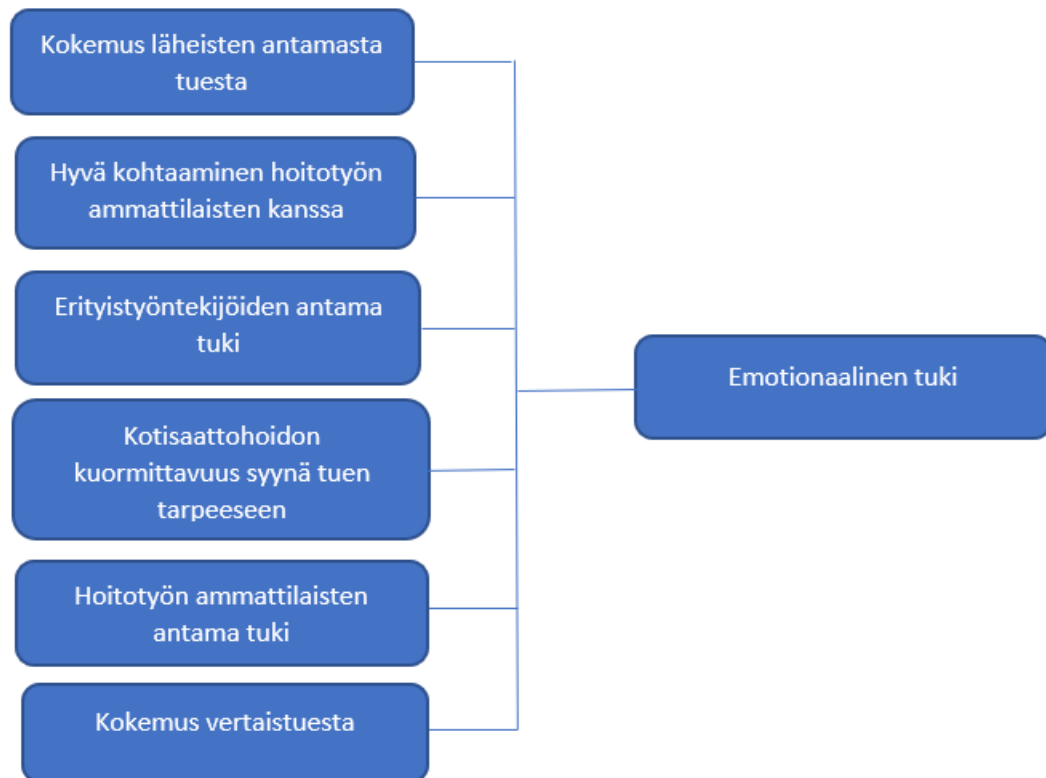
Osa läheisistä oli jäänyt jo pois työelämästä ja ollut omaishoitajana saattohoidettavalle jo pidempään ja se mahdollisti kotisaattohoidon toteutumisen. Osa läheisistä ei ehtinyt hakea omaishoita-juutta, koska saattohoitotilanteeseen edettiin niin nopeasti. Läheisistä, jotka osallistuivat saattohoitoon, suurin osa oli vielä työelämässä. Läheisten mielestä oman työnantajan tuki saattohoitotilanteessa oli tärkeää, ja mahdollisti osallistumisen läheisen saattohoitoon. Läheisistä osa ei saanut esimiehen tukea lainkaan ja osalle läheisistä tuki oli riittävää.

“Sain työnantajalta tukea siihen, että on aina mahdollistanu tuon, että saa työstä vappaaksi jos on tämmönen saattohoitotilanne”

“Lääkäriltä sitten sairasloma, että saatiin olla kotona ihan koko ajan”

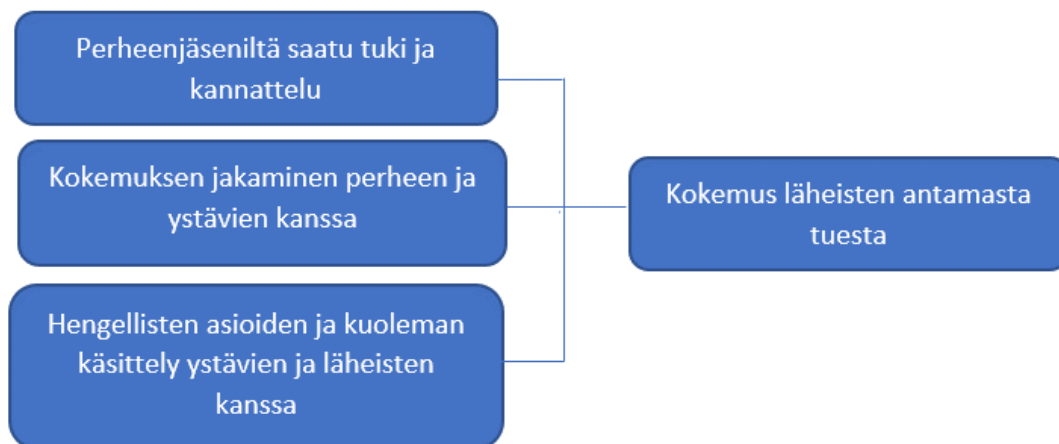
5.2 Emotionaalinen tuki

Emotionaalinen tuki muodostuu kuudesta yläluokasta (Kuvio 6): Kokemus läheisten antamasta tuesta, hyvä kohtaminen hoitotyön ammattilaisten kanssa, erityistyöntekijöiden antama tuki, koti-saattohoidon kuormittavuus syynä tuen tarpeeseen, hoitotyön ammattilaisten antama tuki ja kokemus vertaistuesta.



Kuvio 6. Emotionaalisen tuen yläluokat

Kokemus läheisten antamasta tuesta koostuu kolmesta alaluokasta (Kuvio 7): Perheenjäseniltä saatu tuki ja kannattelu, kokemuksen jakaminen perheen ja ystävien kesken ja hengellisten asioiden ja kuoleman käsittely ystävien ja läheisten kanssa.



Kuvio 7. Kokemus läheisten antamasta tuesta alaluokat

Perheenjäseniltä saatu tuki ja kannattelu, jotka olivat saattohoidossa mukana, oli keskeisin tuen muoto ja voimavara kotisaattohoito tilanteissa. Läheisten kanssa, jotka tiesivät tilanteen ja olivat

tilanteessa jo mukana, oli helppo jakaa kokemusta ja kannatella toinen toisiaan. Saattohoitotilanteessa, jossa oli mukana alaikäisiä lapsia vanhempien emotionaalinen tuki koettiin tärkeäksi.

“Kyllä se isoin tuki oli kyllä ehottomasti niinku se oma perhe kenen kanssa sitä tilannetta jaettiin siinä tiiviisti, että kaikesta pystyttiin puhumaan ja kuitenkin saman katon alla oltiin tiiviisti, se oli se isoin ja tärkein ja paras tuki”

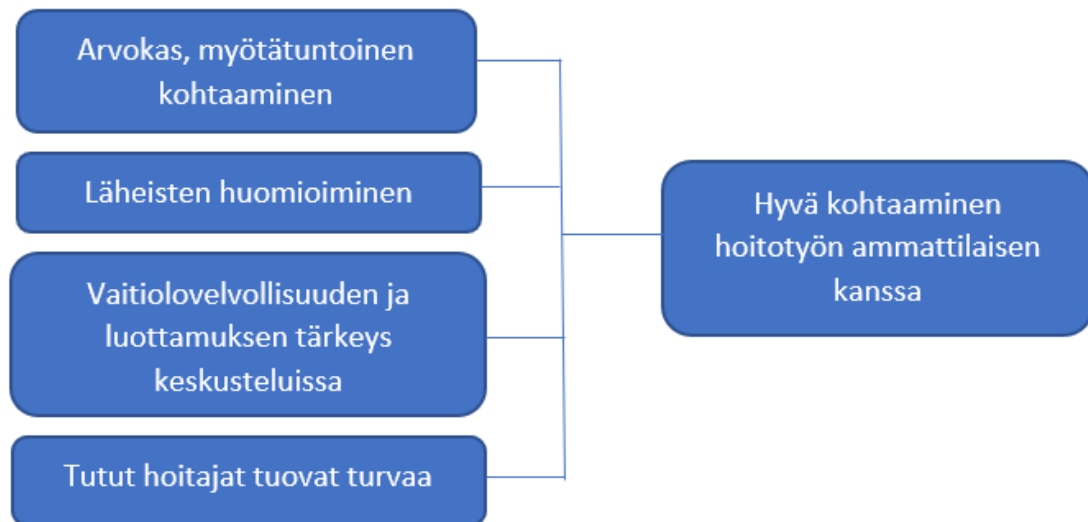
Myös kokemuksen jakaminen läheisten ja ystävien kesken oli läheisten mukaan hyvä selviytymisen keino raskaassa tilanteessa ja surussa. Ystävien ja läheisten kanssa kokemuksen jakaminen etenkin kotisaattohoitotilanteen jälkeen oli tärkeä voimavara ja menetyksestä selviytymisen edesauttava tekijä. Läheisten mukaan surun keskellä apua ei ymmärrä välttämättä pyytää ja ystävien ja läheisten pyytämättä antamaa emotionaalista tukea arvostettiin suuresti, esimerkiksi ystävien kirjoittamilla rohkaisevilla sanoilla kirjeen muodossa surun keskellä.

”Sieltä ystäviä kirjotti mulle ku saivat kuulla, että puolisoa ei enää oo nii ne on tämmösiä ihania kirjeitä. Soittelivat, että pärjätäänkö.”

Hengellisten asioiden käsittely läheisten kesken ja kuolemasta puhuminen avoimesti auttaa selviytymisessä. Myös lähestyvän kuoleman käsittely ja kuolemasta puhuminen avoimesti saattohoidettavan ja läheisen kesken koettiin auttavan kuoleman käsittelyssä ja surussa niin saattohoidettavaa kuin läheisiäkin. Läheisten mukaan kuolemasta puhuminen tuntui helpottavan surutyössä ja myös käytännön kannalta oleellisissa järjestelyissä, esimerkiksi saattohoidettavan toiveiden huomioonottamisessa hautajaisten järjestelyssä.

”Mulle se kuolema niinku puolisollekki ku minä sanoin, että sinä taiat nyt lähtiä tästä ennemmin ku minä niin se vain mulle sano näin, että sitten lähetään...sitte lähetään.”

Hyvä kohtaaminen hoitotyön ammattilaisten kanssa koostuu neljästä alaluokasta (Kuvio 8): Arvokas, myötätuntoinen kohtaaminen, läheisten huomioiminen, vaitiolovelvollisuuden ja luottamuksen tärkeys keskusteluissa ja tutut hoitajat tuovat turvaa.



Kuvio 8. Hyvä kohtaaminen hoitotyönammattilaisen kanssa alaluokat

Läheisten ja saattohoidettavan arvokas ja kunnioittava kohtelu oli tärkeää kohtaamisissa ja toi myös turvaa. Läheiset arvostivat hoitotyön ammattilaisissa sitä, että he kuuntelevat aidosti ihmistä kohtaamisissa. Läheiset arvostivat myös, että saattohoidettavaa kuullaan kohtaamisissa ihmisinä, kuunnellaan hänen tarpeitaan ja kunnioitetaan hänen ihmisarvoaan. Läheiset arvostivat myös hoitotyön ammattilaisten empatiakykyä kohtaamisissa. Hoitotyön ammattilaisen myötätuntotaidot liisäävät läheisten kokemana luottamusta kohtaamisiin. Läheisten mukaan myös kiireettömyys kohtaamisissa oli tärkeää. Läheisten mukaan kiire ei näkynyt hoitotyön ammattilaisten kohtaamisissa, vaikka sitä olikin. Kiireettömissä kohtaamisissa hoitotyön ammattilaisten kanssa arvostettiin, että hoitaja istui vain hiljaa viereen ja kosketti. Läheiset arvostivat hoitotyön ammattilaisten ammattilaisuutta kohtaamisissa, joka lisäsi luottamusta hoitotyön ammattilaisten antamaan hoitoon ja kohtaamisiin. Myös hoitotyön ammattilaisten luonnollisuus koettiin kotisaattohoidossa tärkeänä tekijänä. Saattohoidon toteutuessa kotona läheiset pitivät tärkeänä, että hoitotyön ammattilaiset olivat luonnollisia, reippaita ja avoimia mennessään toisen kotiin. Läheiset arvostivat, että voivat olla omana itsenään omassa kotona hoitotyön ammattilaisten tullessa käynnille. Läheisten mukaan myös hoitotyön ammattilaisten hyvät vuorovaikutustaidot ovat oleellinen osa hyvää kohtaamista ja toimivaa yhteistyötä. Läheiset arvostivat hoitotyön ammattilaiselta kykyä istua alas ja kysyä mitä kuuluu. Kuunteleva, myötätuntainen kohtaaminen hoitotyön ammattilaisten kanssa läheisten kokemana vaatii hoitotyön ammattilaiselta kuuntelemisen taitoa, empatiakykyä, kiireetöntä kohtaamista, ammatillisuutta, reiluuutta, avoimuutta ja hyviä vuorovaikutustaitoja.

”Kohtalevat arvokkaasti. Vaikka se on kiirettäkkin, nii siitä huolimatta minä oon kokenu kaikki tämänösenä.”

”Oma kokemus opetti sen, että kun joku istuu vieressä hiljaa, vaikka sen viis minuuttia on paljon tärkeempi kuin se, et onko sulla kiire jonhonki.”

Tasavertainen läheisten huomioiminen hoitotyön ammattilaisten kanssa saattohoitotilanteessa koettiin tärkeäksi taidoksi. Osalle läheisistä kaikkia saattohoitotilanteeseen osallistuvia läheisiä ei huomioitu tasavertaisesti, vaikka olisivat tukea hoitotyön ammattilaiselta tilanteessa kaivanneet. Osa läheisistä koki, että lapset jäivät hoitotyön ammattilaisilta huomioimatta, eivätkä saaneet tilanteessa tarvitsemaansa tukea. Läheisistä osa koki myös, että läheisistä miehet eivät tulleet hoitotyön ammattilaisten kautta samalla tavalla kohdatuksi, kuin samassa tilanteessa olevat naiset.

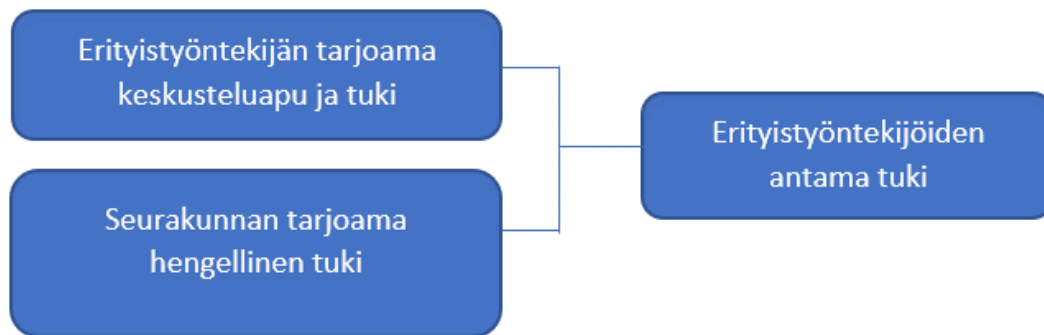
Läheiset nostivat myös esiin vaitiolo-velvollisuuden ja luottamuksen tärkeyden hoitotyön ammattilaisten kanssa. Läheisten mukaan on helpompi käydä vaikeita asioita läpi ja keskustella niistä luottettava ihmisen kanssa, jolla on vaitiolo-velvollisuus. Läheisten mielestä keskustelua on helpompi aloittaa vaikeista mieltä painavista asioista, jossa läheinen oli tietoinen hoitotyön ammattilaisen vaitiolo-velvollisuudesta ja se lisäsi luottamusta keskustelun avaukseen.

”Niille pystyin, ku ne sit sano, ettei ne voi puhua kenellekkään näistä asioista ja anna tulla vaan. Et sit sai vähän purkaa.”

Tutut hoitajat kotisaattohoito tilanteessa toivat turvaa läheisille. Läheisten mukaan tutut hoitajat tiesivät paremmin tilanteen, eikä heidän kanssaan tarvinnut kerrata tilannetta aina uudestaan. Hoitajien tuttuus paransi myös luottamusta hoitajiin kotisaattohoitotilanteessa, jossa hoitajat tulivat läheisen kotiin. Läheisten mielestä hoitajien vaihtuvuus tilanteessa olisi ideaali minimoida, joka auttaa myös läheisen jaksamisessa.

”Että on kaks tai yksi samaa hoitajaa, ettei, niinku aina vaihdu kokoajan se ihminen, joka tulee. Ettet sää oo aina vieraan ihmisen kanssa.”

Erityistyöntekijöiden antama tuki koostuu kahdesta alaluokasta (Kuvio 9): Erityistyöntekijän tarjoama keskusteluapu ja tuki ja seurakunnan tarjoama hengellinen tuki.



Kuvio 9. Eriytyistyöntekijöiden antama tuki alaluokat

Eriytyistyöntekijöiden tarjoama keskusteluapu ja emotionaalinen tuki saattohoitotilanteessa ja kuoleman jälkeen oli tärkeää läheisille. Läheisten mukaan saattohoidettava potilas sai tukea ja keskusteluapua, ja sitä myös tarjottiin. Tuen antaja oli yleensä sairaala teologi ja psykiatrian hoitotyön ammattilaiset. Osa läheisistä koki, että tukea erityistyöntekijöiltä ei saanut riittävästi saattohoidettava, eikä läheiset, tai tuen saaminen oli hidasta. Läheiset saivat tukea ja keskusteluapua sairaalateologilta, diakonissalta ja psykiatrian toimialueelta.

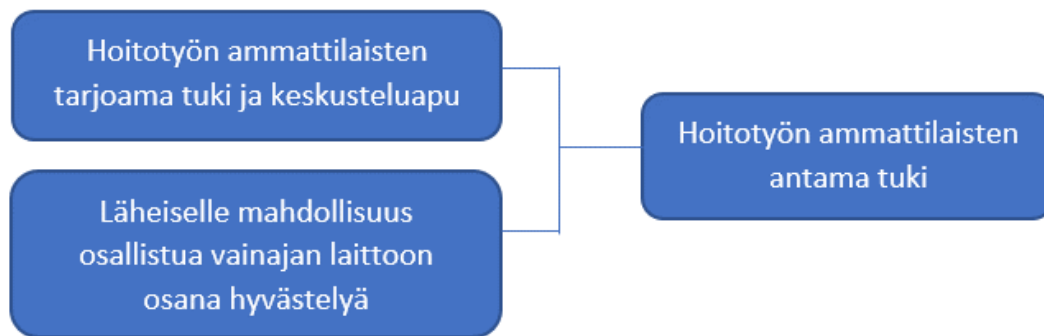
“Käytiin kaikki niinku oman kotikunnan terapeutin kanssa juttelemassa tuosta saattohoidosta ja kaikesta mahdollisesta.”

Läheisten mielestä seurakunnan tarjoamaa hengellistä tukea tarjottiin yleensä potilaalle kotisaattohoitotilanteessa. Läheiset kokivat myös kuoleman jälkeisen tuen tärkeäksi. Osa läheisistä oli saanut tukea, mutta osalle läheisistä tukea ei tarjottu, eikä sitä saatu kuoleman jälkeen. Kuoleman jälkeen läheiset saivat tukea kriisityöntekijältä, psykiatrian toimialueelta ja seurakunnan työntekijöiltä. Tuen saaminen myös kuoleman jälkeen kotiin oli läheisille tärkeää.

”Seurakunta kävi kuoleman jälkeen ja seurakunnasta diakonissasta oli hirvittävän paljon apua.”

“Kuoleman jälkeen sai sen esitteen siitä kriisiavusta ja hän kävi siellä sitten sen viis kertaahan siellä saa käyä.”

Hoitotyön ammattilaisten antama tuki koostuu kahdesta alaluokasta (Kuvio 10): Hoitotyön ammattilaisten tarjoama tuki ja keskusteluapu ja läheiselle mahdollisuus osallistua vainajan laittoon osana hyvästelyä.



Kuvio 10. Hoitotyön ammattilaisten antama tuki alaluokat

Hoitotyön ammattilaisten antama tuki ja keskusteluapu oli läheisille ensisijaisen tärkeää kotisaattohoidossa. Läheisten mielestä hoitotyön ammattilaisten tuen anto mahdollistui hyvin kotona käyntien yhteydessä säännöllisesti ja heidän kanssaan tilanteesta on helppo keskustella. Perheissä, jossa oli alaikäisiä lapsia, läheisten mukaan lapset puheeksi menetelmä oli hyödyllinen tilanteen käsittelyssä lasten kanssa ja keskusteluavun tukena. Lapset puheeksi menetelmä otettiin keskusteluavun tukemisessa käyttöön nopealla aikataululla. Osalle läheisistä hoitotyön ammattilaisten tarjoama tuki oli riittävää kuoleman jälkeen ja osalle läheisistä tukea ei ollut tarjottu, tai saatu lainkaan. Läheisten mielestä kotisaattohoidon läpikäynti kuoleman jälkeen ja tuen tarjoaminen hoitotyön ammattilaisten toimesta on tärkeä osa suruprosessia.

“Että ainoat oli ne kotihoijon työntekijät oikeestaan ketkä oli ne ainoot kenen kans sitte keskusteltiin.”

“Lapset puheeksi oli ainut mikä tapahtu tosi nopeesti.”

“Ehkä ennemminkin sen jälkeen, kun se tilanne oli ohi sitten kun -- menehty niin sittehän se tuli semmonen tyhjiys ja shokki ja semmonen, millä kaikilla sanoilla sitä voi sanoa. Ehkä vasta sen tilanteen jälkeen, niin se apu ois ollu hyvä.”

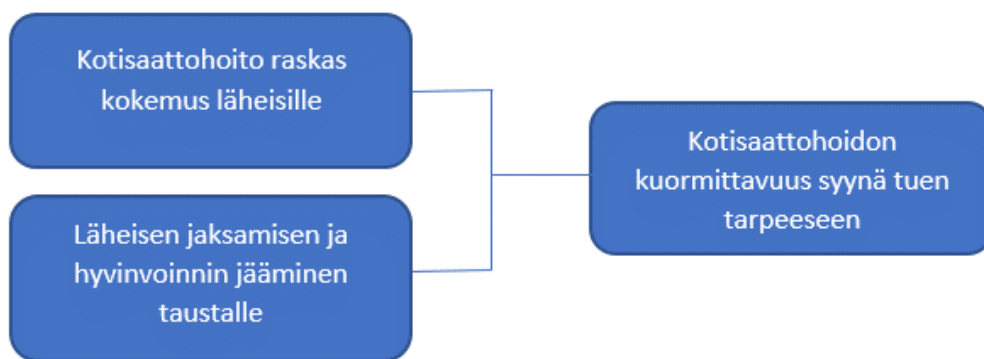
Läheisten mielestä mahdollisuuden tarjoaminen osallistumisesta vainajan laittoon kotisaattohoidossa oli merkityksellinen osa hyvästelyä. Vainajan laittoon osallistuminen oli läheisten kesken yksilöllistä. Läheisten mielestä vainajan laittoon osallistumista tulee kuitenkin tarjota hoitotyön ammattilaisten toimesta, ja läheiset voivat pyynnön yksilöllisesti hyväksyä, tai kieltäytyä siitä. Suurin

osa läheisistä halusi osallistua vainajan laittoon osana hyvästelyä. Osa läheisistä olisi halunnut olla mukana saattamassa vainaja kylmätiloihin asti mutta, toive jäi kuitenkin toteutumatta.

