



Marika Häggström

Palliatiivisen potilaan ja omaisten kokemuksia hoitotyöstä palliatiivi- sella poliklinikalla

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Sosiaali- ja terveysalan ylempi ammattikorkeakoulututkinto

Kliinisen asiantuntijuuden tutkinto-ohjelma sosiaali- ja terveysalalla

Opinnäytetyö

16.5.2023

Tekijä	Marika Häggström
Otsikko	Palliativisen potilaan ja omaisten kokemuksia hoitotyöstä palliativisella poliklinikalla
Sivumäärä	38 sivua + 2 liitettä
Aika	16.5.2023
Tutkinto	Sairaanhoitaja (YAMK)
Tutkinto-ohjelma	Kliinisen asiantuntijuuden tutkinto-ohjelma sosiaali- ja terveysalalla: palliativisen hoidon asiantuntija
Ohjaajat	TtT, lehtori Pihla Markkanen
<p>Varhain aloitettu palliativinen hoito tukee palliativisen potilaan sekä omaisten selviytymistä elämän loppuvaiheessa. Potilas on oman elämänsä asiantuntija, jota hoitotyön asiantuntijan tulee osata kohdata tasavertaisesti mahdollistaen parhaan mahdollisen hoidon elämän loppuvaiheessa.</p> <p>Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata palliativisten potilaiden ja omaisten kokemuksia hoitotyöstä palliativisella poliklinikalla. Tavoitteena oli tuoda potilaiden ja omaisten kokemustietoa hoitotyön tueksi palliativisella poliklinikalla</p> <p>Opinnäytetyön tutkimustapana oli laadullinen kuvaileva tutkimusasetelma. Tutkimusaineisto kerättiin kahdeksalla teemahaastattelulla. Haastateltavat (n=12) koostuivat kahdeksasta potilaasta ja neljästä omaisesta. Aineisto analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä.</p> <p>Opinnäytetyössä nousi esille kuusi palliativisen hoidon aluetta, jotka koettiin tärkeänä hoitotyön toteutuksessa; hoidon suunnittelu ja toteutuminen, potilaslähtöinen hoitotyö, kotona pärjäämisen tukeminen, oirehoito, henkinen ja eksistentiaalinen tuki sekä moniammatillinen yhteistyö.</p> <p>Opinnäytetyön tulokset korostavat hoitotyön toteutuvan palliativisella poliklinikalla selkeästi potilaslähtöisyys huomioiden. Tämä opinnäytetyö tarjoaa arvokasta kokemustietoa palliativisilta potilailta, jotka vahvistavat palliativisen hoitotyön toteutuvan heidän tarvitsemallaan tavalla palliativisella poliklinikalla.</p> <p>Tämän opinnäytetyön johtopäätökset:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Potilaslähtöinen hoitotyö korostuu poliklinikan toiminnassa niin vastaanotolla kuin vointisoihoissa. Potilaslähtöinen hoitotyö muodostaa turvallisen ja luottamuksellisen hoitosuhteen. 2. Palliativisen poliklinikan yksi tärkeimmistä tehtävistä on helpottaa potilaan oireitaakaa. Potilaille on tärkeää saada tehokkaasti apua erilaisiin oireisiinsa. Hoitajan nopea reagoiminen oireisiin auttaa potilasta voimaan niin fyysisesti kuin psyykkisestikin paremmin. 3. Palliativisen poliklinikan vointisoihto tukee henkisen sekä eksistentiaalisen tuen toteutumista. Vointisoihto auttaa potilasta voimaantumaa auttaen samalla jaksamaan oireiden, ahdistuksen sekä mahdollisesti yksinäisyydenkin kanssa. 	
Avainsanat	palliativinen hoitotyö, palliativinen poliklinikka, potilaslähtöinen hoitotyö

Author	Marika Häggström
Title	Palliative patient's and relatives' experiences of nursing in a palliative outpatient clinic
Number of Pages	38 pages + 2 appendices
Date	16 May 2023
Degree	Master's Degree in Clinical Expertise in Health Care and Social Services
Degree Programme	Professional Major Expertise in Mental Health Care
Instructors	PhD Pihla Markkanen
<p>Early onset palliative care supports the palliative patient's survival as well as that of relatives', at the end of life. The patient is an expert in his/her own life whom the nursing specialist must be able to face on an equal footing, enabling the best possible treatment at the end of life.</p> <p>The purpose of this Master's Thesis was to describe the experiences of palliative patients and relatives in nursing in a palliative outpatient clinic. The aim of this Master's Thesis was to bring the experience data of patients and relatives to support nursing at the palliative outpatient clinic.</p> <p>The Master's Thesis method of the thesis was qualitative research. Data for this Master's Thesis were collected through eight theme interviews. The interviewees (n=12) consisted of eight patients and four relatives. The analysis of the data was carried out with the help of the methods of inductive content analysis.</p> <p>The Master's Thesis highlighted six areas of palliative nursing that were perceived as important in the implementation of palliative care; Planning and implementation of care, patient-centered nursing, support for coping at home, symptom care, mental and existential support, and multiprofessional cooperation.</p> <p>The results of this Master's Thesis showed that nursing is carried out in the palliative outpatient clinic, clearly considering the patient-centered approach. This Master's Thesis provides valuable experience data from palliative patients who confirm that palliative nursing is being implemented in the way they need in the palliative outpatient clinic.</p> <p>The conclusions of this Master's Thesis:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Patient-centered nursing is emphasised in the operations of the outpatient clinic, both at the clinic and at the condition calls. Patient-centered nursing forms a safe and confidential care relationship. 2. One of the main functions of the palliative outpatient clinic is to ease the patient's symptoms. It is important for patients to have effective help for their various symptoms. The nurse's quick response to symptoms helps the patient feel physically and mentally better. 3. The palliative outpatient clinic's condition call supports the implementation of emotional and existential support. A condition call helps the patient to be empowered while helping them to cope with symptoms, anxiety and possibly loneliness. 	
Keywords	palliative nursing, palliative outpatient clinic, patient-centered nursing

OSA HAASTATELTAVISTA ON SIIRTÄNYT
AJASTA IKUISUUTEEN

HEIDÄN MUISTOON KUNNIOITTAEN

Marika



Sisällys

1	Johdanto	1
2	Opinnäytetyön tausta	2
2.1	Palliativinen hoito	2
2.2	Saattohoito	3
2.3	Palliativinen hoitotyö	4
2.4	Palliativinen hoito ja saattohoito Suomessa	5
2.5	Palliativinen poliklinikka	8
2.5.1	Palliativisen poliklinikan toiminta U-soten alueella	9
3	Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet	12
4	Opinnäytetyön toteutus	12
4.1	Tutkimusmenetelmä	12
4.2	Kohderyhmä	13
4.3	Aineiston keruu	15
4.3.1	Tiedonhaku	15
4.3.2	Haastateltavat	16
4.4	Aineistohallinta	16
4.5	Aineiston analyysi	16
5	Tulokset	19
5.1	Hoidon suunnittelu ja hoidon toteutuminen	22
5.2	Potilaslähtöisen hoitotyön toteutuminen	23
5.3	Kotona pärjäämisen tukeminen	26
5.4	Oirehoidon toteutuminen	27
5.5	Henkisen ja eksistentiaalisen tuen toteutuminen	28
5.6	Moniammatillisuuden toteutuminen	29
6	Pohdinta	30
6.1	Tulosten tarkastelu	30
6.2	Eettisyys	32
6.3	Luotettavuus	34
7	Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset	36
	Lähteet	34