Niin minä sitte sen laitoin. Olin jo aikasemmin varannu ideaalisidettä ja silmiin, en painu painoo, Ku minusta ne oli nätisti kiinni, panin suoraraksi ja kovasti suukottelin ja välitin.”

“Sitten hän itse sen hoksasi ja tarjos niinku meille, että halluutteko te pukia -- ja haluaako vaikka -- tulla ottamaan sormukset pois käjestä.”

Kotisaattohoidon kuormittavuus syynä tuen tarpeeseen koostuu kahdesta alaluokasta (Kuvio 11): Kotisaattohoito raskas kokemus läheisille ja läheisen jaksamisen ja hyvinvoinnin jääminen taustalle.



Kuvio 11. Kotisaattohoidon kuormittavuus alaluokat

Kotisaattohoito on raskas kokemus kulkiessa saattohoidettavan rinnalla ja tukiessa häntä. Osalle läheisistä kotisaattohoidon raskaus tuli yllätyksenä. Myös saattohoidettavan kokonaisvaltainen hoito ja läheisten valvominen kuormittivat läheisiä kotisaattohoito tilanteessa. Läheisten mieltä kuormittivat myös epätietoisuus saattohoidon kestosta. Osa läheisistä jopa koki, ettei halua kokea enää tulevaisuudessa uudestaan kotisaattohoitotilannetta. Läheisistä he, jotka eivät saaneet tarvittavaa tukea saattohoidettavan hoidossa kotiin, kuormittuivat loppuvaiheessa. Tällöin saattohoidettava siirrettiin usein sairaalaan loppuvaiheessa.

“Sit tuli totaali stoppi. Sitä tuntu, et mä olin niiku aivan... Kauan se prosessi kestää niin eihän meillä ollu kummallakaan mitään aavistustakaan. Mut tietyllä tavalla tuli itse siitä saattohoitamisesta kokemus ja yksinään se on tosi rankkaa. Et hyvä on jos siihen on olemassa sitä apua.”

“Eihän se mikään heleppo kokemus kyllä oo, että on aika raskas omaisille ja monesti raskaampi ku potilaalle.”

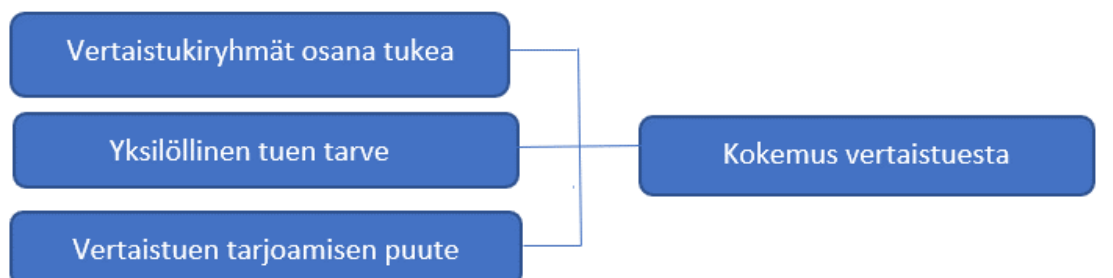
“Oli ihan voimaton ku sanoo vaan, että koita jaksaa ja soita heti jos tarviit jotain mut ku ei siinä vaan oo mitään mitä sä voit tehdä. Oon sanonu, että tämän kerran --- tämän lupasin mut kyl se sen opetti et ja mä sanoin, että mä en sit koskaan tuu tekeen tätä uudelleen.”

Läheisten mielestä oma hyvinvointi ja jaksaminen jää usein taustalle koittaessa selviytyä hyvin kuormittavasta tilanteesta. Läheisten mukaan kotisaattohoito myös antoi heille paljon kokemusena, kun saivat olla mukana toteuttamassa saattohoidettavan viimeistä toivetta kuolla kotiin.

“Se oli vähän niinku laput silmillä ja sitä vain näki sen oman -- ja oli niinku kaikki aistit siihen kohistettuna, niin siinä ehkä se oma jaksaminen ja hyvinvointi ja itensä kannattelu jäi sitte kyllä tosiaan ihan varjoon.”

“Ja sitten ku tilanne on päällä niin sittehän sää oot sitä toista varten ja toisen oloa parannat ja hoidat toista niin viimeseksihän sää ajattelet loppujen lopuksi itteäs.”

Kokemus vertaistuesta koostuu kolmesta alaluokasta (Kuvio 12): Vertaistukiryhmät osana tukea, yksilöllinen tuen tarve ja vertaistuen tarjoamisen puute.



Kuvio 12. Kokemus vertaistuesta alaluokat

Läheisten mukaan vertaistuki oli merkityksellinen tuen muoto. Läheisten mielestä kolmannen sektorin tarjoama ryhmämuotoinen vertaistuki, jossa omia kokemuksia voi jakaa ryhmässä saman kokeneiden kanssa koettiin hyvänä tuen muotona. Läheiset, jotka olivat olleet vertaistuen piirissä jo potilaan sairauden alkuvaiheesta asti, kokivat sen jatkumisen saattohoitovaiheessa helpommaksi kuin ne läheiset, jotka eivät olleet vielä kokeneet vertaistuen mahdollisuutta. Läheisten mukaan vertaistuki saattohoidettavan kuoleman jälkeen ja läheisten tukeminen vertaistuen muodossa Suomessa olisi yhtenä tuen muotona merkityksellinen. Saattohoitotilanteessa läheisillä ei ollut voimavaroja, eikä resursseja lähteä vertaistuki tapaamisiin.

Läheiset kokivat vertaistuen merkityksen yksilöllisesti. Osalle läheisistä kolmannen sektorin tarjoama vertaistuki oli tärkeä tuen muoto ja osan mielestä he eivät vertaistukea tarvinneet, vaan tukeutuivat läheisiin ja ystäviin vertaistukijoina. Kaikki läheisistä kuitenkin kokivat, että kolmannen sektorin tarjoama vertaistuki on tärkeä tuen muoto sitä haluaville.

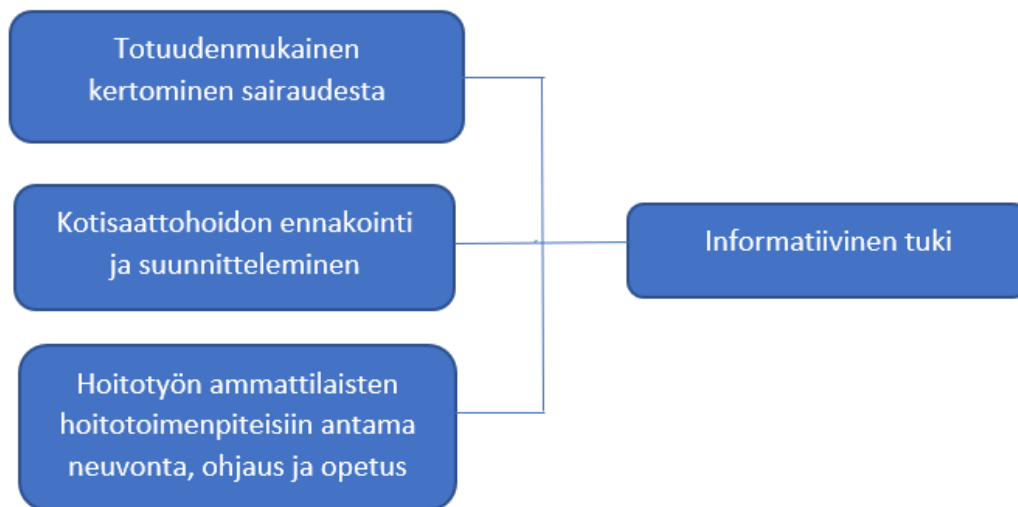
Läheisten mukaan vertaistukea ei tarjottu kotisaattohoitovaiheessa hoitotyön ammattilaisten kautta. Heillä ei ollut voimavaroja etsiä vertaistukea itse kuormittavassa tilanteessa, jossa huomio kiinnittyi kotisaattohoidettavaan. Läheisten mielestä vertaistukea olisi kuulunut hoitotyön ammattilaisten tarjota yhtenä hoitotyön muotona.

”Eihän siinä välttämättä tule mieleen, että tätä munkin taakkaa vois helpottaa, että mä juttelisin jonku kanssa tai löytäsin jonku ryhmän.”

”Heiltä (hoitotyön ammattilaiset) ei tullu tietoa mistä ulkopuolista vertaistukea, niinku sais, niin ei tuotu esille.”

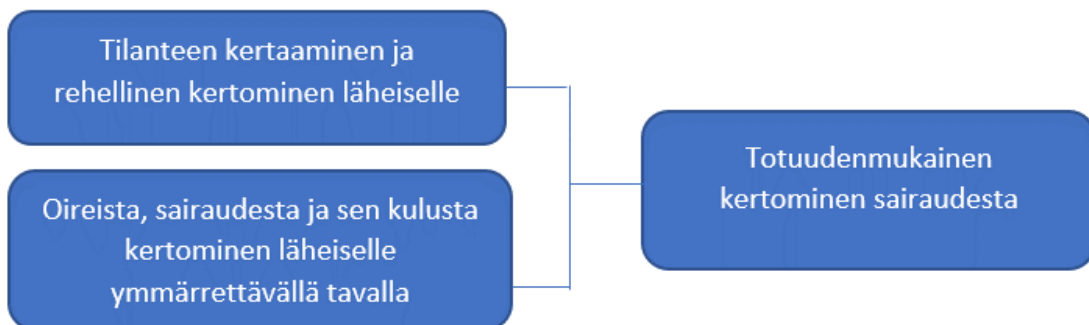
5.3 Informatiivinen tuki

Informatiivinen tuki muodostuu kolmesta yläluokasta (Kuvio 13): Totuudenmukainen kertominen sairaudesta, kotisaattohoidon ennakointi ja suunnitteleminen ja hoitotyön ammattilaisten hoitotoimenpiteisiin antama neuvonta, ohjaus ja opetus.



Kuvio 13. Informatiivisen tuen yläluokat

Totuudenmukainen kertominen sairaudesta koostuu kahdesta alaluokasta (Kuvio 14): Tilanteen kertaaminen ja rehellinen kertominen läheiselle ja oireista, sairaudesta ja sen kulusta kertominen läheiselle ymmärrettävällä tavalla.



Kuvio 14. Totuudenmukainen kertominen sairaudesta alaluokat

Läheiset arvostivat sitä, että asioita kerrattiin heidän kanssaan. Rehellisyys ja perinpohjaisuus auttoivat läheisiä selviytymään raskaassa tilanteessa. Lääkärin kanssa keskusteleminen auttoi läheisiä ymmärtämään omaisensa tilanteen. Paikallisesta terveyskeskuksesta ja syöpälääkäriä, tai palliativista poliklinikkaa konsultoimalla saatiin myös tietoa tarvittaessa. Läheisillä on myös kokemuk-

sia siitä, että saattohoidosta puhuttiin liian pintapuolisesti, eikä asiasta keskusteltu kaikkien perheenjäsenten kanssa. Erilaisiin palavereihin osallistuminen olisi ollut edellytys, että läheiset olisivat olleet tietoisia kaikista omaistaan koskevista asioista.

”Se oli kyllä minusta se lääkäri nii se oli kyllä asiallinen lääkäri. Kyllä se selevitti kaikki ja kävi kaikki, että misä sitä on sitä syöpää nii se oli kyllä semmonen turvallinen. Ja se sanoki ihan rehellisesti kaikki, että tässä ei nyt oo mittään tehtävissä, että se ei kaunistellu. Se sano ihan niinku se on eikä esittäny muuta”.

”Sairaanhoitajat ja tuota lääkäri selitti meille perinpohjaisesti kaikki asiat ja tuota niin se oli oikeestaan semmonen, että okei että nyt me selevitään”.

”No ei ihan hirveesti keskusteltu kyllä mää en tiä sitten onko ne mun muijen tai meidän – kans ovat voineet keskustella enempien entä minun kans ku en mää ollu ihan niissä kaikissa palaverissa mutta tuota kyllä niitä käytiin sillain aika pintapuolisesti läpi mutta ei mitenkään sillä lailla niinkö hirviän tarkasti”.

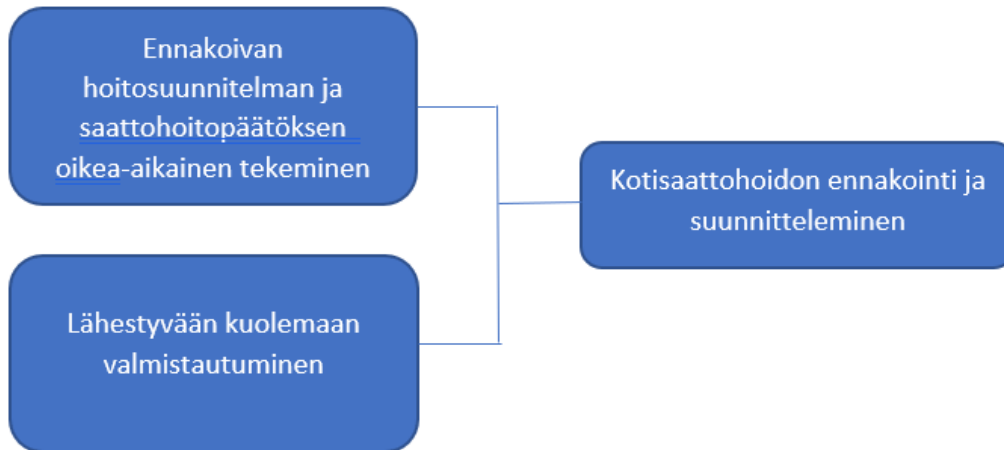
Läheiset halusivat tietoa omaisensa sairaudesta ja sen oireista, sairauden etenemisestä ja mahdollisista kivuista. Läheisten kokemus oli, että omaisen asioita hoidetaan ammattimaisesti ja ammatillisesti, ja että kaikki tarpeellinen tehtiin hänen hyväkseen. Myös lääkehoidon osalta läheiset kokivat saaneensa tarpeeksi tietoa. Tietoa sairaudesta, sen oireista, tai kivusta ei kuitenkaan välttämättä aina saatu. Läheiset pohtivat myös sitä, onko asioista kertominen lääkärin, vai hoitajien tehtävä ja kenen kertomaan voi luottaa.

”... lääkehoijonkin suhteen oli aika selevät sävelet alusta loppuun asti”.

”Ehkä olis tarvinnu sitäkin ehkä enempi että tuota niin... kyllä mulla oli jotaki tietoa siitä jo omankin kokemuksen kautta siitä syövästä”.

”Mutta oon aatellu joskus että jos ei sairaalaihmiselle puhuttas niin luottasko ne niin paljon hoitajan sanaan, että se pitäs olla lääkäri sanomassa. Minä luotin hoitajiin ku pukki sarviin”.

Kotisaattohoidon ennakointi ja suunnitleminen muodostuu kahdesta alaluokasta (Kuvio 15): Ennakoivan hoitosuunnitelman ja saattohoitopäätöksen oikea-aikainen tekeminen ja lähestyvään kuolemaan valmistautuminen.



Kuvio 15. Kotisaattohoidon ennakointi ja suunnitleminen alaluokat

Läheiset kokivat saattohoitopäätöksen ja ennakoivien suunnitelmien tekemisen tärkeäksi. Näille suunnitelmille asetettiin tavoitteet ja tavoitteena saattoivat olla esimerkiksi saattohoidettavan kuunteleminen ja kivuttomuus. Suunnitelmia tehtiin saattohoidettavan niin perushoidollisiin, kuin lääkehoidollisiin asioihin. Päätösten ja suunnitelmien oikea-aikaisuus ja niiden toteuttaminen suunnitellusti olivat läheisille merkityksellisiä asioita. Hoitohenkilökunta teki myös ehdotuksia saattohoidettavan hoitoon liittyen ja läheiset ottivat nämä ehdotukset mielellään vastaan. Ennalta tehtyihin suunnitelmiin tehtiin myös muutoksia tilanteiden niin vaatiessa. Kotisairaanhoidon käynnejä esimerkiksi lisättiin, tai vähennettiin tarpeen mukaan. Tehty ja läpikäyty saattohoitopäätös selvensi läheisten käsitystä tulevasta. Läheisillä oli kokemusta myös siitä, kun ennakoivia suunnitelmia, tai varsinkin saattohoitopäätöstä ei ollut tehty, tai suunnitelmat olivat hyvin lyhyelle ajalle.

"Tavoitteet semmoset ku minä halusin kans, että kunnellaan sitä ihmistä mitä se haluaa, että haluaako se syödä haluaako se sitä ja tätä ja sitten tota, ettei niitä kipuja olis se oli ensimmäinen tavote".

"Niin ei siinä ei semmosta selekiää päätöstä hänen kohallaan tehty mutta kyllä me niinkö käytiin semmoset hoitokeskustelut".

"Että nyt tehdään heti ensimmäiseksi saattohoitopäätös ja sit se tietysti puhu mun kanssa siitä mitä se tarkoittaa ja mitä kaikkee apuja mä nyt saan, että nyt loppuu se yksin pärjääminen. Et se olis sit niinku ihan toisella mallilla. Sano vaan että tää olis pitäny tehdä aika kauan sitten niinku tämä päätös avuksi".

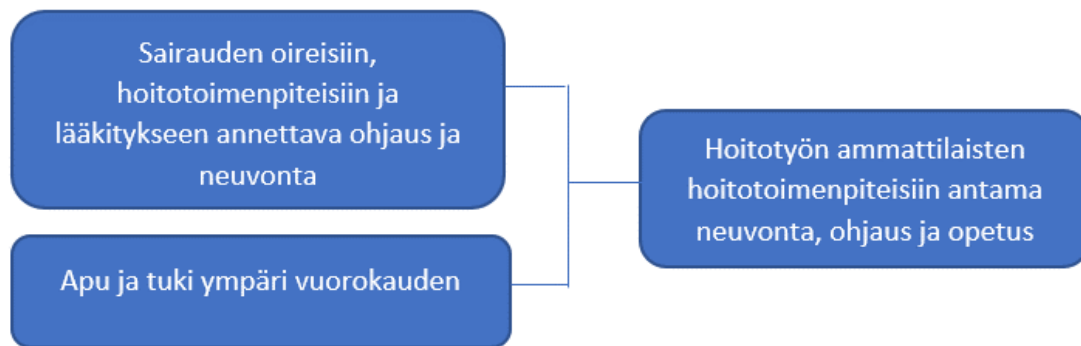
Lähestyvän kuoleman kohtaamiseen läheiset halusivat ohjeistusta ja lähestyvään kuolemaan valmistautumiseen haluttiin konkreettisia neuvoja. Omaisen kuoleman ollessa lähellä läheiset kaipa-
sivat hoitohenkilökunnan tukea, pyysivät heitä tulemaan paikalle ja olemaan heidän kanssaan
läsnä siinä tilanteessa. Läheisillä oli kokemusta myös siitä, että kuoleman lähestymiseen ei anneta
hoitohenkilökunnan taholta minkäänlaista sanallista ohjeistusta, tai ohjausta. Perheissä, joissa oli
alaikäisiä lapsia, haluttiin tietää, miten lapsille voi puhua kuolemasta.

*"Ja myös kun tuli se aamu että – kuoli ja me oltiin siinä ja siinäkin oli tiimi paikalla että oisko ollu
kuuen aikaan aamulla me soitettiin, että alkaa kyllä olla se tilanne, että hiipuu kyllä tosi äkkiä, että
tuutteko vielä tähän paikalle, että haluttiin niinku sitä tukia siinä".*

*"Joo eihän ne sen kummempia anto sen ohjeen, että miten toimia kuoleman jälkeen sen paperin-
han ne anto. Ei ne sen kummempaa siinä sanonu".*

*"Ja me haluttiin vaan tietää, että miten me lapsille puhutaan kuolemasta ja mitä sanoja me käyte-
tään".*

Hoitotyön ammattilaisten hoitotoimenpiteisiin antama neuvonta, ohjaus ja opetus yläluokka
koostuu kahdesta alaluokasta (Kuvio 16): Sairauden oireisiin, hoitotoimenpiteisiin ja lääkitykseen
annettava ohjaus ja neuvonta, sekä apu ja tuki ympäri vuorokauden.



Kuvio 16. Hoitotyön ammattilaisten hoitotoimenpiteisiin antama neuvonta, ohjaus ja opetus alaluokat

Kotisaattohoidon aikana kotona käyneen hoitohenkilökunnan läheisille antama ohjaus ja neuvonta auttoi heitä hoitamaan omaistaan. Läheisiä ohjattiin myös lääkkeiden annostelemisessa ja antamisessa. Hoito-ohjeita saatettiin antaa läheisille myös puhelimitse. Näin saatujen neuvojen ja ohjeiden perusteella läheiset pystyivät itse auttamaan omaistaan, tai helpottamaan hänen oloaan ilman, että hoitohenkilökunta olisi välttämättä paikalla.

"Pystyttiin tosiaan sen äidin kipupumpun kanssa siinä kotona pellaamaan ja jos annosta tarvi nostaa niin soittamalla sitten niin soitettiin ja sanottiin että nyt on tilanne semmonen että tällä annoksella -- ei pärjää niin että on liian kipiä ja boolukset ei enää riitä niin sieltä annettiin niinku suullisesti lupa, että nostakaa ja että minkä verran ja tämä minun -- joka oli sairaanhoitaja niin se tuota se niinku huolehti sitten siitä kipupumpusta kotona aina sillon ku tiimi ei ollu paikalla".

"Hoitajat ketä siinä meillä kävi niin muun muassa tähän dreenin käyttöön meijät opetti että miten se aseptisesti niiku käsitellään sitä dreeniä ja kuin paljon voijaan päivässä tyhjentää sitä nestettä ja paljoko kerrallaan ja he anto meille kyllä semmoset käytännön tievot siinä".

Läheiset kokivat tärkeäksi, että heillä oli mahdollisuus tavoittaa hoitohenkilökunta ympäri vuorokauden. Läheisille annettiin puhelinnumero, josta sai yhteyden hoitohenkilökuntaan mihin kellon aikaan tahansa. Tämä helpotti läheisten oloa ja toi turvallisuuden tunnetta kotona olemiseen ja pärjäämiseen siellä. Myös nopea ja helppo yhteydenottaminen lääkäriin koettiin tarpeelliseksi. Läheisiä helpotti myös tieto siitä, että jos kotona ei enää pärjätäköön, on lupa viedä omainen vuodeosastolle.

”Ja sanohan ne sieltä osastolta että saa soittaa ja minä sitten yöllä ku ei ruennu enää pissa tulemaan niin tuota minä soitin ja kyssyin että mitä minä nyt teen?”.

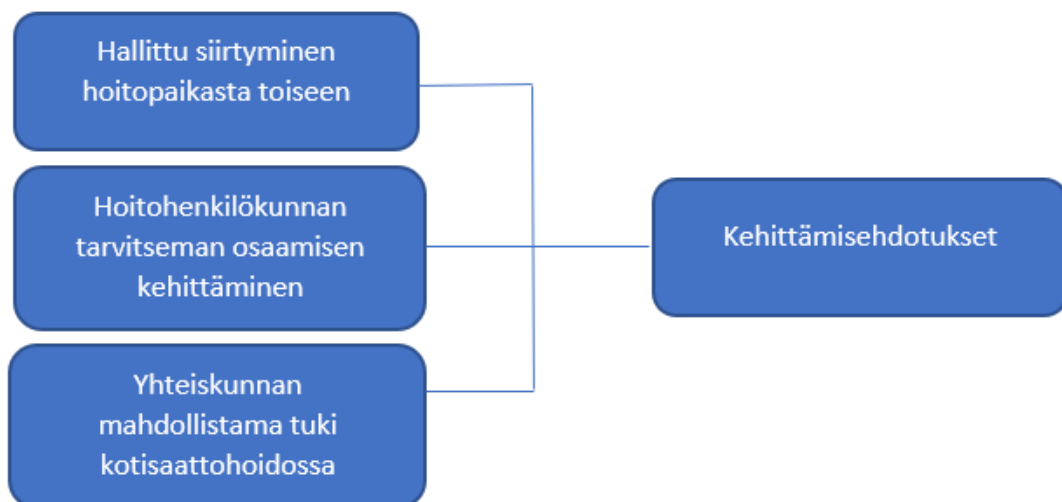
”Tuota hän teki siinä heti ekalla käynnillä selväksi että mitä tahansa ikinä tarvitaan niin mihin tahansa kellon aikaan niin heille saa soittaa elikkä ne heti jäi semmonen hyvä olo että nyt meillä on se tuki ja apu ympäri vuorokauden jos jotaki tarvitaan”.

”No niistä lähinnä keskusteltiin jos tulee semmonen pattitilanne että sillä oli sitte lupapaikka sinne vuodeosastolle niin että sinne mentiin sen päivystyksen kautta”.

5.4 Läheisten psykososiaalisen tuen kehittämisehdotukset

Toisena tutkimuskysymyksenä tutkimuksellisessa osuudessa oli, millaisia kehittämisehdotuksia läheisillä oli psykososiaalisen tuen kehittämiseen?

Kehittämisehdotukset koostuvat kolmesta yläluokasta (Kuvio 17): Hallittu siirtyminen hoitopaikasta toiseen, hoitohenkilökunnan tarvitseman osaamisen kehittäminen ja yhteiskunnan mahdollistama tuki kotisaattohoidossa.



Kuvio 17. Kehittämisehdotusten yläluokat

Hallittu siirtyminen hoitopaikasta toiseen koostuu kolmesta alaluokasta (Kuvio 18): Sairaalan antaman ohjeistuksen ja neuvonnan puute siirryttäessä kotisaattohoitoon, jatkohoidon järjestäminen jo sairaalasta lähdettäessä ja yhteistyö toimivaksi hoitoyksiköiden kesken.



Kuvio 18. Hallittu siirtyminen hoitopaikasta toiseen alaluokat

Läheisten mielestä kotisaattohoito olisi pitänyt olla järjestettynä sairaalasta käsin jo ennen kotiinlähtöä. Kotisaattohoitoon lähdettäessä läheiset olisivat toivoneet osastolta hoito-ohjeita ja käytännön neuvoja kotisaattohoidon käynnistämiseksi. Läheiset kokivat jääneensä ilman ohjeita ja heillä ei ollut välttämättä edes tietoa kotipaikkakunnan mahdollisista kotisairaanhoidon palveluista. Läheisten piti itse etsiä tietoa niistä esim. internetistä. Ilman yhteystietoja kotisairaanhoidon järjestämisestä tuli hankalaa, ja se kuormitti kotiinlähtötilannetta. Kotiin pitäisi ylipäänsä saada hoitotyön ammattilaisten apua. Kotihoidon, kotisairaanhoidajan, tai kotisairaalan apu koettiin tärkeäksi. Läheisten kokemusten mukaan tukea pitäisi saada kotiin, ettei kotoa tarvitsisi lähteä esimerkiksi laboratoriakäynneille.

"Suurin kehittämisen kohe on kyllä siinä päässä että ku päätetään siirtyä kotisaattohoitoon niin kyllähän sitä jos itekki oot osastolla jonku vaivan x takia niin saat sinä hoito-ohjeet kotia sieltä että mitäs nyt sitte tehään eikä nuin että pistetään ihan paljain persein sieltä kotia niin siinä on minusta semmonen iso aukko".

"Elikkä sairaalan päästä niin ei mitään työkaluja ohjeita ja neuvoja se oli vaan kiitos ja hei".

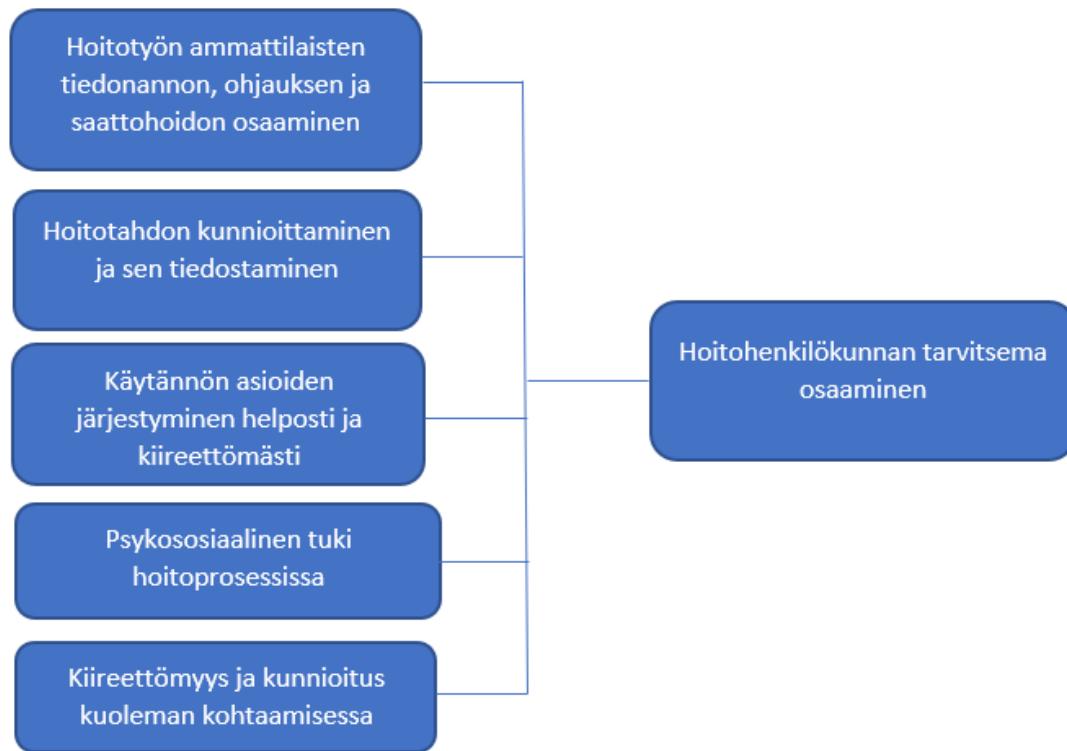
"Tukea sinne kottiin niinku olis hyvä saaha ja että niillä vähillä voimilla ei sitte tarviis lähtiä kottoo kun ne voimat meni siihen että piti ite mennä laboratorioon niinku lähes joka toinen päivä".

Läheiset kokivat yhteistyön parantamisen hoitoyksiköiden välillä hyvin tärkeäksi kehityskohteeksi. He toivoivat paremmin toimivaa yhteistyötä erikoissairaanhoidon ja maakunnissa tapahtuvan kotisaattohoidon välillä. Erikoissairaanhoidon ja kotipaikkakunnalla toimivan perusterveydenhuollon palveluiden olisi toivottu toimivan paremmassa yhteistyössä. Maakuntien ja palliatiivisen hoidon yksikköjen välinen yhteistyö ei läheisten kokemusten mukaan aina onnistunut. Yhteyttä palliatiiviseen yksikköön ei aina saanut, tai heillä ei läheisen mukaan ollut tarpeeksi kokemusta, tai tietoa erilaisista kotisaattohoitotilanteista.

"Myös sitä, että tuota tämän --- kans vois myös täällä maakunnassa helepommin asioija ei oikein toiminu se yhteistyö niillä".

"No kyllä ne varmaan tiesi siitä palhosta mutta esim sinne oli hirviän vaikia saaha aina yhteyttä ja ei saatu aina yhteyttä ja se ei oikein toiminu se yhteistyö niillä ja toinen asia oli että että se tuota musta tuntu että niillä ei oo riittävästi kokemusta tai kokemusta ja tietoa tämmösistä".

Hoitohenkilökunnan tarvitsema osaaminen koostuu viidestä alaluokasta (Kuvio 19): Hoitotyön ammattilaisten tiedonannon, ohjauksen ja saattohoidon osaaminen, hoitotahdon kunnioittaminen ja sen tiedostaminen, käytännön asioiden järjestyminen helposti ja kiireettömästi, psykososiaalinen tuki hoitoprosessissa ja kiireettömyys ja kunnioitus kuoleman kohtaamisessa.



Kuvio 19. Hoitohenkilökunnan tarvitsema osaaminen alaluokat

Läheiset toivoivat, että hoitotyön ammattilaisilla olisi riittävästi tietoa ja kokemusta saattohoidosta. Kotisaattohoitoon osallistuneilla hoitotyön ammattilaisilla toivottiin olevan aiempaa kokemusta kotisaattohoidosta ja myös tietoa saattohoidosta ja sen erityispiirteistä. Läheiset toivoivat, että kotisaattohoidossa työskentelevillä hoitotyön ammattilaisilla olisi enemmän lääketieteellistä osaamista. Läheisten mielestä kotisaattohoidossa tulisi työskennellä enemmän sairaanhoitajia, jotka voisivat toteuttaa lääkehoitoa lähihoitajia laajemmin. Läheiset kokivat lääkärin mukanaolon tärkeäksi kotisaattohoidon aikana.

"Toinen asia oli, että se tuota niillä ei oo riittävästi kokemusta tai kokemusta ja tietoa tämmösistä".

"Tämmönen konkretia sitte ja se lääketieteellinen puoli siitä saattohoijosta, niin siitä tarvis kehittämistä paljion".

"Varmaan niitä sairaanhoitajia tarvis enemmän, että nehän oli lähihoitajia, että varmaan sairaanhoitajia saisi olla enemmän tuolla tuommosissa tilanteissa joilla ois enemmän lääketieteellistä osaamista".

Läheiset toivoivat, että heidän kanssaan käytäisiin läpi konkreettisia hoitoon liittyviä asioita. Hoito-henkilökunnalta odotetaan ohjauksen ja tiedonannon osaamista. Erilaisista sairauden vaiheista ja oireista kertominen helpottavat läheisten taakkaa ja selkokielisen selityksen antaminen asioille selkeyttää tilannetta. Läheisten mielestä lääketieteellistä sanastoa käytettäessä asiat tulee kuitenkin selittää niin, että ne tulevat ymmärretyksi. Läheisten kanssa tulisi keskustella sairaudesta, oireista ja siitä, mitä voi olla vielä edessä.

"Siinä käytiin kaikki ne vaiheet. Se sekavuus ja ne harhat. Mietti että aina ku astuu ovesta sisään, että mikähän vaihe on nyt menossa. Ois kaivannu just sitä tukee siihen, että olihan se aika rankkaa".

"Mut ainaki ne oli semmosii hetkii missä tuntu aina siltä niinku jos joku sanois mulle, että tää on ihan normaalia".

"Sitte taas ku lyyään maalikolle paperi kätteen jossa on kaikki lääkärikielellä ja sitte ku kysyt jotakin sannaan niin ei saanu semmosta selkokielistä selitystä niihin hienoihin sanoihin nii se menee vähän niinku arpomalla että mitähän ne tarkoittaa".

Saattohoidettavalla voi olla tehtynä hoitotahto, jota hän toivoo noudatettavan ja kunnioitettavan häntä hoidettaessa. Hoitotahdon tekijä esittää hoitotahdossa ne tavat ja keinot, joilla hän toivoo itseään hoidettavan ja, joita hän ei hoidossaan halua käytettävän. Hoitotahdon kunnioittaminen ja sen noudattaminen on läheisten mielestä hyvin tärkeää. Läheisten mielestä hoitotahdon tiedostaminen ja tutuksi tuleminen vaatii vielä hoitotyön ammattilaisilta työtä. Läheiset olivat saaneet osakseen jopa syytelyä siitä, etteivät olleet hoitaneet omaistaan kunnolla, vaikka läheiset olivat noudattaneet vain saattohoidettavan hoitotahtoa. Läheisillä oli kokemuksia myös siitä, kuinka hoitotyön ammattilaisten omat henkilökohtaiset uskomukset vaikuttavat saattohoitoon ja päätöksiin sen aikana.

"Niinku että sillä ei ollu mitää ymmärrystä et vaikka se hoitotahto oli".

"Oon aatellu että se hoitotahto vaatii vielä kovasti sitä tutuksi tulemistä ja tiedostamista. Ihmiset ei vieläkään tiedä mitä se tarkoittaa".

"Ettei ne omat henkilökohtaiset uskomukset saisi olla päätöksissä mukana vaikka ne olivat vastoin omia käsityksiä, niin siitä huolimatta ammatillisuus tulee säilyttää. Ihmisellä täytyy olla se valta päättää nii kauan, ku puhutaan sen ihmisen elämästä".

Käytännön asioiden järjestämisestä tulisi läheisten mielestä tehdä helppoa, koska tilanne on muutenkin kuormittava. He kokivat, että kotihoiton käynneille olisi tarvittu lisää aikaa. Läheisten mielestä käytännön asioiden tulisi järjestyä helposti kuormittavassa tilanteessa. Käytännön hoitoasioiden läpikäyminen läheisten kanssa konkretisoi heille kotisaattohoidon tilannetta ja etenemistä. Kotisaattohoidon onnistumisen olisi taannut se, että kotona olisi käynyt hoitohenkilökuntaa avustamassa saattohoidettavan hoidossa. Läheisten mielestä kotona olisi voinut käydä myös muuta, kuin sairaanhoidollista apua. Läheisten mielestä kotisaattohoidon toteutumisessa myös kodin ympäristön tulisi edesauttaa kotisaattohoidon onnistumista.

"Tarkotin sillain että siitä tehtäs mahdollisimman heleppoa siitä ku tilannehan ei oo heleppo muutenkaan että sitten ei tämmöset asiat kuormita ja sotke siinä tilanteessa että siinä olis niinkö ku määki niinkö kävin töissä niin siinä oli aika iso työ järjestää kaikki ne käytännön asiat".

"Niinkö näille omaisille, joilla tämä kotisaattohoitotilanne on niin käytäs ihan konkreettisesti näitä käytännön hoitoasioita lävitte".

"Meillähän oli sielä pesuhuoneessakin korkea kynnyks niin eihän sinne. Sitten olis pitänyt olla kaikki nostojutut, että sen ois saanu nostettua nätisti ylös, että olis voinu petivaatteet vaihdettua."

Läheisten kokemuksen mukaan psykososiaalista tukea tulisi saada koko hoitoprosessin ajan, eikä vain tiettyinä ajanjaksona. Huomioon tulisi ottaa koko perhe, myös lapset. Osa läheisistä oli kokenut, että he eivät olleet saaneet tukea ollenkaan, tai hyvin vähän. Läheisten mielestä kaikki saattohoitoon osallistuvat tulisi huomioida tasapuolisesti. Osa läheisistä oli sitä mieltä, että hoitotyön ammattilaisten tukea olisi kaivattu enemmän. Kotisaattohoidon tilanne voi olla läheiselle täysin vieras, kun kaikki asiat ovat uusia. Vastauksissaan läheiset kuitenkin arvostivat hoitotyön ammattilaisten ammattitaitoa, empaattisuutta, kiireettömyyttä, sekä kuuntelemisen taitoja. Läheiset olisivat kaivanneet psykososiaalista tukea myös omaisensa kuoleman jälkeen. He kertoivat kokemuksistaan kuoleman jälkeisen tuen puutteesta. Vaikka yhteydenotosta kuoleman jälkeen oli puhuttu ja luvattu se tehdä, ei sitä ollut välttämättä tullut. Tukea oli ylipäänsä saatu joko vähän, tai ei ollenkaan. Tuetta

jääneiden mielestä tilanteessa olo oli ollut jopa syrjitty. Seurakunnan työntekijän tukea läheiset kaipaivat myös omaisensa kuoleman jälkeen.

”Ei äiti kuoleman jälkeen ees saatu niinku mittään apua, että tuota että tuntuu että meitä syrjittiin vähän”.

”Olin siinä toivonu että kaikki me neljä ketkä siinä kotona oltiin niin oltas niinku toivottu että ihan kaikki meistä huomoitas ja käytäs kysymässä mitä kuuluu”.

”Kyllä se kotisaattohoito epäonnistui täydellisesti niinku sen psykososiaalisen tuen näkökulmasta mutta se tuli siellä kahtena viimesenä päivänä, että me niinku selevittiin”.

”Että esim mejän – tuo oli tosi rankka tuo niinkö tuo tilanne, että kyllä mää uskon että se ois tarvinnu enemmän siinä sitä ammattilaisten tukkee ku eihän se oo koskaan tuommosiin törmänny aikasemmin että kaikki asiat oli tavallaan uutta”.

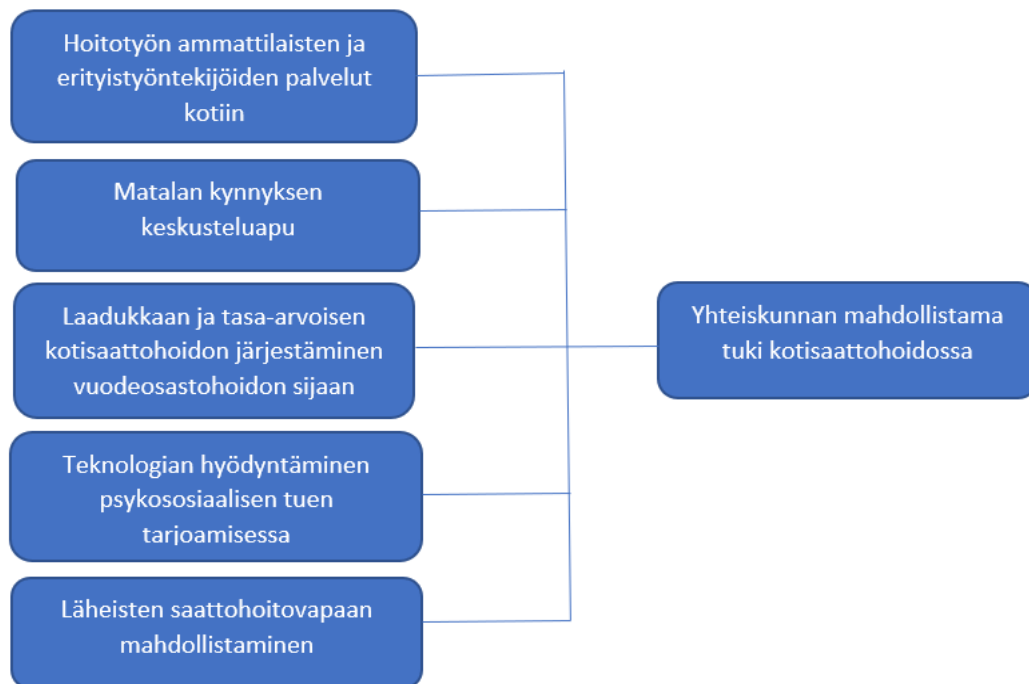
Läheiset toivoivat kuoleman hetkellä ja sen jälkeen hoitohenkilökunnalta kiireetöntä, kunnioittavaa ja rauhallista työskentelyä, sekä hyviä kohtaamisen tapoja. Kiireettömyyden tunne ja arvostava käyttäytyminen tilanteessa olivat merkityksellisiä asioita läheisille. Osanoton esittäminen ja rauhallinen ja arvostava vainajan kohtelu olivat läheisten mielestä tärkeitä. Läheiset olivat joutuneet jopa puuttumaan hoitotyön ammattilaisten käytökseen kuoleman hetkellä ja sen jälkeen.

”Oltas toivottu niinku pikkusen hittaampaa käytöstä siinä tilanteessa, kun ei oo mikkään kiire enää että se oli jotenkin semmonen tosi säpäkkä ja me sitten jouvuttiin hälle sanomaan että voitko pikkusen hijastaa”.

”Se kuuluu vaikka ihan peruskäytöstapoihin se, että ihminen nukkuu pois, että toivotetaan ne osanotot”.

”Että hyvin rauhassa ja kunnioittaa sitä vaikka se ihminen on kuollu niin loppuun asti se kunnioitus ja arvostus säilyy niin siinä oli vähän semmonen halki poikki pinoon meininki, että eiköhän tämä ollu tässä ja lähetään”.

Yhteiskunnan mahdollistama tuki kotisaattohoidossa koostuu viidestä alaluokasta (Kuvio 20):
Hoitotyön ammattilaisten ja erityistyöntekijöiden palvelut kotiin, matalan kynnyksen keskusteluapu, laadukkaan ja tasa-arvoisen kotisaattohoidon järjestäminen vuodeosastohoidon sijaan, teknologian hyödyntäminen psykososiaalisen tuen tarjoamisessa ja läheisten saattohoitovapaan mahdollistaminen.



Kuvio 20. Yhteiskunnan mahdollistama tuki kotisaattohoidossa alaluokat

Läheisten kehittämis ehdotusten mukaan hoitotyön ammattilaisten ja erityistyöntekijöiden palveluita tulisi saada myös kotiin. Läheisten kokemusten mukaan ilman kotisairaalan, tai kotisairaanhoidon apua he eivät olisi voineet hoitaa omaistaan kotona ja kotisaattohoito ei olisi onnistunut. Heillä oli kokemuksia myös siitä, että apua ei saa kotiin ollenkaan. Lääkärin kotikäynnit olisivat olleet läheisten mielestä myös tarpeellisia, ja heitä oli helpottanut tieto siitä, että kotisaattohoidossa kotona käy samat hoitajat, etteivät hoitajat vaihdu useasti.

"No ehottomasti niinku että tämmösessä että pitä's saaha myös kotiin sitä apua ett tulis niinku että tulis se ammattilainen niinku kotiin ja että se helepottas niinku kipu ja tuota miksei sitä kotihoitoo, kotisairaanhoidajaa, kotisairaala paitsi ehkä se nykyään ehkä se jatkossa tullee paremmin sinne kottiin mutta se on ne tämmöset palvelut sinne".

"Ei ilman sitä tiimiä ei me oltas voitu ottaa – kotia ei missään tappauksessa että ois kyllä ollu ihan tuota osastolla sitten tuota se saattohoito jos tätä tiimiä ei oltas saatu".

"Lääkärin mukana olo siinä hoitoprosessissa... lääkärin kotikäyntiä olisin kaivannut".

Matalan kynnyksen keskusteluapu nousi esille läheisten esittämistä kehittämisehdotuksista. Keskusteluavun koettiin olevan yhtä tärkeää kuin varsinaisen lääkehoidon ja sen tulisi olla helposti saatavilla. Puhumisen koettiin auttavan raskaassa elämäntilanteessa ja pahan olon tullessa. Läheisten mielestä keskusteluapua pitäisi tarjota kotisaattohoidon aikana, vaikka sitä ei osattaisi läheisten toimesta pyytää, tai siitä kieltäydyttäisiin. Läheisten kokemusten mukaan varsinkin silloin, kun keskusteluapua erityisesti pyydetään, siihen tulisi antaa mahdollisuus.

"Sillon se pysyis koko ajan siinä hoidon rinnalla koska se on joskus paljon tärkeämpi, ku itse se lääkehoito tai että sehän jopa vahvistaa sitä lääkkeen vaikutusta".

"Että kun siinä se ihminen olis kenen luokse vois vaan mennä, koska se puhuminen vaan niinku auttaa".

"Kyllä ja jos selkeästi vielä ilmastaan, että haluaisin jutella nyt jonkun kanssa niin ilman muuta sellainen mahdollisuus pitäisi tarjota".

Kehittämisehdotuksissaan läheiset olivat sitä mieltä, että laadukasta kotisaattohoitoa tulisi järjestää tasapuolisesti alueesta riippumatta. Apua ja tukea pitäisi saada samantasoisesti joka paikassa ja kotisaattohoito tulisi olla mahdollista paikasta riippumatta. Myös lääkehoidon onnistuminen kaikkialla koettiin tärkeäksi kehittämisen kohteeksi. Tulevan sote- uudistuksen toivottiin tuovan mukanaan kaikille mahdollisuuden kuolla kotona paikkakunnasta riippumatta. Läheiset kokivat kotisaattohoidolla olevan myös inhimillisiä perusteluita, kuten esimerkiksi tasa-arvo ja kustannukset. Läheisten mukaan yhteiskunta säästää kotihoidossa, kun kustannukset ovat vähäisemmät kuin osastohoidossa ja sairaalapaikkoja olisi heille, jotka sitä tarvitsisivat. Vuodeosastojen potilaspaikoille pääsee joku muu sitä tarvitseva, kun saattohoito toteutetaan kotona.

"Lääkehoito että se järjestys joka paikassa tasapuolisesti --- että paljon ois kyllä kehitettävää".

"Kyllä ja just että ku suomessaki pitkiä välimatkoja niin joku tuommonen haja-asutusalue ja koti-saattohoito niin se ei niille välttämättä pystytä tarjoamaan samanlaista apua".

"Mää toivon tuolta soteuudistukselta sitä että tulee mahdolliseksi se kottiin kuoleminen joka paikassa".

"Säästää tuonne yhteiskunnalle ja kyllähän ne kotihoijossa ne kustannukset on vähäsemät kuin tuolla osastolla köllöttelis sairaalassa".

Kehittämissuhteissa läheiset nostivat esille teknologian hyödyntämisen psykososiaalisen tuen tarjoamisessa potilaalle ja läheisille. Lääkärin tapaamiset videoyhteydellä ja digihoitopolut nousivat esille läheisten vastauksista. Digihoitopolkujen toivottiin kohdentuvan sekä potilaalle, että läheiselle ja hoitopolulle tulisi päästä heti diagnoosivaiheessa. Digihoitopolkujen toivottiin vastaavan psykososiaalisen tuen tarpeeseen tilanteissa, kun soittamalla ei vastaanottoaikoja saa, tai psykiatrian toimialueella erityistyöntekijöiden vastaanotolle pääsy oli hidasta. Läheisten mielestä vertaistuki ja erilainen ryhmätoiminta voisivat olla osa digihoitopolkua ja niihin voisi osallistua halutessaan. Eri-laisten digitaalisten ratkaisujen toivottiin myös edistävän yhteistyötä maakuntien ja palliatiivisen hoidon yksikön välillä.

"Ja sitte tuota varmaan myös sitä, että tuota tämän palhon kans tämän palliatiivisen hoidon yksikön kans vois myös täällä maakunnassa helepommin asioija".

"No se, että se psykososiaalinen tuki olisi niinku jatkuvaa, että siihen pitäis kehittää se digihoitopolku ja tuota niin että silloin ku tarve on niin sais vaikka laittaa viestiä sinne koska mää kyllä ymmärrän että ei sitä aina soittamalla saa eikä niitä vastaanottoaikoja aina saa".

"Esimerkiksi jos se siinä psykososiaalisen tuen digihoitopolku niin heti siinä sairastumisen kun se sairastuminen niinku todetaan tai niinku diagnoosi tulee ja hoidot alkaa niin molemmat pääsis siihen digitaaliseen hoitopolkuun ja jossa he saisivat sitä tukea".

Psykososiaalisen tuen kehittämisen ehdotuksissa läheiset nostivat esille läheisten saattohoitopaikan mahdollistamisen. Läheisten mielestä oli epätasa-arvoista, ettei kyseistä vapaata ole ole-massa, eikä saattohoidon ajaksi saanut välttämättä vapaata. Läheisiä kuormitti huoli omasta toi-

meentulosta saattohoidon aikana ja pienillä tuloilla eläminen kuormitti muutenkin raskasta elämäntilannetta. Läheisillä oli myös kokemuksia esimiesten negatiivisesta suhtautumisesta sairauslomalle jäämiseen omaisen kotisaattohoidon ajaksi. Jonkinlaisen saattohoitovapaan toivottiin myös mahdollistavan pitemmän matkan päässä asuvien läheisten osallistumisen kotisaattohoitoon. Läheiset kokivat omaishoitajan tukea hakiessa, että hakuprosessi oli hankala, ja asioista piti ottaa itse selvää. Kukaan ei ohjannut, tai neuvonut etuuksien hakuprosessissa.

”No siis isoin apu mitä vois niinkä omaisen näkökulmasta tuommoseen kotisaattohoitotilanteeseen saaha niin ois jonkun sortin saattohoitovapaa. Tämmönen jonkun sortin saattohoitovapaa mikä niinku mahdollistas niinku senkin, että justiin senkin että meillä oli --- pitkän matkan takkaa niin se mahdollistas myös tämmösten kaukana asuvien omaisten osallistumisen myös siihen saattohoitoon”.

”Mun mielestä tää on tosi haasteellista täällä yhteiskunnassa, että täällä ei saa omaiset niinkö, että se toimeentulo sitte mennee jos sää jää sitte hoitamaan”.

”Tosiaan meillä ei ne omat esimiehet olleet kauhean ymmärtäväisiä asian suhteen ja se oli suoraan sanottuna ihan täyttä paskaa, että työntekijät jää nyt sairauslomalle ja kuolevaa – hoitaa kotona”.

”Sehän on tosi pieni se eihän se oo, ku muutama satanen kuussa mutta mekonenhan lappusotku se piti käyä siinä näijen kaikkien etuuksien kanssa itellähän ne piti kaikki huolehtia eihän niitä kukaan siis sillain että itellähän ne piti hakea ja anoa ja ottaa selevää mitä saa”.

5.5 Tutkimusvaiheen tulosten tarkastelu

Tutkimustuloksissa ilmeni, että läheiset kokivat **käytännön tuen** kotisaattohoidon onnistumisen edellytyksenä. **Läheiset osallistuivat aktiivisesti saattohoidettavan hoitoon.** Toisilta läheisiltä saatu käytännön tuki ja usean läheisen osallistuminen saattohoitoon ja hoidon vuorottelu lisäsi läheisten voimavaroja. Samankaltaisia havaintoja tuli esiin myös (Ateş, Ebenau, Busa, Csikos, Hasselaar, Jaspers, Menten, Payne, Van Beek, Varey, Groot & Radbruch (2018, 9) tutkimuksessa, jossa todetaan, että läheiset tarvitsevat toisten läheisten ja ystävien tukea, jotta pystyvät pitämään hoidosta hengähdystaukoja. Läheisillä oli suuri vastuu myös kotisaattohoidon onnistumisesta. He sitoutuivat ja osallistuivat aktiivisesti saattohoidettavan perushoitoon, kivun arviointiin ja hoitoon,

sekä oirehoitoon. Suurin osa läheisistä koki, että heillä oli päävastuu saattohoidettavan perushoidosta. Saarto, Hänninen, Antikainen & Vainio (2015, 579) toteaa, että läheisen tehtävä kotisaattohoidossa on olla tukena saattohoidettavalle, eikä hoitajana, elleivät he sitä itse halua. Läheisten mukaan kotisaattohoito vaatii läheiseltä tietoa, taitoa ja rohkeutta saattohoidon toteuttamiseen kotona.

Läheisten selviytymisen tukeminen kotisaattohoidon arjessa koettiin tärkeäksi kotisaattohoidon onnistumisen edellytyksenä. Läheisten selviytymistä tuki kotisaattohoidon arjessa se, että apuvälineet ja hoitotarvikkeet saatiin ongelmitta kotiin. Myös erityistyöntekijöiden antama konkreettinen tuki ja kotisairaalan ja kotihoiton käytännön tuki ympäri vuorokauden oli tärkeä apu arjessa selviytymisessä. Läheiset, joilla ei ollut saattohoito tilanteessa tukiverkkoa ja käytännön tuen saaminen oli läheisten kokemana puutteellista, kokivat saattohoidon erittäin raskaaksi. Loppuvaiheessa siirryttiin yleensä sairaalaan läheisen kuormittumisen ja saattohoidettavan oireiden hallitsemattomuuden vuoksi. Totman, Pistrang, Smith, Hennessey & Martin (2015, 26) tutkimuksessa todetaan myös samankaltaisia tuloksia. Tutkimuksessa suurin osa omaishoitajista oli tyytyväisiä terveydenhuollon ammattilaisilta saamaansa tukeen ja apuun, mutta niiden kohdalla, jotka päätyivät laitossaattohoitoon siirtymiseen, päällimmäisenä syynä olivat nimenomaan puutteet ammattilaisten tuessa.

Emotionaalinen tuki koettiin merkityksellisenä tuen muotona. Toisten **läheisten antama tuki** ja saattohoitokokemuksen jakaminen läheisten kesken lisäsi läheisten voimavaroja. Surevaa ihmistä voidaan parhaiten tukea ystävien ja perheen välityksellä. Välittävien ja turvallisten ihmissuhteiden kautta sureva saa apua sopeutumisessa elämään ilman menetettyä henkilöä. (Itkonen 2022, 74). Kuolemasta puhuminen jo etukäteen helpotti surutyössä ja myös käytännön kannalta oleellisissa järjestelyissä. Tutkimustulokset ovat samankaltaisia Lipponen & Karvinen (2018, 9) tutkimustulosten kanssa. Saattohoidettavan saattamista ei koettu vaikeaksi silloin kun kuolemasta oli kyetty puhumaan jo etukäteen. Toisaalta kaikille läheisille ja itse saattohoidettavalle puhuminen kuolemasta ei aina ole helppoa.

Hyvä kohtaaminen hoitotyön ammattilaisten kanssa loi luottamuksellisen pohjan läheisten tukemiselle. Hoitotyön ammattilaiselta saatu arvokas, myötätuntoinen kohtaaminen, tasavertainen huomioiminen, vaitiolovelvollisuuden ja luottamuksen tärkeys ja tutut hoitajat toivat läheisille turvaa. Kuunteleva, myötätuntoinen kohtaaminen hoitotyön ammattilaisten kanssa läheisten kokemana vaatii hoitotyön ammattilaiselta kuuntelemisen taitoa, empatiakykyä, kiireetöntä kohtaamista, ammatillisuutta, reiluuutta, avoimuutta ja hyviä vuorovaikutustaitoja. Läheiset arvostivat, että hoitotyön

ammattilaiset istuivat alas ja kysyvät heidän kuulumisiaan. Tervehtimällä ja kysymällä läheisten kuulumisia ja jaksamista tilanteessa, pystyttiin luomaan hyvä luottamuksellinen suhde läheisiin. (Røen, Stifoss-Hanssen, Grande, Brenne, Kaasa, Sand & Knudsen 2018, 1413, 1416; Røen, Stifoss-Hanssen, Grande ym. 2019, 5). Soikkeli-Jalonen ym. (2022, 4) tutkimuksessa korostuivat samanlaiset hyvän kohtaamisen piirteet kuin tässä tutkimuksessa. Tutkimuksessa läheiset toivoivat luottamuksellisen hoitosuhteen hoitotyön ammattilaisten kanssa ja tutumpia hoitajia tarvitsematta toistuvasti selittää asioita vaihtuville eri hoitajille.

Erityistyöntekijöiden antama tuki saattohoitotilanteessa ja kuoleman jälkeen oli tärkeää läheisille. Osa läheisistä oli saanut tukea ja osa koki, ettei tukea tarjottu, eikä saatu kuoleman jälkeen. Tirola, Poutanen, Vornanen & Pylkkänen (2021, 4-5) nostavat tutkimuksessaan myös esiin, että ammatillista tukea, sekä neuvontaa muista palveluista, kuten psykologin, tai sosiaalityöntekijän antamaa tukea pidettiin tärkeinä. On tärkeää ottaa huomioon potilaiden yksilölliset tarpeet ja huomioida myös läheiset prosessissa. Monet ihmiset eivät hae asiantuntija-apua, koska he eivät ole tietoisia, että sitä on saatavilla. Osa potilaista ja läheisistä tarvitsee erityistyöntekijöiden ja -ammattilaisten apua, mitä täytyisi olla saatavilla sitä tarvitseville. (Saarto, Lyytikäinen, Ahtiluoto, Junttila, Lehto, Finne-Soveri, Hammar ja Forsius (2022, 25).

Hoitotyön ammattilaisten antama tuki ja keskusteluapu ovat ensisijaisen tärkeitä tuen muotoja kotisaattohoidossa. Läheisten mielestä hoitotyön ammattilaisten tuen anto mahdollistui kotona käyntien yhteydessä ja tuttujen hoitajien kanssa tilanteesta oli helppo keskustella. Hoitotyön ammattilaisilta edellytetään taitoa kuunnella ja toteuttaa dialogista keskustelua, sekä toimia asioiden tulkitsijana. (Vihelä, Hökkä & Kaakinen (2020, 4-5). Myös Hökkä (2022, 52) nostaa tutkimuksessaan esiin, että hoitotyön ammattilaisten tulisi osata tukea potilasta ja läheisiä, kuunnella potilaan ja läheisten toiveita ja olla sensitiivisiä toiveille.

Mahdollisuuden tarjoaminen osallistumisesta vainajan laittoon kotisaattohoidossa koettiin merkityksellisenä osana hyvästelyä. Myös vainajan kylmätiloihin saattamisen mahdollisuus tulisi läheisten mukaan olla mahdollista. Lipposen & Karvisen (2018, 10) tutkimuksessa nousee esiin samankaltaisia tuloksia, kun tässä tutkimuksessa. Läheisistä tuntui hyvältä, että heille tarjottiin tilaisuutta osallistua vainajan laittamiseen. Pulkkinen (2017, 141–143) kuvaa, että länsimaaisessa kulttuurissa läheisten ei oleteta osallistuvan toimiin. Jopa ruumiin äärellä viipyminen, vainajan saattelu ammattilaisten rinnalla kylmätiloihin ja läheisen kuolemaan liittyvistä asioista keskusteleminen hoitohenkilökunnan kanssa kuvataan toimiksi, joissa sureva läheinen on nimenomaan *saanut* olla läsnä.

Mukana oleminen ja vastuun kantaminen merkitsevät läheiselle mahdollisuutta viedä asiat loppuun asti.

Kotisaattohoidon kuormittavuus tuli osalle läheisistä yllätyksenä. Kotisaattohoito oli raskas kokemus läheiselle kulkiessa saattohoidettavan rinnalla. Myös saattohoidettavan kokonaisvaltainen hoito ja läheisten valvominen kuormittivat läheisiä. Anttonen (2016, 77-78, 90) toteaa, että potilaan tilanteen vaikeutuminen, hoitotilanteiden vaativuuden kasvaminen, omien voimavarojen vähentyminen ja kuolevan ihmisen läheisenä oleminen tuottavat läheiselle avuttomuutta, epävarmuutta ja pelkoa siitä, selviääkö hän tilanteesta. Myös yksin jääminen potilaan kuoleman jälkeen tuntui pelottavalta. Totman, Pistrang, Smith, Hennessey & Martin (2015, 26) tutkimuksessa nousee esiin samankaltaisia tuloksia. Omaishoitajat kokevat suurta emotionaalista taakkaa, erilaisia haasteita ja vastuuta. Ilman ammattilaisten tukea läheisten taakka kasvaisi liian suureksi kantaa. Myös Tirola, Poutanen, Vornanen & Pylkkänen (2021, 5) mukaan läheiset voivat tarvita enemmän tukea kuin potilas itse. Läheiset kokivat kotisaattohoidon myös antaneen heille paljon kokemuksena, kun saivat olla mukana toteuttamassa saattohoidettavan viimeistä toivetta kuolla kotiin.

Läheiset kokivat **vertaistuen** merkityksen yksilöllisesti. Suurin osa läheisistä koki, että vertaistukea ei tarjottu saattohoitovaiheessa hoitotyön ammattilaisten toimesta ja heillä ei ollut voimavaroja sitä etsiä. Vertaistukea löytyy monelta potilasliitolta, omaishoitajayhdistyksistä, seurakunnista, sekä kolmannen sektorin toimijoilta. (Hänninen, Hänninen & Styrman 2021, 71). Terveystuella ja järjestöjen välisten raja-aitojen madaltamiseksi tarvitaan lisää tietoa järjestöjen tarjoamista tukipalveluista, terveydenhuollon henkilöstölle selkeämpiä ohjeita potilaiden ohjaamisesta järjestöjen palveluiden piiriin, sekä yhteistä koulutusta psykososiaaliseen tukemiseen. (Harju, Hakulinen, Jones, Ojala & Pietilä (2019, 200-201.)

Informatiivinen tuki oli läheisille hoitotyön ammattilaisilta tärkeää. **Totuuden mukainen kertominen sairaudesta**, oireista, sairauden etenemisestä ja mahdollisista kivuista tulisi tehdä kiireettömästi ja kerraten. Anttonen (2016, 59) nostaa esiin samankaltaisia tuloksia. Tieto sairauden parantumattomuudesta tarkoitti potilaalle elämän päättymistä ja läheiselle hänestä luopumista, eikä sitä saisi kertoa tunteettomasti heille muiden kiireiden lomassa. Potilaat ja läheiset arvostivat avointa keskustelua ja asioiden rehellistä kertomista. Potilaan ja perheen ehdoilla tapahtuva keskusteleminen tiedon käsitteleminen rakensi luottamusta hoitohenkilökunnan toimintaa ja avun saamista kohtaan.

(Anttonen 2016, 63). Hoitotyön ammattilaisilla tulisi olla rohkeutta avoimeen kohtaamiseen. Läheiset tarvitsevat tietoa selviytyäkseen hoitamisesta kotioiloissa. (Saukkonen, Viitala, Lehto & Åstedt-Kurki 2017, 203, 204.)

Tutkimustuloksissa nousi tärkeäksi **hoitotyön ennakointi ja suunnitelmallisuus**. Päätösten ja suunnitelmien oikea-aikaisuus ja niiden toteuttaminen suunnitellusti olivat läheisille merkityksellisiä asioita. Tehty ja läpikäyty saattohoitopäätös selvensi läheisten käsitystä tulevasta. Omaishoitajien ilmaisemista tarpeista on syntynyt opas Saattajana – enna-koiva hoito-opas omaishoitajan tueksi. Opas on apuna ja tukena läheistään hoitavalle ihmiselle ja sen tarkoituksena on auttaa enna-koimaan tulevaa saattohoitoa ja selviytymään mahdollisimman hyvin sitten, kun saattohoito on alkanut. (Hänninen, Hänninen & Styman 2021, 6.) Kuten Saukkonen, Viitala ym. (2017, 203) ovat todenneet, potilaan ja läheisten kanssa yhdessä tehdyt hoitopäätökset ja linjaukset luovat pohjan selviytymiselle. Perheenjäsenen näkökulmasta saattohoitopäätökseen liittyi hyvänä puolena hoitorajoitusten ymmärtäminen ja hoitovastuun selkiytyminen. (Anttonen 2016, 66-67). Läheisillä oli kokemusta myös siitä, että enna-koivia suunnitelma, tai saattohoitopäätös oli puutteellinen, tai suunnitelmat olivat hyvin lyhyelle ajalle. Anttonen (2016, 68) toteaa, että perheenjäsenten elämänhallinnan tunnetta heikensi se, että he eivät saaneet osallistua saattohoitopäätöksiin, tai keskusteluun hoitovaihtoehtoista. Saattohoitopäätöksen nopea tekeminen ei jättänyt mahdollisuutta pohtia asiaa omalta kannaltaan, tai valmistautua muutokseen ja perhe jäi vaille tärkeää sopeutumis-aikaa.

Pylkkänen (2021, 6-7) mukaan elämän loppuvaihe on ymmärrettävästi erittäin vaikea saattohoidettavalle, että läheisille, ja tapa, jolla he käsittelevät vaikeaa tilannetta voi vaihdella suuresti. Lähestyvän kuoleman kohtaamiseen läheiset halusivat ohjeistusta ja lähestyvään kuolemaan valmistautumiseen haluttiin konkreettisia neuvoja. Omaisen kuoleman ollessa lähellä läheiset kaipaivat hoitohenkilökunnan tukea ja läsnäoloa tilanteessa. Perheen elämänhallinnan tunnetta heikensi potilaan kuoleman läheisyyden vältteleminen keskusteluissa ja hoitohenkilökunnan keskittyminen muihin asioihin. Väisteleminen oli myös perheenjäsenten kartteleminen, jolloin heidän kysymyksensä jäivät kysymättä ja omaan selviytymiseen liittyvät ajatukset ja tunteet kuulematta. (Anttonen 2016, 68, 71.) Perheissä, jossa oli alaikäisiä lapsia, haluttiin tietää miten lapsille voi puhua kuolemasta. Myös lapset tarvitsevat aikaa kuolemaan sopeutumisessa. Kohtaamisessa tulee ottaa myös lapset huomioon, eikä heidän läsnäoloaan ohiteta. Tilanne on herkkä ja haastava, mutta pienellekin lapselle voi kertoa tilanteesta vähitellen. (Rahko & Rajala 2020.)

Hoitotyön ammattilaisten antaman neuvonta ja ohjaus oli läheisille tärkeää. Läheiset saivat ohjausta esimerkiksi lääkitykseen liittyen, oireiden hallinnassa ja eri toimenpiteiden tekemiseen. Pelto, Hökkä, Kajula & Kaakinen (2019, 26) tutkimuksessa läheisten epävarmuus korostui kivunhoidon ongelmatilanteissa. Haasteina koettiin joustamattomat konsultaatiomahdollisuudet ja epäietoisuus siitä, keneen olla yhteydessä. Tutkijat toteavat, että tulevaisuudessa ohjausta tulisi kehittää, jotta potilas ja läheiset tietäisivät miten toimia ongelmatilanteissa.

Läheiset kokivat tärkeäksi, että heillä oli mahdollisuus tavoittaa hoitohenkilökunta ympäri vuorokauden. Tämä toi turvallisuuden tunnetta läheisille kotona pärjäämiseen. Kotisaattohoidettavalla ja läheisillä tulisi olla mahdollisuus ottaa yhteyttä vuorokauden ympäri mahdollisimman helposti terveydenhuollon ammattilaisiin. (Saarto, Hänninen, Antikainen & Vainio 2015, 577). Läheisiä helpotti tieto siitä, että jos kotona ei enää pärjätä, saattohoidettavalla on lupapaikka vuodeosastolle. Vaikka tavoitteena olisi ollut saattohoito kotona, se ei aina toteudu. Hoidettava voi toivoa siirtymistä hoitopaikkaan, koska haluaa säästää läheisiään. Hoidettavan oireet saattavat olla liian hankalia kotona hoidettaviksi ja hoitopaikkaan siirtyminen tulee aiheelliseksi myös silloin, kun läheisen voimat eivät riitä, tai kotiin ei saa tarpeeksi tukea. (Hänninen, Hänninen & Stryman 2021, 53.)

Läheisten kokemusten **kehittämisehdotuksissa** nousi esiin **hallittu siirtyminen hoitopaikasta toiseen**. Hoidon jatkuvuus voi olla vaarassa niissä tilanteissa, joissa hoitovastuu siirtyy hoitoyksiköstä toiselle. Vastuu kokonaisuudesta tulee olla määritelty myös siirtymävaiheessa. (Saarto, Lyytikäinen, Ahtiluoto, Junttila, Lehto, Finne-Soveri, Hammar & Forsius (2022, 21.) Läheisten mielestä suunnitelmallisuus jatkohoitopaikasta ja kotiavuista jo sairaalassa ollessa tulisi toteutua hallitusti. Kotisaattohoitoon lähdetessä läheiset toivovat osastolta hoito-ohjeita ja käytännön neuvoja kotisaattohoidon käynnistämiseksi. Ennen kotisaattohoitoon siirtymistä ja kotiutusta on varmistettava päivittäisistä toimista selviytyminen ja oirehoidon riittävyys. Kotiutuksesta sovitaan myös vastaanottavan yksikön kanssa ja vastaanottavasta hoitoyksiköstä tehdään kotiikäynti mahdollisimman pian. (Saarto, Hänninen ym. 2015, 578.) Yhteistyön parantaminen hoitoyksiköiden välillä oli läheisille tärkeä kehityskohde. Läheiset toivovat toimivampaa yhteistyötä erikoissairaanhoidon ja maakunnissa tapahtuvan kotisaattohoidon välillä. Saarto, Lyytikäinen ym. (2022, 21, 34) mukaan myös tiedonkulkuun liittyvät haasteet hoitovastuun siirtyessä yksiköstä toiseen voivat aiheuttaa vaaratilanteita. Yksiköiden olisi hyvä toimia yhteistyössä saattohoidettavan oirehoidon turvaamiseksi. (Saarto, Hänninen ym. 2015, 583–584).

Hoitotyönammattilaiset tarvitsevat monipuolista osaamista saattohoidon laadukkaaseen toteuttamiseen. Läheiset kokivat kehitettävänä asiana **hoitohenkilökunnan tarvitseman osaamisen** parantamisen. Läheiset toivoivat, että hoitotyön ammattilaisilla olisi riittävä koulutus ja osaaminen saattohoidosta, sen erityispiirteistä, oirehoidosta ja lääkehoidosta. Hyvä kivunhoidon ohjaus vähentää potilaan ja läheisten pelkoja, sekä ahdistuneisuutta, mutta lisää myös läheisten kivunhoitotaitoja. Hoitohenkilökunnalta odotetaan myös tiedonannon osaamista ja ohjausta oireista ja sairaudesta. (Pelto, Hökkä, Kajula & Kaakinen, 2019, 28.) Hoitotyön ammattilaiset tarvitsevat kohtaamisosaamista, vuorovaikutusosaamista, oirehoidon osaamista ja ohjausosaamista. Ihmislähtöisen saattohoidon osaaminen ilmenee taitona tukea saattohoidettavaa ja läheisiä psykosomaalisesti ja eksistentiaalisissa kysymyksissä, sekä taitoa tukea läheisiä osallistumaan saattohoidettavan hoitoon ja tukea läheisiä selviytymisessä. (Vihelä, Hökkä, Kaakinen 2020, 278, 280.) Hoitotahdon kunnioittaminen ja sen noudattaminen koettiin läheisten mielestä hyvin tärkeäksi. Hoitotaho auttaa myös läheisiä ymmärtämään hoitotahdon laatijan toiveet ja voi vähentää läheisten ahdistusta tilanteissa, joissa he saattavat joutua tekemään päätöksiä potilaan puolesta. (Halila, Mustajoki, Hammar & Forsius 2022).

Läheisten kokemuksen mukaan psykososiaalista tukea tulisi saada koko hoitoprosessin ajan, eikä vain tiettyä ajanjaksona. Huomioon tulisi ottaa perhekeskeisyys. Tuen tarve on läheisille suurinta diagnoosi-, saattohoito- ja kuoleman jälkeisissä vaiheissa. (Tirola, Poutanen & Pylkkänen 2020, 76). Osa hoitotyön ammattilaisista ei katso psykososiaalisen tuen kuuluvan olennaisena osana heidän työhönsä. Hoitotyön ammattilaiset pitivät psykososiaalista tukea tärkeänä asiana, mutta katsoivat tuen antamisen vaativan erityistä ammattitaitoa ja enemmän resursseja. Psykososiaalinen tuki voidaan hahmottaa uutena ja vielä kehittymättömänä osana hoitoa, joka ei tällä hetkellä kuulu selkeästi minkään sairaalassa työskentelevän ammattiryhmän vastuulle. (Harju, Hakulinen, Jones, Ojala & Pietilä (2019, 200-201.)

Läheiset toivoivat kuoleman hetkellä hoitohenkilökunnalta kiireettömyyttä ja kunnioitusta kohtaamisessa ja rohkeutta kohdata sureva hänen iästään riippumatta. Myös Saarto, Lytikäinen ym. (2022, 29–30) toteavat, että läheisille kuoleman jälkeinen tuki on tärkeää ja läheiset kokevat tuen tarjoamisessa suuria puutteita. Hoitotyönammattilaisten vuorovaikutustaitoja ja valmiutta kohdata henkisiä ja hengellisiä kysymyksiä pitäisi edistää jo hoitotyön koulutuksessa. (Lipponen & Karvinen (2018, 15). Läheiset olisivat kaivanneet psykososiaalista tukea myös omaisensa kuoleman jälkeen. Läheiset pohtivat saattohoidettavan kuoleman jälkeen omaa toimintaansa ja läheisten reaktiot voivat olla voimakkaita. Kuoleman jälkeen läheisillä ei ole hoitosuhdetta hoitavaan yksikköön, joten tuki jää

yleensä vähäiseksi. Kolmas sektori voisi olla tukemassa läheistä kuoleman jälkeen entistä vahvemmin terveydenhuollon ammattilaisten rinnalla. (Tirola, Poutanen & Pykkänen 2020, 73–74.) Pulkkinen (2017, 328–329) kuvaa, että surevat eivät tarkastele kokemustaan tutkijoiden teorioin, eivätkä ammatikseen auttavien silmin, tai sanoin. Kenties suurin yksittäinen syy epäonnistuneisiin kohtaamisiin on se, etteivät tulkinnat surun luonteesta vastaa surevien kokemusta. Kohti yhteistä ymmärrystä kannattaa kurkottaa, sillä surevien kertomuksista voi lukea, ettei edes inhimillisin ja lämpimin läsnäolo korvaa kokemusta ymmärretyksi tulemisesta. Kuolevan hoito edellyttää pysähtymistä, tarkkaavaisuutta, eläytymistä, kykyä kestää ahdistusta ja olla aito oma itsensä. Keskeisiä ovat kiireettömyys, keskustelujen intiimiys ja myötätunto. Hoitoa eivät ohjaa valmiit vastaukset, vaan kokonaisuus, joka avautuu työtä tehtäessä. Kuolevan kärsimystä, kamppailua ja rohkeutta seurattessa voivat läheiset ja henkilöstö tavoittaa joskus sellaista eheyttä ja sankaruutta, joka on häviämässä elämästämme. (Siltala 2017, 96.)

Läheiset nostivat esiin tärkeänä kehittämiskohteena **yhteiskunnan mahdollistaman tuen koti-saattohoidossa**. Matalan kynnyksen keskusteluapu koettiin tärkeänä läheisten esittämistä kehittämis ehdotuksista. Keskusteluavun koettiin olevan yhtä tärkeää kuin varsinaisen lääkehoidon ja sen tulisi olla helposti saatavilla matalalla kynnyksellä. Hoitotyön ammattilaisten tulisi ohjata potilas ja läheiset myös järjestöjen ja vertaistuen piiriin mahdollisimman aikaisessa vaiheessa. (Tirola, Poutanen, & Pykkänen 2020, 73). Läheisten kehittämis ehdotusten mukaan hoitotyön ammattilaisten ja erityistyöntekijöiden palveluita tulisi saada myös kotiin. Erityistyöntekijöiden palvelut tulisi selkeästi integroida hoitopolkuihin. (Tirola, Poutanen & Pykkänen (2020, 72). Kehittämis ehdotuksissa läheiset nostivat esille teknologian hyödyntämisen psykososiaalisen tuen tarjoamisessa. Digihoitopolkujen toivottiin kohdentuvan sekä potilaalle, että läheiselle ja hoitopolulle tulisi päästä heti diagnoosivaiheessa. Digihoitopolkuihin läheiset toivoivat psykososiaalista tukea. Läheisten mielestä myös vertaistuki ja erilainen ryhmätoiminta voisivat olla osa digihoitopolkua. Erilaisten digitaalisten ratkaisujen toivottiin myös edistävän yhteistyötä maakuntien ja palliativisen hoidon yksiköiden välillä. Digitaaliset työkalut terapiatyössä myös yleistyvät vauhdilla. Terapiat etulinjaan (2022) toimintamallissa tuotetaan digitaalisia työjaluja, jotta keskusteluapua saisi matalalla kynnyksellä ja vahvistamaan perustason mielenterveystyötä. Myös erilaiset puhelin palvelut, kuten kriisipuhelin ja kolmannen sektorin tuki on vaihtoehto tarjota läheisen sitä tarviessa. Yli-Uotila (2017, 77-78) on tutkinut aikuisten syöpään sairastuneiden käsityksiä sähköisestä sosiaalisesta tuesta. Tutkimuksessa ilmeni, että sähköiset neuvontapalvelut varmistivat myös yksilöllisen tuen saannin, joka vahvisti heidän selviytymistään.

Laadukasta kotisaattohoitoa tulisi järjestää tasapuolisesti alueesta riippumatta. Apua ja tukea pitäisi saada samantasoisesti joka paikassa ja kotisaattohoito tulisi olla mahdollista paikasta riippumatta. Laatusuosituksessaan todetaan myös, että kaikilla täytyy olla mahdollisuus laadukkaaseen palliatiiviseen ja saattohoitoon riippumatta asuinpaikasta. (Saarto ym. 2022, 4). Myös potilas- ja vammaisjärjestöt ovat yksimielisiä siitä, että palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa tulee olla yhdenvertaisesti saatavilla jokaiselle ympäri Suomea. Potilas ja hänen omaisensa tarvitsevat matkalla paljon tietoa ja monenlaista tukea. (Ahlblad 2019, 163–164.)

Läheiset nostivat esille kehittämissuunnitelmissa saattohoitovapaan mahdollistamisen. Läheisiä kuormitti huoli omasta toimeentulosta saattohoidon aikana. Potilaat ja heidän läheisensä eivät yleensä tiedä mihin taloudellisiin etuuksiin he ovat oikeutettuja ja tieto taloudellisista oikeuksista tulee usein liian myöhään. (Tirola, Poutanen & Pykkänen 2020, 73). Saattohoitotilanteissa hoitavaksi läheiseksi valikoitui usein henkilö, jolle työn ja perheen yhteensovittaminen saattohoitoaikana oli mahdollista. (Anttonen 2016, 74-75). Palkkatyön ja kuolevan läheisen hoitamisen yhdistämiseen on nykyisin soveltuvia järjestelyjä, kuten joustavat työaikajärjestelyt ja tilapäinen työstä poissaolo. Nämä järjestelyt eivät kuitenkaan anna taloudellista turvaa työstä poissaoloon. Läheisen saattohoitotilanteessa erityishoitorahan myöntäminen toisi ansionmenetykselle helpotusta ja mahdollistaisi yhdessäolon elämän viimeisinä päivinä. (Finne-Soveri, Malmila, Kehusmaa, Jyrkkiö & Forsius 2021, 25.)

6 KEHITTÄMISVAIHEEN TOTEUTTAMINEN JA TULOKSET

Kehittämismuutoksen tarkoituksena oli Learning cafe -työpajan avulla kehittää tutkimusmuutoksen tulosten perusteella hoitotyön ammattilaisten valmiuksia tukea läheisiä saattohoidon aikana. Kehittämismuutoksen tavoitteena oli tuottaa tietoa ja keinoja hoitotyön ammattilaisille läheisten psykososiaaliseen tukemiseen. Keinoja, joilla voidaan kehittää saattohoidossa työskentelevien hoitotyön ammattilaisten valmiuksia tukea läheisiä saattohoidon aikana muodostui kolmesta kysymyksestä: Millä keinoin voidaan lisätä hoitohenkilökunnan valmiuksia antaa emotionaalista tukea, millä keinoin voidaan lisätä hoitohenkilökunnan valmiuksia antaa informatiivista tukea ja millä keinoin voidaan lisätä hoitohenkilökunnan valmiuksia antaa käytännön tukea.

6.1 Kehittämismuutos

Kehittämistoiminta on sosiaalinen prosessi, joka edellyttää ihmisten aktiivista osallistumista ja vuorovaikutusta. Kaikessa kehittämistoiminnassa korostuu osallisuuden merkitys. Kehittämistoiminnassa asiakkaiden, työntekijöiden ja sidosryhmien osallistumisesta on monenlaisia hyötyjä. Osallistumisen kautta sitoutuminen kehittämiseen lisääntyy. Ajatellaan myös, että heillä joita asia koskee, on oikeus osallistua kehittämiseen (Toikko & Rantanen 2009, 89-91).

Kehittäminen pitää sisällään uusien ideoiden keksimistä, että niiden levittämistä ja vakiinnuttamista. Kehittäminen on luonteeltaan käytännöllistä asioiden korjaamista, parantamista ja edistämistä. Onnistunut kehittäminen voi myös levitä laajemmin muiden organisaatioiden ja toimijoiden käyttöön, jolloin kehittäminen tähtää myös uuden taidon ja tiedon siirtoon. (Toikko & Rantanen 2009, 16.) Kehittämistyössä hyödynnetään monenlaisia menetelmiä. Erilaisia yhteisöllisiä ideointimenetelmiä on paljon ja niitä käytetään laajalti kehittämistyössä. Näille menetelmille on ominaista, että joukko ihmisiä tuottaa yhdessä uusia näkökulmia luovuutta tukevalla menetelmällä. (Ojasalo, Moilanen & Ritalahti 2018, 40, 44).

Tämän tutkimuksellisen kehittämistyön kehittämismuutoksessa hyödynnettiin tutkimusmuutoksessa saatuja tuloksia ja yhteistoiminnallisena menetelmänä käytettiin Learning café työskentelyä. (Innokylä). Tulokset esitettiin Learning cafe- työpajojen aluksi. Tutkimusmuutoksen tutkimustulokset ohjasivat työpajojen sisällön suunnittelua.

6.1.1 Learnin cafe kehittämisen metodina

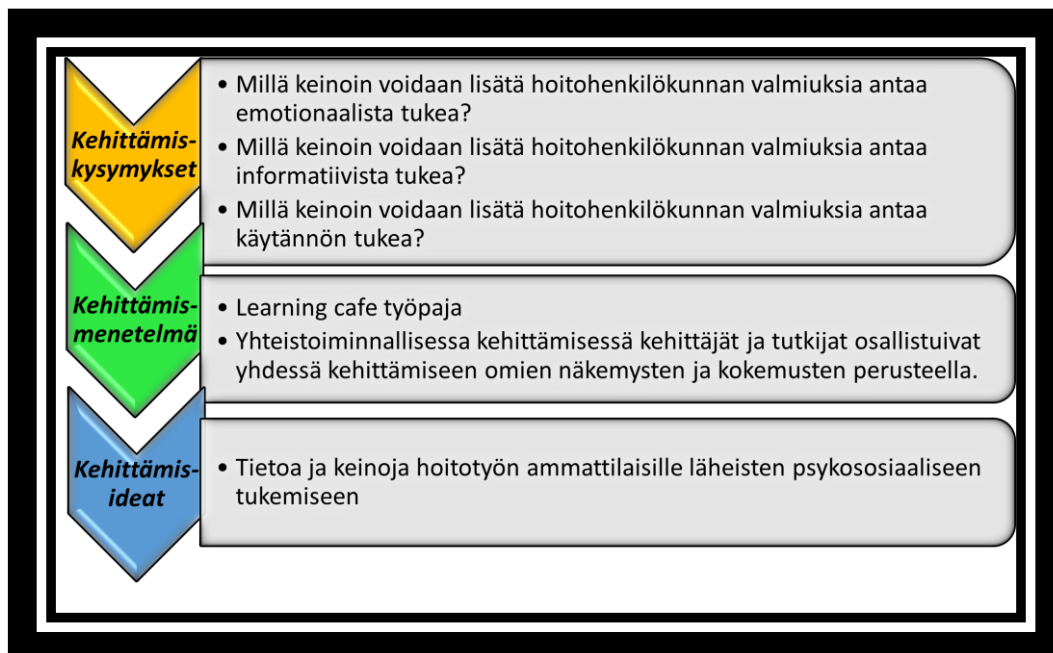
Learning café, eli oppimiskahvila on tapa ideoida ja oppia. Se on keskusteluun, tiedon luomiseen ja siirtämiseen tarkoitettu yhteistoimintamenetelmä. Menetelmässä on tärkeää keskustelu; omien näkemysten selittäminen ja yhteisen ymmärryksen löytäminen. Tärkeätä on ryhmän yhteisen mielipiteen löytäminen. Oppimiskahvila-menetelmä on yksinkertainen ja siinä keskitytään joidenkin teemojen, tai kysymysten ratkaisuun ryhmässä. Lähtökohtana on jakaantua pienryhmiin pöytäkunnittain. Prosessin edetessä pöytäryhmien jäsenet vaihtavat pöydästä toiseen, jolloin uusi pöydän ympärille muodostunut ryhmä pohtii aiempia tuotoksia ja ideoi niitä eteenpäin. (Innokylä).

Learning café työpajatyöskentelyn avulla isompikin työyhteisö saadaan toimimaan ja kehittämään uutta pienempiä ryhmiä aktivoimalla. Menetelmän tarkoitus on jakaa ja käsitellä tietoa yhdessä, osallistavasti ja osallistuvasti. Ensiarvoisen tärkeää työpajatyöskentelyssä on rakentava keskustelu, joka perustuu aitoon dialogiin, eli toisten kunnioittamiseen, kuuntelemiseen, oman äänen esiintuomiseen ja liian nopeista omista johtopäätöksistä pidättäytymiseen. (Järvensivu, Nykänen & Rajala 2010, 50–51, 68.) Learning café- menetelmän hyötyinä on tehokas ryhmätyöskentely, oppiminen muilta osallistujilta, aiheen laaja ja syvälinen käsitteleminen, sekä visuaalisuus. Menetelmä sopii kaikille kohderyhmille ja siinä teoria ja käytäntö nivoutuvat yhteen. Haasteina nähdään liiallinen informaatio, sekä se, että ilman pöytien puheenjohtajaa ideointien koonti on hankalaa. (Haukijärvi, Kangas, Knuutila, Leino-Richert & Teirasvuori 2014, 39.)

6.1.2 Learning cafe työpajan toteutus

Kehittämisvaihe toteutettiin syksyllä 2022 yhteistyökumppanin kanssa järjestettävässä Learning cafe- työpajassa. Yhteistoiminnallisessa kehittämisessä kehittäjät ja tutkijat osallistuvat yhdessä kehittämiseen. Yhteisessä keskustelussa jokainen tuo omat näkökulmansa ja kysymyksensä ja auttaa toisia niiden muotoilussa. Käyttäjät ja toimijoiden on hyvä osallistua kehittämistoimintaan henkilökohtaisen ajatuksen, näkemyksen tai kokemuksen perusteella. Dialogisuus mahdollistaa avoimen ja tasavertaisen osallistumisen. Avoin dialogi onnistuu, jos osallistujien sallitaan esittää myös toisistaan poikkeavia näkemyksiä. (Toikko & Rantanen 2009, 91,99.)

Tämän tutkimuksellisen kehittämistyön kehittämisvaihe toteutettiin yhteistyössä Oulun kaupungin- sairaalan osaston A2 ja hoitoringin kanssa. Yhteistoiminnallisena menetelmänä käytettiin Learning café työskentelyä (Innokylä) ja siinä hyödynnettiin tutkimusvaiheessa saatuja tuloksia. Tutkimus- vaiheen tutkimustulokset ohjasivat työpajojen sisällön suunnittelua ja ne esitettiin Learning café- työpajojen aluksi. Learning café- työpaja järjestettiin yhden (1) kerran ja siihen osallistui hoitotyön ammattilaisia osastolta A2, sekä hoitoringistä. Työpajan kesto oli 2 tuntia. Työpajaan osallistui Ou- lun kaupunginsairaalan osaston A2 ja hoitoringin hoitohenkilöstöä yksitoista (11) henkilöä. Työpa- jan aluksi osallistujille esiteltiin tutkimuksen tuloksia. Sen jälkeen osallistujat jaettiin kolmeen ryh- mään ja he kiersivät kolmessa pisteessä pohtimassa ja keskustelemassa asettamiamme kehittä- miskysymyksiä: millä keinoin voidaan lisätä hoitohenkilökunnan valmiuksia antaa emotionaalista, informatiivista ja käytännön tukea? Osallistujien määrä oli sopiva ryhmien muodostamiseen ja ryh- missä syntyi paljon keskustelua ja kuultiin erilaisia näkökulmia. Työpajoja olisi voinut tutkimukselli- sen kehittämistyön tekijöiden puolesta järjestää useamman kerran, mutta resursseista ja aikatau- lullisista syistä johtuen ei tähän ollut mahdollisuutta.



Kuvio 21. Kehittämisprosessi

6.2 Hoitohenkilökunnan emotionaalinen osaaminen kehittämisen kohteena

Työpajoissa kysyimme millä keinoin voidaan lisätä hoitohenkilökunnan valmiuksia antaa emotionaalista tukea (LIITE 5). Esille nousi neljä kehittämisaluetta: itsensä kehittäminen, tiedon jakaminen, resurssit ja moniammatillinen tiimi.

Itsensä kehittäminen nousi esille neljästä osa-alueesta, jotka olivat koulutus, oman rajallisuuden ymmärtäminen, työnohjaus ja uskallusta kohdata sureva. Hoitotyönammattilaiset kokivat itsensä kehittämisen tärkeäksi kehittämisen kohteeksi. Koulutus koettiin merkittävänä kehittämiskeinona emotionaalisessa tukemisessa esimerkiksi eri kohtaamiskoulutusten keinoin. Tiedostaminen omasta rajallisuudesta ja tarvittaessa osata ohjata läheinen tukevamman tuen piiriin emotionaalisessa tukemisessa koettiin tärkeäksi myös oman jaksamisen kannalta. Työnohjaus koettiin olevan merkityksellinen myös itsensä kehittämisen kannalta. Työnohjauksen koettiin aukaisevan omia ajatuksia ja antavan työkaluja myös läheisten emotionaaliseen tukemiseen. Uskalluksesta kohdata sureva nousi esiin kohdata sureva omana itsenään ja oma persoonallisuus tukemisessa saa myös näkyä.

Tiedon jakaminen nousi keskustelujen aiheeksi neljästä osa-alueesta: osastopalaverit, yleinen keskustelu, läheisten palautteet ja omaisten illat. Tiedon jakaminen koettiin merkityksellisenä kehittämisen keinona. Tiedon jakaminen työyhteisön kesken nousi tärkeäksi keinoksi esimerkiksi osastopalavereissa. Läheisten kokemusten hyödyntäminen ja läheisten palautteiden käsittely koko työyhteisön kesken koettiin hyödyllisenä ja lisäävän tietoa hoitohenkilökunnalle läheisten tuen antamiseen. Omaisten illat ja läheisten kokemusten jakaminen koettiin antavat myös näkemyksiä hoitohenkilökunnalle tuen antamisen tärkeyteen.

Resurssit nousivat esille keskusteluissa neljältä osa-alueelta, jotka ovat jälkikäyntien tarjoaminen, aika, tuen tarpeen ennakointi ja työssä jaksaminen. Jälkikäynnit ja niiden tarjoaminen läheisille koettiin tärkeäksi läheisten tukemisessa resurssien puitteissa. Resursseista aika ja työrauha läheisten tukemiseen koettiin merkittävänä asiana, jotta hoitohenkilökunta saisi rauhassa tukea läheisiä raskaassa tilanteessa ja yksilöllisesti koska tuen tarpeet vaihtelevat. Myös kiireen tuntu todettiin kuormittavan hoitohenkilökuntaa läheisten tukemisessa. Hoitohenkilökunta tarvitsee aikaa ja työrauhaa kohtaamisiin. Hoitotyön ammattilaiset myös kokivat, että tuen tarpeen ennakointi ja

sen toteutuminen lisää läheisten voimavaroja saattohoidossa. Psykiatrisen sairaanhoitajan työpanos ja resurssointi työyhteisöön hoitotyön ammattilaisten mielestä toisi läheisille matalalla kynnyksellä ja nopeasti keskusteluapua yksilöllisiin tuen tarpeisiin.

Moniammatillinen tiimi nousi esille keskusteluista kolmelta osa-alueelta: kolmas sektori, sairaalapastori ja tukihenkilöt. Hoitohenkilökunta koki moniammatillisen tiimin ja sen yhteistyön kehittämisen tärkeäksi läheisten emotionaalisessa tukemisessa ja sen kehittämisessä. Kolmannen sektorin ja yhteistyön hoitohenkilökunnan kanssa koettiin antavan läheisille monipuolista tukea. Myös sairaalapastorin tuen antaminen läheisille ja sen tarjoaminen koettiin hyvänä tuen muotona etenkin hengellisessä ja eksistentiaalisissa kysymyksissä. Tukihenkilötoiminta koettiin myös tärkeänä tuen muotona potilaille ja läheisille.

6.3 Hoitohenkilökunnan informatiivinen osaaminen kehittämisen kohteena

Tutkimuksellisen kehittämistyön kehittämisosiossa pyydettiin Learning Cafè: n osallistujia pohtimaan millä keinoin voitaisiin lisätä hoitohenkilökunnan valmiuksia antaa informatiivista tukea. Tämä kehittämisalue nousi esiin neljältä osa-alueelta: Ammatillinen kehittyminen ja osaaminen, digitalisaation hyväksi käyttäminen, toimiva ja selkeä vuorovaikutus ja yhteistyö 3. sektorin kanssa. (LIITE 6.)

Ammatillinen kehittyminen ja osaaminen muodostui keskusteluissa neljästä osa-alueesta: ammattiryhmien välinen yhteistyö, säännöllinen koulutus, hiljaisen tiedon jakaminen ja hoitohenkilökunnan osaaminen ja kokemus. Learning Cafè:n osallistajat pohtivat yhteistyön kehittämistä eri ammattiryhmien välillä. Yhteistyön kehittämisen nähtiin olevan avainasemassa sekä jokaisen yksilön ammatillisessa kehittämisessä, että koko organisaation kehittämisessä. Yhteistyön lisääminen lisää myös osaamista, kun apuna käytetään muiden alojen asiantuntijoita ja osaajia. Säännöllisen koulutuksen nähtiin olevan erittäin tärkeää ammatillisen kehittymisen ja osaamisen kannalta. Säännöllinen työnantajan mahdollistama koulutus toisi rohkeutta, tietoa ja varmuutta henkilökunnalle kohdata asiakkaitaan päivittäisessä työssä. Hiljaisen tiedon katoaminen esimerkiksi eläkkeelle jäämisen, tai työpaikan vaihdon myötä koettiin olevan erittäin harmillista. Osallistujat toivoivat aktiivisempaa hiljaisen tiedon jakamista ja sellaisen tiedon säilymistä organisaatiossa. Osaaminen ja kokemus nousivat myös tärkeää rooliin ammatillisen kehittymisen ja osaamisen pääluokassa. Keskustelua herätti osaamisen ja kokemuksen mukanaan tuoman ammatillisuuden kehittyminen työtä tehdessä.

Digitalisaation hyväksi käyttäminen tuli keskusteluissa esiin. Erilaisten digihoitopolkujen kehittäminen koettiin helpottavan ja nopeuttavan esimerkiksi potilaiden yhteydenottoa ammattilaisiin. Digihoitopolun toivottiin olevan myös potilaiden läheisten käytettävissä. Jonkinlainen chat- palvelu nopeuttaisi myös asiointia hoitotyön ammattilaisten kanssa. Osallistujat pohtivat muun muassa sitä, miten ottaa vaikeita asioita esille ja missä vaiheessa. Chat: n tai digihoitopolun avulla voitaisiin tarkemmin miettiä miten asioista voisi puhua, tai kertoa, missä vaiheessa ja kenen kanssa.

Toimiva ja selkeä vuorovaikutus potilaan ja omaisen kanssa nousi esille kahdesta osa-alueesta: oman työn perusteleminen potilaalle ja omaiselle ja tiedon tuominen selkokielellä. Learning Cafè: ssa pohdittiin, miten tietoa voitaisiin pilkkoa niin, että sitä ei annettaisi potilaalle, tai hänen omaiselleen liikaa yhdellä kertaa. Tärkeänä pidettiin myös sitä, että tieto olisi mahdollisimman selkokielistä ja ymmärrettävää. Hoitohenkilökunnan oman toiminnan perustelua pidettiin merkittävänä asiana potilaan ja omaisen kanssa käytävässä vuorovaikutuksessa. Oman toiminnan perustelun nähtiin lisäävän luotettavuutta ja rehellisyyttä hoitohenkilökunnan ja potilaan ja hänen omaisensa välillä.

Yhteistyö 3. sektorin kanssa ja potilasjärjestöjen oppaat nousivat esille keskusteluissa. Näiden oppaiden koettiin tuovan paljon tärkeää tietoa potilaalle ja hänen omaisilleen. Niiden nähtiin olevan selkokielistä ja helposti ymmärrettävää materiaalia, josta olisi paljon hyötyä potilaalle ja hänen omaiselleen. Yhteistyötä 3. sektorin kanssa on jonkin verran, mutta Learning Cafè: n osallistujien mielestä yhteistyötä voisi myös lisätä.

6.4 Hoitohenkilökunnan käytännön osaaminen kehittämisen kohteena

Learning Cafè: n osallistujat pohtivat myös käytännön tuen antamista. Kysymyksenä oli millä keinoin voitaisiin lisätä hoitohenkilökunnan valmiuksia antaa käytännön tukea. Työpajoissa tuli esiin neljä kehittämisaluetta: ammatillinen osaaminen ja kehittyminen, työnantajan antamat resurssit, palautteen antaminen ja saaminen ja yhteistyön lisääminen 3. sektorin ja muiden ammattilaisten kanssa. (LIITE 7)

Ammatillinen osaaminen ja kehittyminen nousi keskusteluissa esiin kuudella osa-alueella: kirjalliset etenemisohjeet eri tilanteisiin, kirjallinen tietopaketti (A4-ohje), perehdytys, jatkuva koulutus,

hiljaisen tiedon jakaminen työyhteisön sisällä ja yksilötyönohjaus. Erilaisiin tilanteisiin toivottiin olevan kirjallisia ohjeita. Näistä ohjeista voitaisiin tarkistaa toimintatapoja, tai opiskella asioita. Kirjallisia ohjeita ja tietopaketteja kaivattiin ylipäänsä toimintaa ohjaamaan. Perehdytyksellä koettiin olevan suuri merkitys uuden työntekijän pääsemiseksi osaksi työyhteisöä ja sen toimintaa. Jatkuvan kouluttautumisen nähtiin lisäävän omaa ammatillista osaamista ja kehittymistä siinä. Hiljaisen tiedon jakaminen nousi myös esille osallistujien keskustelussa. Hiljaista tietoa tulisi jakaa työyhteisössä ja se tulisi ottaa käyttöön nykyistä aktiivisemmin. Yksilötyönohjauksen koettiin olevan merkittävässä roolissa omassa ammatillisessa osaamisessa ja kehittämisessä.

Työnantajan antamat resurssit käsitti kaksi osa-aluetta: resurssointi ja työrauha, riittävästi aikaa. Ryhmässä keskusteltiin siitä, että työnantajan tulisi resursoida tarpeeksi sekä aikaa, että henkilökuntaa, jotta työyksikön toiminta olisi mahdollisimman tehokasta. Myös työrauha nousi esille keskusteluissa.

Palautteen antaminen ja saaminen nousi esiin kahdesta osa-alueesta: ”Tiistai-klubi – tilanteiden läpikäynti ja niistä oppiminen ja ”Palautevihko” – sana vapaa, mitä hyvää, kehitettävää, korjattavaa. Learning Café: n osallistujilta tuli ehdotuksia erilaisista käytänteistä asioiden läpikäymiseksi. Koettiin, että tilanteita tulisi käydä läpi ja niistä tulisi ottaa opiksi. Tilanteita voitaisiin käydä läpi esimerkiksi kasvotusten ”Tiistai-klubeissa”, tai kirjallisesti ”Palautevihkoon” asioita kirjaamalla. Tärkeintä kuitenkin olisi, että asiat käytäisiin yhdessä koko työyksikön kesken lävitse ja niistä opitaisiin, tai käytäntöjä kehitettäisiin, tai muutettaisiin tarvittaessa.

Yhteistyön lisääminen 3. sektorin ja muiden ammattilaisten kanssa nousi esiin keskusteluissa kolmesta osa-alueesta: 3. sektorin palveluista kooste, jonka voisi antaa potilaalle/omaiselle, 3. sektorin palveluista tietoa hoitohenkilökunnalle, yhteistyön tiivistäminen ja moniammatillisen yhteistyön hyödyntäminen oman työyksikön ulkopuolelle. Keskusteluissa tuli esille hoitohenkilökunnan toive kirjallisesta koosteesta, tai oppaasta 3. sektorin palveluista ja toiminnasta, jonka voisi antaa potilaalle, tai hänen omaiselleen. Esiin nousi myös hoitohenkilökunnan tarve saada tietoa 3. sektorin tarjoamista palveluista potilaille ja heidän omaisilleen. Yhteistyön lisääminen ja tiivistäminen koettiin tärkeäksi. Moniammatillisen yhteistyön merkitystä korostettiin Learning Café keskusteluissa. Moniammatillista yhteistyötä tehdään jo, mutta sitä voisi lisätä merkittävästi myös oman työyksikön ulkopuolelle. Oman ammattitaidon loppuessa tulisi voida konsultoida muiden alojen ammattilaisia.

6.5 Kehittämisvaiheen yhteenveto

Kehittämisvaiheen tavoitteena oli tuottaa tietoa ja keinoja hoitotyön ammattilaisille läheisten psykososiaaliseen tukemiseen. Kehittämisalueiksi muodostuivat emotionaalisen tuen, informatiivisen tuen ja käytännön tuen antaminen. Tuen antamisen valmiuksista keskusteltaessa esille nousi mm. itsensä kehittäminen ja moniammatillinen tiimi. Kouluttautuminen koettiin merkittäväksi itsensä kehittämisen keinoksi ja myös työnohjauksen koettiin olevan merkityksellistä. Kouluttautuminen ja työnohjaus ovat kehittymisen ja kehittämisen keinoja, joilla työnantaja voi vahvistaa hoitohenkilökunnan osaamista ja myös työssäjaksamista. Työnantajan antamista resursseista keskustelun aiheiksi muodostuivat myös työrauha, riittävä aika työn tekemiseen ja riittävä henkilökunnan määrä työyksikön toiminnan toteutumiseksi. Informatiivisen tuen antamisen valmiuksista puhuttaessa keskusteluissa pohdittiin mm. hiljaisen tiedon jakamista ja hoitohenkilökunnan osaamista ja kokemusta. Yhteistyön kehittämisen nähtiin olevan erittäin tärkeää eri ammattiryhmien välillä, sekä koko organisaation kehittymisessä. Hiljaisen tiedon katoamisen koettiin olevan harmillista ja toivottiin sen säilymistä. Ammatillisuuden kehittyminen työtä tehdessä herätti myös keskustelua. Digitalisaation koettiin helpottavan ja nopeuttavan yhteyden saamista hoitotyön ammattilaisiin. Erilaisia chat- palveluja, tai digihoitopolkuja haluttiin kehitettävän myös läheisten käytettäväksi.

Kehittämispäivän keskusteluissa käytännön tuen antamisen valmiuksia pohdittaessa nousivat esille mm. erilaisten kirjallisten materiaalien ja tietopakettien olemassaolo ja perehdytyksen tarkeys. Kirjallisia ohjeita toivottiin olevan erilaisiin tilanteisiin, ja toimintatapoihin liittyen. Lisäksi perehdytyksen koettiin olevan tärkeää uuden työntekijän pääsemiseksi osaksi työyhteisöä ja sen toimintaa. Kolmannen sektorin osallisuus läheisten psykososiaalisen tuen antajana nousi esille kehittämispäivän tuloksissa. Erilaisten tukihenkilöiden koettiin olevan tärkeitä tukijoita niin läheisille, kuin potilaille itselleen ja erilaisten potilasjärjestöjen kirjallisten oppaiden koettiin tuovan paljon tärkeää tietoa. Learning Cafè: n osallistujien mielestä yhteistyötä kolmannen sektorin kanssa voisi entisestään lisätä. Keskusteluissa nousi esille myös se, että hoitohenkilökunnalla on tarve saada tietoa kolmannen sektorin tarjoamista palveluista potilaille ja heidän läheisilleen.

7 POHDINTA

Tämän tutkimuksellisen kehittämistyön tarkoituksena oli selvittää omaistaan kotisaattohoitaneitten läheisten kokemuksia saamastaan psykososiaalisesta tuesta kotisaattohoidon aikana. Lisäksi tarkoituksena oli kehittää kotisaattohoidossa olleen potilaan läheisten psykososiaalista tukea. Tutkimuksellisen kehittämistyön tavoitteena oli kehittää kotisaattohoidossa työskentelevien hoitotyön ammattilaisten valmiuksia tukea läheisiä kotisaattohoidon aikana. Tutkimuksessa onnistuttiin ratkaisemaan tutkimustehtävät ja saatiin kuvaa läheisten saamasta psykososiaalisesta tuesta kotisaattohoidon aikana. Tutkimuksellisen kehittämistyön avulla saatiin tietoa läheistään kotisaattohoitaneitten omaisten saamasta psykososiaalisesta tuesta, tai tuen puutteesta. Tämän tutkimuksen perusteella voidaan todeta, että läheiset saavat psykososiaalista tukea, mutta tuen laatu ja määrä eivät aina toteudu tasa-arvoisesti joka paikassa. Vastaavaa tutkimusta ei ole tehty muilla hyvinvointialueilla. Tutkimuksellisen kehittämistyön kehittämisvaiheen tarkoituksena oli yhteistoiminnallisin menetelmin kehittää tutkimusvaiheen tulosten perusteella hoitotyön ammattilaisten valmiuksia tukea läheisiä kotisaattohoidon aikana. Kehittämisvaiheen tavoitteena oli tuottaa tietoa ja keinoja hoitotyön ammattilaisille läheisten psykososiaaliseen tukemiseen.

Tämän tutkimuksellisen kehittämistyön raportissa on kuvattu omaistaan kotisaattohoitaneitten läheisten kokemuksia heidän saamastaan psykososiaalisesta tuesta, sekä sitä ylläpitävistä, parantavista ja heikentävistä tekijöistä. Tutkimuksellinen kehittämistyö tuotti hoitotyön ammattilaisille ajankohtaista tietoa siitä, minkälaisia kokemuksia läheisillä on saamastaan psykososiaalisesta tuesta ja millä tavalla psykososiaalinen tuki edesauttaa läheisiä kotisaattohoidon aikana. Ajankohtaista tietoa saatiin myös siitä, millä tavoin organisaatio voi tukea hoitotyön ammattilaisten antamaa psykososiaalista tukea ja sen osaamista kotisaattohoidon aikana. Tutkimuksellinen kehittämistyö lisäsi tietoa ja antoi ideoita psykososiaalisen tuen kehittämiseen. Tuloksia voidaan hyödyntää laajalaisesti muidenkin hoitotyön ammattilaisten ja erityistyöntekijöiden antaman psykososiaalisen tuen edistämiseen ja kehittämiseen.

Palliativista hoitoa ja saattohoitoa tarvitsevien ihmisten määrä kasvaa voimakkaasti tulevina vuosina suurten ikäluokkien ikääntyessä, myös kotisaattohoidon osuus lisääntyy tulevaisuudessa. Saattohoitoon siirryttäessä suurin osa haluaa olla kotonaan mahdollisimman kauan, osa kuolemaansa saakka. (STM 2021, 66.) Saattohoito on hyvää oireiden lievitystä ja saattohoidettavan ja läheisten tukemista. Psykososiaalinen tuki on osa kokonaisvaltaista saattohoitoa. Läsnaölo

ja vuorovaikutus korostuu niin saattohoidettavan, kun läheistenkin osalta. Laadukas saattohoito ei lopu kuolemaan, vaan läheisiä tuetaan heidän surussaan kuoleman jälkeenkin. Saarto, Hänninen, Antikainen & Vainio (2015, 11). Vihelä, Hökkä & Kaakinen (2020, 283) mukaan hoitotyön ammattilaiset tarvitsevat kohtaamis- ja vuorovaikutusosaamista. Tämä tutkimuksellinen kehittämistyö toi esille erityisesti läheistään hoitavien näkökulman psykososiaalisen tuen saatavuudesta.

Jotta omaistaan kotona saattohoitavalle läheiselle voidaan tarjota laadukasta psykososiaalista tukea, tarvitaan hoitohenkilökunnalta vahvaa osaamista, osaamisen kehittämistä ja myös terveydenhuollon eri yksiköiden osallistumista kotisaattohoitoon ja sen järjestämiseen. Jatkossa läheisten saamaa psykososiaalista tukea voitaisiin tutkia myös muilla hyvinvointialueella ja hoitohenkilökunnan osaamista kehittää tarpeiden mukaisesti. Jatkokehittämistyö voisi kohdistua digitaalisaatioon osana psykososiaalista tukea. Läheisten kokemuksia psykososiaalisesta tuesta olisi myös kiinnostavaa tutkia yksityiskohtaisemmin eri saattohoitoympäristöissä.

7.1 Tutkimuksellisen kehittämistyön luotettavuus

Juuti & Puusa (2020, 9) mukaan laadullisessa tutkimuksessa pyritään ymmärtämään tutkimuksessa tarkasteltavaa ilmiötä tutkimuksen kohteena olevien henkilöiden näkökulmasta. Laadullisessa tutkimuksessa ollaan kiinnostuneita tutkimuksen kohteena olevien henkilöiden kokemuksista, ajatuksista ja merkityksistä ja laadullinen tutkimusote sopii hyvin aiheeseemme. Pitkärannan (2014, 9) mukaan laadullinen tutkimus on ihmisten maailman ilmiöiden tutkimista sosiaalisessa ympäristössä. Laadullisessa tutkimuksessa tutkimukseen valitaan mukaan henkilöitä, jotka tietävät tutkittavasta ilmiöstä mahdollisimman paljon, joilla on kokemusta asiasta. Aineiston riittävään määrään tulee sisällyttää niin monta tutkittavaa haastattelua, kun on tarpeen tarvittavan tiedon saamiseksi. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 98). Laadullinen tutkimusote sopii hyvin aiheeseemme tutkiessamme nimenomaan läheisten kokemuksia saamastaan psykososiaalisesta tuesta. Hoitotyön ammattilaisten on tärkeää olla tietoisia siitä, millaista tukea läheiset kaipaavat kuormittavassa elämäntilanteessa.

Tutkimuksellisen kehittämistyömme tutkimusvaiheen tiedonkeruumenetelmäksi valitsimme yksilöhaastattelun, koska parhaimmillaan haastattelun avulla päästään kiinni tutkittavien ajatuksiin, odotuksiin ja kokemuksiin. (Juuti & Puusa 2020, 99). Haastattelumenetelmistä valitsimme teema-haastattelun. Sitä käytetään silloin, kun ei tunneta ilmiötä ja halutaan saada ymmärrys kohteesta.

Teema on aihe, josta keskustellaan. Tutkittava kertoo ja tilittää vapaasti aiheeseen liittyvää kertomustaan tutkittavasta ilmiöstä. (Kananen 2014, 76). Teemahaastattelussa on kyse eräänlaisesta keskustelusta, joka tapahtuu tutkijan aloitteesta ja usein tutkijan ehdoilla, mutta jossa tutkija pyrkii vuorovaikutuksessa saamaan selville haastateltavilta häntä kiinnostavat asiat, tai ainakin ne, jotka kuuluvat tutkimuksen aihepiiriin. (Eskola & Vastamäki 2015, 27-29). Hirsjärvi & Hurme (2015, 47-48) mukaan, teemahaastattelu on puolistrukturoitu menetelmä, jossa haastattelun aihepiirit, teema-alueet ovat kaikille samat. Haastattelimme kuusi (6) läheistään kotisaattohoitanutta henkilöä Pohjois-Pohjanmaan hyvinvointialueelta. Haastateltavien lukumäärä tuntui ensialkuun vähäiseltä, mutta haastatteluiden litteroinnin jälkeen koossa oli 52 sivua tekstiä ja mielestämme kattavasti tietoa läheisten kokemuksista. Haastateltavat löytyivät suhteellisen helposti, vaikka kesäaikaan sattunut haastatteluajankohta saattoikin vaikuttaa asiaa. Haastattelut toteutettiin sekä kasvokkain, että Teams-välitteisesti (4 Teams-yhteyttä ja 2 kasvokkain). Kaksi (2) haastatteluista tehtiin vain toisen tutkimuksellisen kehittämistyön tekijän ollessa haastattelemassa pitkien välimatkojen ja sairastumisen vuoksi.

Luotettavuustarkasteluun ja tutkimuksen riskienhallintaan varaudutaan jo työn suunnitteluvaiheessa. Kaiken luotettavuustarkastelun edellytys on opinnäytetyön riittävä dokumentaatio. Lisäksi on muistettava valintojen ja ratkaisujen perustelu, eli se, miksi on tehty näin. Kaikki tutkimuksen eri vaiheissa tehdyt ratkaisut pitää perustella. Kun valitaan tiedonkeruu-, analysointi- ja tulkintamenetelmiä, kirjataan valinnan syyt ja perustelut. (Kananen 2014, 151, 153.) Mitä selvemmin, havainnollisemmin ja yksityiskohtaisemmin tutkija kertoo tutkimuksensa eri vaiheista, sitä paremmin luotettavuus on arvioitavissa. (Aaltio & Puusa 2020, e-kirja). Tämän tutkimuksellisen kehittämistyön prosessin eri vaiheet on kuvattu mahdollisimman huolellisesti ja johdonmukaisesti. Tutkimuksen luotettavuutta takaa kattava perehtyminen tutkimusnäyttöön ja teoretietoon. Tutkimuksellisen kehittämistyön luotettavuutta on pyritty myös arvioimaan mahdollisimman tarkasti koko tutkimuksellisen kehittämistyöprosessin ajan.

Laadullisen tutkimuksen arvioinnin yhteydessä käytetään uskottavuuden käsitettä. Silloin on kysymys siitä, missä määrin tutkimuksen kohdehenkilöt itse ja toisaalta kriittinen tiedeyhteisö, sekä suuri yleisö hyväksyvät tutkimuksen tulokset tosiksi ja kuinka vakuuttuneiksi he tutkimusraportin perusteella tulevat siitä, että tutkimus on kokonaisuudessaan toteutettu asianmukaisesti ja tieteellisiä käytänteitä noudattaen. (Aaltio & Puusa 2020, e-kirja.) Tutkimusvaiheen toteutusta ohjasi tutkimusmenetelmäkirjallisuus. Tässä tutkimuksellisessa kehittämistyössä käytimme tietoperustan lähteenä kansallisia ja kansainvälisiä luotettavia tutkimuksia, tutkimusartikkeleita ja kirjallisuutta.

Alustava artikkelihaku toteutettiin informaation avulla. Aineiston aikavälin rajasimme koskemaan vuosia 2011–2022. Lähdeviittaukset on kirjattu asianmukaisesti annettujen ohjeiden mukaisesti. Tutkimukseen osallistuneiden valintakriteerit ovat pohjautuneet tietoperustaan. Haastatellut henkilöt täyttivät asetetut valintakriteerit, jolloin aineisto on kuvannut tutkimuksen tarkoituksen mukaisesti kohderyhmän kokemuksia ja ajatuksia.

Tutkimuksellisen kehittämistyömme haastattelurunko on tutkimuksen tekijöiden laatima ja pohjautuu aihealueen luotettavaksi todettuun teoretiseen, tutkimuksellisen kehittämistyön tietoperustaan. Luotettavuuden lisäämiseksi haastattelurungon olisi voinut esitellä ja siitä olisi voinut olla hyötyä. Suunnitelmavaiheessa haastattelurunkoa on muokattu tutkimuksellisen kehittämistyön ohjaajien ehdotusten mukaisesti. Haastateltavat kertoivat haastattelun aiheesta kukin omalla tavallaan ja omassa järjestyksessään. Haastattelutilanteessa haastattelijat tekivät tarkentavia kysymyksiä jokaisen teeman kohdalla ja näin saatiin kokemuksia, sekä saadusta, että kaivatusta psykososiaalisesta tuesta. Haastateltavien ääni kuului tutkimustuloksissa. Tuloksissa tuli käsitellä ja esitellä myös sellaiset esille tulleet asiat, jotka eivät olleet positiivisia, kuten esim. tuen puuttuminen kokonaan, tai sen saamisen vaikeudet. Haastatellut saivat esittää kritiikkiä ja myös sen tuli näkyä tutkimuksellisen kehittämistyömme tuloksissa.

Saturaation tarkoituksena on haastatella henkilöitä niin kauan, että uudet haastateltavat eivät anna enää uutta olennaista tietoa vaan vastaukset alkavat toistua. Saturaatio voidaan nähdä keskeisenä vaikuttavuuden osatekijänä. (Toikko & Rantanen 2009, 60, 124.) Aineiston keruuvaiheessa haastattelujen edetessä todettiin, ettei uutta tietoa tutkittavasta ilmiöstä enää tullut. Täten todettiin, että kuusi haastattelua riittää tuottamaan tietoa tutkittavasta ilmiöstä.

Luokittelujen tekeminen on keskeistä laadullisessa aineiston analyysissä ja opinnäytetyön raportista tulee selvittää luokittelun synnyn alkujuuret ja luokittelujen perusteet. Opinnäytetyön tulosten tulkinnassa tulee myös olla tarkkana. Tällöin on tuotava ilmi mihin päätelmät perustuvat. Suorat haastatteluotteet opinnäytetyön raportissa voivat auttaa lukijaa. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2010, 232–233). Tässä tutkimuksellisessa kehittämistyössä luotettavuuden lisäämiseksi esitetään esimerkit teemojen sisällön analyysistä taulukkoina. Tuloksien tarkastelussa on suoria lainauksia haastatteluista, jotka selventävät ja konkretisoivat käsiteltävää asiaa.

Laadullista tutkimusta arvioitaessa käytetään ideaa siirrettävyydestä, eli pohditaan, voisivatko tutkimustulokset olla mahdollisia jossakin toisessa tutkimusympäristössä ja voitaisiinko siellä tutkia

aihetta uudelleen. (Aaltio & Puusa 2020, e-kirja). Läheisten kokemukset kotisaattohoidon aikana saadusta psykososiaalisesta tuesta voivat vaihdella alan eri toimijoiden, paikkakuntien ja myös hyvinvointialueiden välillä. Tämän tutkimuksellisen kehittämistyön tulokset ovat saman suuntaisia aiempien kansallisten ja kansainvälisten tutkimustulosten kanssa. Tästä syystä tulokset ovat ainakin osittain siirrettävissä muihin ympäristöihin ja aihetta voitaisiin tutkia myös uudelleen.

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuskriteerinä on käytetty vahvistettavuutta. Laadullisessa tutkimuksessa luotettavuutta voidaan pyrkiä parantamaan myös niin, että kerätään tietoa eri lähteistä ja verrataan eri lähteistä saatua tietoa esim. omaan tulkintaan, tai katsotaan, tuottavatko eri tietolähteet toisiaan tukevia tuloksia. Eri lähteistä kerättävällä evidenssillä (todistusaineisto) voidaan saada vahvistusta esitetyille väitteille, tai tulkinnalle ilmiöstä. (Kananen 2014, 151-152.) Vahvistettavuuden arviointi voi olla haastavaa, koska toinen tutkija ei välttämättä päädy samaan tulkintaan samasta aineistosta. Toisistaan eriävät tulkinnat eivät kuitenkaan tarkoita välttämättä luotettavuusongelmaa, vaan lisäävät ymmärrystä tutkittavasta ilmiöstä. (Kylmä & Juvakka 2014, 129). Aineistot analysoitiin ja tulkinnat tehtiin kahden tutkimuksellisen kehittämistyön tekijän toimesta yhdessä. Analysointivaihe oli aikaa vievä ja myös tulkinnoista ja näkökulmista keskusteltiin tutkimuksellisen kehittämistyön tekijöiden kesken. Näin tulkinnat eivät ole vain yhden henkilön näkemys asioista, mikä lisää luotettavuutta.

Tutkimuksellisen kehittämistyön tekijät ovat kokeneita terveydenhuollon ammattilaisia, joten kokemuksen tuomaa näkemystä ja ajatuksia tutkittavaa ilmiötä kohtaan oli edeltävästi. Tekijöiden kokemukset ovat monilta osin samansuuntaisia tutkimuksellisen kehittämistyön tutkimusosuuden tulosten kanssa. Tutkimusmenetelmäkirjallisuuden ja tutkimuksien lukeminen, sekä työn ohjaajilta saatu palaute ja arviointi ovat auttaneet tutkimuksellisen kehittämistyön toteutuksessa. Tutkimuksen tekijän tulee olla tietoinen omista lähtökohdistaan tutkimuksen tekijänä. On arvioitava, kuinka lähtökohdat vaikuttavat aineistoon ja tutkimusprosessiin. Tällöin tutkimuksen luotettavuutta arvioidaan reflektiivisesti. (Kylmä & Juvakka 2014, 129).

7.2 Tutkimuksellisen kehittämistyön eettisyys

Tutkimuseettinen neuvottelukunnan (TENK) mukaan tutkimuseetiikalla tarkoitetaan eettisesti vastuullisten ja oikeiden toimintatapojen noudattamista ja edistämistä tutkimustoiminnassa, sekä tie-

teeseen kohdistuvien loukkausten ja epärehellisuuden tunnistamista ja torjumista kaikilla tieteenaloilla. Tutkimuksen uskottavuus ja tutkijan eettiset ratkaisut ovat erottamattomia. Uskottavuus perustuu siihen, että tutkijat noudattavat hyvää tieteellistä käytäntöä. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012.) TENK jakaa eettiset periaatteet kolmeen osaan: itsemääräämisoikeuteen (tutkimukseen osallistumisen tulee olla vapaaehtoista ja sen tulee perustua riittävään tietoon), vahingoittamisen välttämiseen (tutkimuksessa tulee välttää tutkittaviin kohdistuvia henkisiä, taloudellisia ja sosiaalisia haittoja), sekä yksityisyyden suoja ja tietosuojan turvaaminen (anonymiteetin säilyttäminen läpi tutkimusprosessin, tutkimusaineiston säilyttäminen ja hävittäminen asianmukaisesti). (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2019). Ihmisiin kohdistuvassa tutkimuksessa mainitaan tärkeimpinä eettisinä periaatteina informointiin perustuva suostumus, luottamuksellisuus, seuraukset ja yksityisyys. Eettisiä kysymyksiä on muitakin, jotka voivat kokea esim. vallankäyttöä, tutkijan toimintaa ammatti-ihmisenä, laillisuuskysymyksiä, sekä tutkimuksen rahoitusta ja sponsorointia. (Hirsjärvi & Hurme 2015, 20.)

Viime vuosina on tuotu korostetusti esille sitä, kuinka jo tutkimusaiheen valinta on tutkijan tekemä eettinen ratkaisu. Tällöin tulee pohtia aiheen merkitystä yhteiskunnallisesti ja erityisesti tutkimuksen vaikutusta siihen osallistuviin. Tutkimuksen lähtökohtana ja tutkimusetiikan periaatteena on sen hyödyllisyys. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2018, 218). Tutkimuksellisen kehittämistyön aiheen valintaan vaikutti merkittävästi tekijöiden oma kiinnostus aiheeseen ja psykososiaalisen tuen merkityksen ymmärryksen lisääntyminen mm. yhteiskunnallisessa keskustelussa. Laadukkaan ja turvallisen kotisaattohoidon edellytyksenä on ammattitaitoinen hoitohenkilökunta, jonka psykososiaalisen tuen antamisen osaaminen ja sen osaamisen varmistaminen edesauttavat osaltaan kotisaattohoidossa olevien läheisiä heidän kuormittavassa elämäntilanteessaan.

Tutkittavaan kohdistuvat fyysiset, emotionaaliset, sosiaaliset ja taloudelliset haitat ja epämukavuuden on pyrittävä minimoimaan. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2018, 218.) Tutkimuksellisen kehittämistyön tulokset sisältävät paljon hyvää tietoa siitä, miten läheistään kotisaattohoitavien läheisten psykososiaalseen tuentarpeeseen vastataan ja miten siihen voitaisiin vaikuttaa tulevaisuudessa. Läheisten kokemuksista kerättiin tietoa haastatteluilla, jolloin korostui tutkittavien ihmisarvon ja itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen. Tutkittava sai itse päättää, miten syvällisesti hän kertoi omista kokemuksistaan. Haastateltaville tiedotettiin mihin kerättyä tietoa käytetään, osallistumisen vapaaehtoisuudesta ja keskeyttämisen mahdollisuudesta. Lisäksi heille annettiin mahdollisuus esittää kysymyksiä tutkimukselliseen kehittämistyöhön liittyen. Osallistumisesta ei palkittu,

eikä osallistumattomuus aiheuttanut osallistujille uhkia. Haastattelut saivat tietoa aineiston asianmukaisesta säilyttämisestä ja tulosten julkistamisesta. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2018, 218–219). Edellä mainitut asiat kerrottiin saatekirjeessä (LIITE 2) ja suostumuslomakkeessa (LIITE 3). Anonymiteetti on hyvin tärkeä huomioitava asia tutkimustyössä. Henkilöllisyys ei saa tulla esille. Tässä tutkimuksellisessa kehittämissuorituksessa haastattelut numeroitiin. Haastatteluaineisto hävitettiin asianmukaisella tavalla, kun sitä ei enää tarvittu. Aineistoa ei luovutettu tutkimuksellisen kehittämissuorituksen ulkopuolisille henkilöille. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2018, 221).

Kallinen, Pirskanen & Rautio (2015, 15–20, 51, 196) ovat pohtineet sensitiivisyyttä tutkimuksessa. Tutkimusaihe voi olla sensitiivinen tutkittavalle tai tutkijalle, tai molemmille. Tällaisia aiheita voivat olla esimerkiksi kuolema. Teemahaastattelu soveltuu hyvin arkaluontoisia aiheita käsittelevään tutkimukseen ja sensitiivisen kohderyhmän tutkimiseen. Se antaa tiettyjä vapauksia, kuten sen, että sitä käyttämällä voidaan edetä tutkittavan ehdoilla. Sensitiivinen tutkimus edellyttää tutkijalta rohkeutta, avoimuutta, empaattisuutta, läsnäoloa, ennakkoluulottomuutta, luovuutta, lämpöä ja kunnioitusta niin aihetta, kuin kohderyhmää kohtaan. Tutkijan pitää pohtia tarkoin, mitä aihetta tai kohderyhmää voi lähestyä, millä tavoin lähestyä ja mitkä aiheet on syytä jättää täysin sivuun. Haastattelumme tapahtuivat ennalta rakentamamme haastattelurungon pohjalta (LIITE 4). Tällä varmistimme sen, että kaikkien haastateltavien kanssa tulee käytyä samat asiat lävitse, vain ehkä eri järjestyksessä. Haastattelutilanteissa annoimme haastateltavien itse kertoa omin sanoin kokemuksistaan ja esitimme tarkentavia kysymyksiä haastattelurungon mukaisesti. Näin saimme kattavasti tietoa läheisten kokemuksista tutkimuskysymysten mukaisesti. Painotimme haastateltaville luottamuksellisuutta saamiemme tietojen käsittelyssä ja heidän alkuperäisistä kommentistaan ei käy ilmi heidän henkilöyytään, tai muitakaan henkilökohtaisia tietoja. Tutkimuksellisen kehittämissuorituksen sensitiivisen aiheen vuoksi luottamuksellisen haastattelutilanteen luominen oli erittäin tärkeää.

Tutkimusta tulisi tarkastella tieteellisen tiedon etsimisen ohella myös tilanteessa, miten se parantaa tutkittavana olevan inhimillistä tilannetta. Suunnitelmavaiheessa eettisenä sisältönä on saada kohteena olevien henkilöiden suostumus, ja taata luottamuksellisuus. Haastattelutilanteessa henkilöiden antamien tietojen luottamuksellisuus selvitetään ja otetaan huomioon mitä itse haastattelutilanne voi aiheuttaa (esim. stressi). On myös harkittava, miten lähellä haastattelu on terapeutista haastattelua. Litterointivaiheessa on otettava huomioon, miten hyvin kirjallinen litterointi noudattaa haastateltujen suullisia lausumia. Analyysivaiheessa on otettava huomioon, miten syvällisesti ja kriittisesti haastattelut voidaan analysoida ja voivatko koehenkilöt sanoa, miten heidän lauseitaan on tulkittu. Todentamiskuvauksessa tutkijan eettinen velvollisuus on esittää tietoa, joka on niin varmaa

ja todennettua kuin mahdollista. Raportoinnissa on otettava huomioon luottamuksellisuus, sekä sen seuraukset, joita julkaistulla raportilla on haastateltaville. (Hirsjärvi & Hurme. 2015, 20; Kvale 1996, 111.) Tämän tutkimuksellisen kehittämistyön haastattelut litteroinnin tekivät haastattelijat ja kehittämistyöntekijät itse. Haastattelut on litteroitu sanatarkasti ja haastatteluaineistoa kertyi 52 sivua. Analyysivaiheessa haastatteluihin on palattu useita kertoja ja tutkimuksellisen kehittämistyön tekijät ovat pyrkineet välttämään erilaisten tulkintojen tekemistä haastatteluista. Haastateltavien omat ajatukset ja mielipiteet näkyvät esimerkiksi tulosten tarkastelun oheen liitetyistä alkuperäisistä ilmaisuista, jotka on otettu haastatteluista.

Tutkimuksessa tulee noudattaa yleistä huolellisuutta ja tarkkuutta tutkimustyössä, tulosten tallentamisessa ja esittämisessä, sekä tutkimusten ja niiden tulosten arvioinnissa. Tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmät tulee olla tieteellisen tutkimuksen kriteerien mukaisia ja eettisesti toteutettuja. Tutkimussuunnitelma ja toteutus raportoidaan, sekä tutkimusaineisto tallennetaan tieteelliselle tiedolle asetettujen vaatimusten mukaisesti. Tutkimukseen tulee saada tutkimuslupa. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2020). Oulun kaupungin terveystalouden johtaja myönsi luvan tutkimukselliselle kehittämistyölle, jonka jälkeen edettiin tutkimussuunnitelman mukaisesti. Tutkimuksellisen kehittämistyön tekijät ovat noudattaneet tässä työssä tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohjeita hyvästä tieteellisestä käytännöstä läpi koko prosessin. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2020).

LÄHTEET

Aaltio, Iiris & Puusa, Anu. 2011. Laadullisen tutkimuksen luotettavuus. Teoksessa Puusa, Anu & Juuti, Pauli (toim.) 2011. Menetelmäviidakon raivaajat. Perusteita laadullisen tutkimuslähestymistavan valintaan. Hansaprint.

Aaltio, Iiris & Puusa, Anu. 2020. Mitä laadullisen tutkimuksen arvioinnissa tulisi ottaa huomioon? Teoksessa Puusa, Anu (toim.) & Juuti, Pauli (toim.). 2020. Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät. E-kirja. (Hakupäivä 1.3.2022).

Ahlblad, Jaana. 2019. Miten kohdata kuolema. Painettu EU:ssa: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Anttonen, Mirja Sisko. 2016. Kuoleman vaikeuden lievittäminen kuoleman todellisuuden kohtauksessa ja ohittavassa saattohoidossa. Substantiivinen teoria saattohoidosta potilaan, perheenjäsenen ja hoitohenkilökunnan näkökulmasta. Väitöskirja. Hakupäivä 10.1.2022.
<https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-03-0066-1>

Ateş, G., Ebenau, A.F., Busa, C. et al. "Never at ease" – family carers within integrated palliative care: a multinational, mixed method study. BMC Palliat Care 17, 39 (2018). Hakupäivä 22.1.2023.
<https://doi.org/10.1186/s12904-018-0291-7>

Bainbridge D, Seow H, Sussman J, Pond G, Barbera L. Factors associated with not receiving homecare, end-of-life homecare, or early homecare referral among cancer decedents: A population-based cohort study. *Health Policy*. 2015;119(6):831-839. Hakupäivä 22.1.2023.
doi: [10.1016/j.healthpol.2014.11.019](https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2014.11.019)

Becqué, Y. N., Rietjens, J., van Driel, A. G., van der Heide, A., & Witkamp, E. (2019). Nursing interventions to support family caregivers in end-of-life care at home: A systematic narrative review. *International journal of nursing studies*, 97, 28–39. Hakupäivä 13.1.2023. <https://doi.org.ezp.oamk.fi/2047/10.1016/j.ijnurstu.2019.04.011>

De Korte-Verhoef, M.C., Pasman, H.R.E., Schweitzer, B.P.M., Francke, A.L., Onwuteaka-Philipsen, B.D. & Deliens, L. (2015). How could hospitalisations at the end of life have been avoided? A

qualitative retrospective study of the perspectives of general practitioners, nurses and family carers. PLoS One 10 (3), e0118971. Hakupäivä 20.1.2023. Doi: [10.1371/journal.pone.0118971](https://doi.org/10.1371/journal.pone.0118971)

Eskola, Jari & Vastamäki, Jaana. 2015. Teemahaastattelu: opit ja opetukset. Teoksessa (toim.) Valli, Raine & Aaltola, Juhani. Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. Metodin valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. Juva: Bookwell Oy.

Finne-Soveri, Harriet, Malmila, Mia, Kehusmaa, Sari, Jyrkkiö, Sirkku & Forsius, Pirita. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon säädösmuutosten kustannusvaikutusten arviointi. Sosiaali- ja terveystieteiden raportteja ja muistioita 2021:21. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö Helsinki 2021. Hakupäivä 2.2.2023. [Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon säädösmuutosten kustannusvaikutusten arviointi : Laskentatyöryhmän raportti \(valtioneuvosto.fi\)](https://www.valtioneuvosto.fi/documents/2013/2/20230202_Palliatiivisen_hoidon_ja_saattohoidon_saadosemuutosten_kustannusvaikutusten_arviointi_Laskentatyoryhman_raportti_valtioneuvosto_fi)

Forsius, Pirita, Hammar, Teija & Alastalo, Hanna. 2020. Laadukas elämän loppuvaiheen hoito iäkkäiden palveluissa edellyttää kotisairaalan vahvistamista. Tutkimuksesta tiiviisti 36/2020. Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos. Helsinki. Hakupäivä 26.1.2023. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-600-8>

Halila, Ritva, Mustajoki, Pertti, Hammar, Teija. & Forsius, Pirita. Hoitotahto. Lääkärikirja Duodecim 2022. Hakupäivä 1.2.2023. [Hoitotahto - Terveystieteiden kirjasto](https://www.duodecim.fi/hoitotahto-terveyskirjasto)

Hammar, Teija & Lämsä, Riikka. Huomio palliatiivisen hoidon kehittämiseen. Sosiaali- ja terveystieteiden aikakauslehti 2021 vol 58(2); 111–113. Hakupäivä 18.1.2022. <https://journal.fi/sla>

Harju, E., Hakulinen, A., Jones, M., Ojala, H & Pietilä, I. 2019. Syöpäpotilaiden psykososiaalinen tuki ja terveydenhuollon yhteistyö järjestöjen kanssa – erikoissairaanhoidon henkilöstön näkökulma. Sosiaali- ja terveystieteellinen aikakauslehti. 2019:56: 192–203. Hakupäivä 17.1.2023. [https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/312799/76164_Artikkelin teksti 126299 1 10 20190825.pdf?sequence=1](https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/312799/76164_Artikkelin_teksti_126299_1_10_20190825.pdf?sequence=1)

Haukijärvi, Noora, Kangas, Anna, Knuutila, Henna, Leino-Richert, Ellinoora & Teirasvuo, Niina. 2014. Tavoitteena aktiivinen ja työelämälähtöinen oppiminen. Käytännön opetusmenetelmiä opiskelija- ja työelämälähtöiseen opetukseen ja koulutukseen. Hakupäivä 9.5.2022. <http://julkaisut.turkuamk.fi/isbn9789522165107.pdf>.

Hennink, Monique. Hutter, Inge. & Bailey, Ajay. Qualitative research methods. Sage, 2020.

Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena. 2015. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. E-kirja. Gaudeamus.

Hirsjärvi, Sirkka, Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula. 2010. Tutki ja kirjoita. 15.–16. painos. Helsinki: Tammi.

Hänninen, Juha, Hänninen, Päivi & Styrman Tuula. 2021. Saattajana – Ennakoiva saattohoito-opas omaishoitajan tueksi. Espoon ja Kauniaisten Omaishoitajat ja Läheiset ry. PunaMusta Oy.

Hökkä, Minna. 2022. Palliative care nursing competencies and undergraduate nursing students' views of palliative care education. Väitöskirja. Oulun yliopisto. Hakupäivä 30.1.2023. <http://urn.fi/urn:isbn:9789526233260>

Itkonen, Juha. Me suremme, koska rakastamme. 2022. Diakonian tutkimus. Hakupäivä 23.1.2022. <https://doi.org/10.37448/dt.121944>.

Innokylä. Learning café eli oppimiskahvila. Hakupäivä 13.4.2022. <https://innokyla.fi/fi/tyokalut/learning-cafe-eli-oppimiskahvila>

Joensuu, Heikki, Roberts, Peter. J., Kellokumpu-Lehtinen, Pirkko-Liisa, Jyrkkiö, Sirkku, Kouri, Mauri & Lyly, Teppo. 2013. Syöpätaudit. Saarijärvi: Saarijärven Offset Oy.

Juuti, Pauli & Puusa, Anu. 2020. Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät. E-kirja. Gaudeamus.

Järvensivu, Timo, Nykänen, Katri & Rajala, Rika. 2010. Verkostojohtamisen opas: Verkostotyöskentely sosiaali- ja terveysalalla. Hakupäivä 9.5.2022. <https://docplayer.fi/799109-Verkostojohtamisen-opas-verkostotyoskentely-sosiaali-ja-terveysalalla.html>

Kallinen, Kati., Pirskanen, Henna & Rautio, Susanna. 2015. Sensitiivinen tutkimuksessa. Menetelmät, kohderyhmät, haasteet ja mahdollisuudet. Painettu EU: ssa.

Kananen, Jorma. 2014. Laadullinen tutkimus opinnäytetyönä. Miten kirjoitan kvalitatiivisen opinnäytetyön vaihe vaiheelta. Suomen Yliopistopaino Oy. Juvenes Print.

Kankkunen, Päivi & Vehviläinen-Julkunen, Katri. 2018. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: Sanoma Pro.

Kansainvälisen palliatiivisen ja saattohoidon päivä. 2021. Hakupäivä 20.1.2022. [KANSAINVÄLISEN PALLIATIIVISEN JA SAATTOHOIDON PÄIVÄN AVOIN YLEISÖTAPAHTUMA - Palliatiivisen koulutuksen kehittäminen \(palliatiivisenkoulutuksenkehittaminen.fi\)](https://kansainvalisenpalliatiivisenja.saattohoidon.paiva.fi/)

Korhonen, Tarja & Poukka, Paula. Kuolevan potilaan hoito. Duodecim 2013 vol 129(4); 440–445. Hakupäivä 18.1.2022. <https://www-terveysportti-fi.ezp.oamk.fi:2047/xmedia/duo/duo10821.pdf>

Kvale, S. 1996. Inter Views. An introduction to qualitative research interviewing. London. Sage.

Kylmä, Jari & Juvakka, Taru. 2014. Laadullinen terveystutkimus. Porvoo: Edita.

Kyngäs, H. & Vanhanen L. 1999. Sisällön analyysi. Hoitotiede vol 11(1) 3–11.

Lipponen, Varpu & Karvinen, Ikali. 2018. Isompiin käsiin annettu: Omaiset henkisen ja hengellisen hoidon tulkitsijoina saattohoidossa. Uskonnotutkija – Religionsforskaren, 7(2). Hakupäivä 4.2.2023. <https://doi.org/10.24291/uskonnotutkija.v7i2.77403>

Lehto, Juho, Marjamäki, Elisa. & Saarto, Tiina. Elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma. Lääketieteellinen aikakausikirja Duodecim. 2019;135(4):335–42. Hakupäivä 20.1.2022. www-terveysportti.fi

Pelto A-K, Hökkä M, Kajula O, Kaakinen P. 2019, 28. Kivunhoidon ohjaus syöpää sairastavan potilaan ja hänen läheisensä kuvaamana palliatiivisessa hoidossa – integroitu kirjallisuuskatsaus. Tutkiva Hoitotyö 17(2), 22–29. Hakupäivä 31.1.2023. [nbnfi-fe2019082124966.pdf \(oulu.fi\)](https://nbnfi-fe2019082124966.pdf)

Pitkäranta, Ari. 2014. Laadullinen tutkimus opinnäytetyönä - Työkirja ammattikorkeakouluun. E-kirja. e-Oppi Oy.

Pulkkinen, Mari. 2016. Salattu, suoritettu ja sanaton suru. Läheisen menettäminen kokonaisvaltaisena kokemuksena. Väitöskirja. Helsinki: Helsingin yliopisto.

Pulkkinen, Mari. 2017. Surun sylissä. Suomalaisten kokemuksia menetyksestä. Helsinki: Oy Nord Print Ab.

Rahko, Eeva & Rajala, Kaisa. Saattohoito terveyskeskuksen vuodeosastolla. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. 2020;136(13):1605-13. Hakupäivä 1.2.2023. [Saattohoito terveyskeskuksen vuodeosastolla \(duodecimlehti.fi\)](https://duodecimlehti.fi/saattohoito-terveyskeskuksen-vuodeosastolla)

Rapo-Pylkkö, Susanna, Tasmuth, Tiina, Murtomäki, Juho & Wennervirta, Johanna. Elämän loppuvaiheen hoito Espoon kotisairaalassa. Finnanest 2021 vol. 54(2); 148–155. Hakupäivä 15.1.2022. http://www.finnanest.fi/files/rapo-pylkko_elama_n.pdf

Rietjens, J., Sudore, R. L., Connolly, M., van Delden, J. J., Drickamer, M. A., Droger, M., van der Heide, A., Heyland, D. K., Houttekier, D., Janssen, D., Orsi, L., Payne, S., Seymour, J., Jox, R. J., Korfage, I. J., & European Association for Palliative Care (2017). Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *The Lancet. Oncology*, 18(9), e543–e551. Hakupäivä 10.1.2022. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(17\)30582-X](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(17)30582-X)

Røen, I., Stifoss-Hanssen, H., Grande, G., Brenne, A. T., Kaasa, S., Sand, K., & Knudsen, A. K. (2018). Resilience for family carers of advanced cancer patients-how can health care providers contribute? A qualitative interview study with carers. *Palliative medicine*, 32(8), 1410–1418. Hakupäivä 22.1.2023. <https://doi.org/10.1177/0269216318777656>

Røen, I., Stifoss-Hanssen, H., Grande, G. *et al.* Supporting carers: health care professionals in need of system improvements and education - a qualitative study. *BMC Palliat Care* 18, 58 (2019). Hakupäivä 22.1.2023. <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0444-3>.

Saarto, Tiina, Hänninen, Juha, Antikainen, Riitta & Vainio, Anneli. 2015. Palliatiivinen hoito. Kustannus Oy Duodecim. Riika: Livonia Print.

Saarto Tiina ja asiantuntijatyöryhmä Palliativisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2017:44. Sosiaali- ja terveysministeriö. Hakupäivä 10.1.2022. [Sosiaali- ja terveysministeriön työryhmämuistio 20011:x \(stm.fi\)](#)

Saarto, Tiina, Finne-Soveri, Harriet. ja asiantuntijatyöryhmä. 2019a. Palliativisen hoidon ja saattohoidon tila Suomessa. Alueellinen kartoitus ja suositusehdotukset laadun ja saatavuuden parantamiseksi. Sosiaali- ja terveysministeriön muistioita ja raportteja 2019:14. Sosiaali- ja terveysministeriö. Hakupäivä 10.1.2022. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-4041-3>.

Saarto, Tiina, Finne-Soveri, Harriet. ja asiantuntijatyöryhmä. 2019b. Suositus palliativisen hoidon palveluiden tuottamisesta ja laadun parantamisesta Suomessa: Palliativisen hoidon asiantuntijaryhmän loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2019:68. Sosiaali- ja terveysministeriö. Hakupäivä 10.1. 2022. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-4126-7>

Saarto, T., Lyytikäinen, M., Ahtiluoto, S., Junttila, K., Lehto, J., Finne-Soveri, H., Hammar, T & Forsius, P. Palliativisen hoidon ja saattohoidon kansallinen laatusuositus. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos THL. 2022. Hakupäivä 10.2.2023. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-824-8>

Salin, S., Melender, H.-L., Lehto, J. T., & Hökkä, M. (2021). Asiantuntijoiden näkemyksiä palliativisen hoidon ja saattohoidon kehittämis- ja tutkimustarpeista. *Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti*, 58(2). Hakupäivä 10.3.2022. <https://doi.org/10.23990/sa.94374>

Saukkonen, Marita, Viitala, Anu, Lehto, Juho & Åstedt-Kurki, Päivi. (2017). Syöpäpotilaan ja hänen läheisensä selviytymistä edistävät tekijät palliativisen hoidon aikana: Systemaattinen kirjallisuus katsaus. Hakupäivä 22.1.2023. <https://urn.fi/URN:NBN:fi:tuni-201911286386>

Siltala, Pirkko. 2017. Elämän päättyessä. Matka kohti kuolemaa. Kirjapaja. Painettu EU:ssa.

Soikkeli-Jalonen A., Mishina K., Virtanen H., Charalambous A., Haavisto E. Family members' experiences of psychosocial support in palliative care inpatient units: A descriptive qualitative study. *European Journal of Oncology Nursing*. 2022(61), 102201. Hakupäivä 22.1.2023. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2022.102201>.

Sosiaali- ja terveysministeriön työryhmä. Elämän loppuvaiheen hoitoa, itsemääräämisoikeutta, saattohoitoa ja eutanasiaa koskevan lainsäädäntötarpeen asiantuntijatyöryhmän loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2021:23. Hakupäivä 20.1.2022. <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/handle/10024/163380>

Sylva ry. (Hakupäivä 5.3. 2022).

<https://www.sylva.fi/tutkimus/>

Syövän ehkäisy, varhaisen toteamisen ja kuntoutumisen tuen kehittäminen vuosina 2014–2015. Kansallisen syöpäsuunnitelman II osa. 2014. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Suomen Yliopistopaino Oy. Tampere. Hakupäivä 25.1.2022.

https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/116179/URN_ISBN_978-952-302-185-3.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Terapiat etulinjaan. Työkalut ja palvelut. 2022. Hakupäivä 7.3.2023. www.terapiatetulinjaan.fi

Tirola, Heli, Poutanen, Veli-Matti & Pylkkänen, L. 2020. Syöpään sairastuneet ja heidän läheisensä tarvitsevat tukea ja palveluohjausta – Syöpäjärjestöjen ammattilaisten näkökulma. Sosiaalipedagoginen aikakauskirja, vuosikirja 2020, vol. 21. Hakupäivä 23.1.2023. <https://journal.fi/sosiaalipedagogiikka/article/view/86871/58859>

Tirola, H., Poutanen, V., Vornanen, R. & Pylkkänen, Liisa. Development of cancer support services for patients and their close ones from the Cancer Society of Finland's perspective. International journal of qualitative studies on health and well-being. 2021-01-01, Vol. 16 (1). Hakupäivä 27.2.2022. <https://doi.org/10.1080/17482631.2021.1915737>

Toikko, Timo & Rantanen, Teemu. 2009. Tutkimuksellinen kehittämistoiminta. Näkökulmia kehittämisprosessiin, osallistamiseen ja tiedontuotantoon. E kirja. Tampere university press.

Totman, J., Pistrang, N., Smith, S., Hennessey, S., & Martin, J. (2015). 'You only have one chance to get it right': A qualitative study of relatives' experiences of caring at home for a family member with terminal cancer. *Palliative medicine*, 29(6), 496–507. Hakupäivä 1.2.2023. <https://doi.org/10.1177/0269216314566840>

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli. 2013. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 11 uudistettu painos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Painettu EU: ssa.

Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisuja 3. 2019. Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2019. Hakupäivä 14.2.2022.

https://tenk.fi/sites/default/files/2021-01/Ihmistieteiden_eettisen_ennakoarvioinin_ohje_2020.pdf

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. 2012. Hakupäivä 14.2.2022.

https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Hyvä tieteellinen käytäntö. Hakupäivä 6.2.2023.

[Hyvä tieteellinen käytäntö \(HTK\) | Tutkimuseettinen neuvottelukunta \(tenk.fi\)](#)

Vihelä, Mari, Hökkä, Minna & Kaakinen, Pirjo. 2020. Potilaiden ja läheisten kokemukset sairaanhoitajan palliatiivisen hoidon ja saattohoidon osaamisesta. Hoitotiede 32(4); 275-284. Hakupäivä 31.1.2023. <http://urn.fi/urn:nbn:fi-fe202101151912>

Yli-Uotila, Tiina. 2017. Adult cancer patient's perceptions of electronic social support. Väitöskirja. Tampere University Press. Hakupäivä 2.2.2023. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-03-0364-8>

World Health Organization. WHO definition of palliative care, Geneva. Hakupäivä 10.1.2022. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Hei,

Olemme sairaanhoitajat Hanna-Mari Eilola ja Susanna Tiermas-Kanerva. Hanna-Mari työskentelee Oulun kaupungin sairaalassa ja vaativassa kotisairaanhoidossa. Susanna tekee työtä OYS: n lasten veri- ja syöpätautien osastolla. Molemmilla on pitkä työkokemus alalta. Työn ohessa opiskelemme kliiniseksi asiantuntijoiksi (YAMK) Oulun ammattikorkeakoulussa. Opintoihimme kuuluu tutkimuksellinen kehittämistyö ja sen aiheena on **Psykososiaalisen tuen tarve kotisaattohoidossa - läheisten kokemuksia saamastaan tuesta Pohjois-Pohjanmaan hyvinvointialueella**. Tutkimuksellisen kehittämistyön tarkoituksena on selvittää ja kehittää kotisaattohoidossa olleen potilaan läheisten psykososiaalisesta tukea. Tutkimuksellisen kehittämistyön tavoitteena on kehittää saattohoidossa työskentelevien hoitotyön ammattilaisten valmiuksia tukea läheisiä saattohoidon aikana. Tutkimuksellisen kehittämistyön tulosten perusteella voidaan kehittää kotisaattohoitoa nimenomaan läheisten näkökulmasta. Koemme tärkeäksi kehittää myös kotisaattohoidossa työskentelevien hoitotyönammattilaisten valmiuksia tukea läheistä kotisaattohoidon aikana.

Teemme alustavaa kyselyä eri järjestöille kiinnostuksesta tutkimukselliseen kehittämistyöhömmä osallistumisesta. Järjestöjen kanssa tehtävän yhteistyön pohjalta toivomme löytävämme henkilöitä, joilla on kokemusta kotisaattohoidosta läheisen näkökulmasta.

Tiedustelemme halukkuuttanne ja mahdollisuuttanne osallistua tutkimuksellisen kehittämistyömmä toteutukseen. Toivomme alustavaa vastausta yhteistyöhön liittyen, joka ei velvoita teitä mihinkään. Tutkimuksellisesta kehittämistyöstä saatavat tulokset ja raportit ovat käytettävissänne niiden valmistuttua (arvioitu valmistuminen jouluna 2022). Annamme mielellämme lisätietoja.

Yhteistyöterveisin

Hanna-Mari Eilola

Kliinisen asiantuntijan tutkinto-ohjelma, palliativinen hoitotyö YAMK

Oulun ammattikorkeakoulu

h9eiha00@students.oamk.fi

Susanna Tiermas-Kanerva

Kliinisen asiantuntijan tutkinto-ohjelma YAMK

Oulun ammattikorkeakoulu

o1tisu00@students.oamk.fi

Etsitään haastateltavia tutkimukselliseen kehittämistyöhön: **Psykososiaalisen tuen tarve kotisaattohoidossa - läheisten kokemuksia saamastaan tuesta Pohjois-Pohjanmaan hyvinvointialueella**

Olemme sairaanhoitajat Hanna-Mari Eilola ja Susanna Tiermas-Kanerva. Opiskelemme kliiniseksi asiantuntijoiksi (YAMK) Oulun ammattikorkeakoulussa. Opintoihimme kuuluu tutkimuksellinen kehittämissuunnitelma, jonka tarkoituksena on selvittää ja kehittää kotisaattohoidossa olleen potilaan läheisten psykososiaalisesta tukea. Tavoitteena on kehittää myös saattohoidossa työskentelevien hoitotyön ammattilaisten valmiuksia tukea läheisiä kotisaattohoidon aikana.

Etsimme haastateltaviksi henkilöitä, joilla on kokemusta kotisaattohoidosta läheisen näkökulmasta erityisesti Pohjois-Pohjanmaan hyvinvointialueelta, mutta myös muualta Suomesta olevat kiinnostuneet huomioidaan. Millaista tietoa sait hoitamiseen ja hoitotoimenpiteisiin liittyvistä asioista? Millä tavalla sinun oma jaksamisesi otettiin huomioon? Millaisesta tuesta oli apua kotisaattohoidon aikana ja miten se vaikutti psyykkiseen ja sosiaalisen selviytymiseesi?

Haastattelut toteutetaan yksilöhaastatteluina kesän 2022 aikana. Haastattelemme Sinua mielusti kasvotusten, mutta haastattelu on mahdollisuus järjestää myös etäyhteyden välityksellä. Haastatteluun olisi hyvä varata aikaa noin tunti. Haastattelut ovat luottamuksellisia ja henkilöllisyys säilyy anonymyminä koko tutkimuksellisen kehittämistyön ajan.

Mikäli olet kiinnostunut osallistumaan haastatteluun, ilmoittauduthan sähköpostitse, tai puhelimitse. Kuulisimme mielellämme kokemuksiasi ja ajatuksiasi tärkeästä aiheesta. Annamme mielellämme myös lisätietoja.

Ystävällisin terveisin,

Hanna-Mari Eilola

h9eiha00@students.oamk.fi

Susanna Tiermas-Kanerva

o1tisu00@students.oamk.fi

Suostun osallistumaan vapaaehtoisesti tutkimukselliseen kehittämistyöhön liittyvään teema-haastatteluun, jonka tarkoituksena on selvittää ja kehittää kotisaattohoidossa olleen potilaan läheisten psykososiaalisesta tukea. Tutkimuksellisen kehittämistyön tavoitteena on kehittää saattohoidossa työskentelevien hoitotyön ammattilaisten valmiuksia tukea läheisiä saattohoidon aikana.

Annan luvan käyttää haastattelussa antamiani tietoja. Osallistuminen on vapaaehtoista ja sen voin keskeyttää milloin tahansa. Haastattelu nauhoitetaan ja kirjoitetaan auki haastattelun jälkeen. Haastateltavien henkilöllisyys ei tule esille opinnäytetyössä ja antamiani tietoja käsitellään luottamuksellisesti. Tutkimusaineistoa ei luovuteta ulkopuolisille henkilöille ja aineisto hävitetään asianmukaisesti tutkimuksellisen kehittämistyön valmistuttua.

Olen saanut riittävän informaation tutkimuksellisesta kehittämistyöstä ja minulla on mahdollisuus saada myös lisätietoa. Annan suostumukseni käsiteltyihin asioihin.

___/___/2022 _____

Oulun seudun ammattikorkeakoulu, YAMK Kliininen asiantuntija opiskelija, Hanna-Mari Eilola, h9eiha00@students.oamk.fi ja Susanna Tiermas-Kanerva o1tisu00@students.oamk.fi

Tämän teemahaastattelun tarkoituksena on selvittää ja kehittää kotisaattohoidossa olleen potilaan läheisten psykososiaalisesta tukea. Sen tavoitteena on kehittää saattohoidossa työskentelevien hoitotyön ammattilaisten valmiuksia tukea läheisiä saattohoidon aikana. Haastattelu etenee teemoittain ja myös apukysymyksiä on merkattu listaan. Niiden tehtävä on tarvittaessa tukea haastattelijaa keskustelun eteenpäin viemiseksi.

Taustakysymykset:

Läheisen oma kokemus kotisaattohoidosta, kauanko siitä on aikaa, ketä saattohoidettiin?

Läheisten kokemukset saamastaan psykososiaalisesta tuesta/informatiivisesta tuesta

Millaista tietoa sait hoitamiseen ja hoitotoimenpiteisiin liittyvistä asioista? Kuka tietoa antoi? Esimerkkejä informaatiivisesta tuesta?

Millä tavalla keskusteluissa tuli esille se, mitä kotisaattohoito tarkoittaa ja miten se vaikuttaa arkielämään?

Millä tavalla sinun oma jaksamisesi otettiin huomioon?

Minkälaista apua, tai tukea sait esimerkiksi erityistyöntekijöiltä sosiaalityöntekijöiltä, fysioterapeuteilta, sairaalateologilta tms.? Esimerkkejä tuesta, tai avusta?

Läheisten kokemukset saamastaan psykososiaalisesta tuesta/emotionaalinen tuki

Miten muut perheenjäsenet tukivat sinua? Keneltä muulta sait tukea läheisesti hoitoon? Kerro, millä tavalla he tukivat sinua.

Läheisten kokemukset saamastaan psykososiaalisesta tuesta/käytännön tuki

Millaista käytännön konkreettista apua sait arjesta selviytymiseen? Kenen toimesta? Esimerkkejä käytännön tuesta?

Läheisten kokemukset saamastaan psykososiaalisesta tuesta/vertaistuki ja järjestöjen tarjoama tuki

Millaista vertaistukea sait? Kenen toimesta? Esimerkkejä vertaistuesta?

Millaista tukea sait potilasjärjestöiltä? Kenen toimesta? Esimerkkejä tuesta?

Läheisten saaman psykososiaalisen tuen kehittämisehdotukset

Millaisesta tuesta oli apua kotisaattohoidon aikana ja miten se vaikutti psyykkiseen ja sosiaalisen selviytymiseesi?

Mitä hoitotyöntekijöiden/erityistyöntekijöiden tulisi huomioida psykososiaalisessa tukemisessa kotisaattohoidossa?

Miten psykososiaalista tukea voitaisiin kehittää kotisaattohoidossa? Mitä pitää parantaa, mihin pitää panostaa, mitkä asiat ovat tärkeimpiä?

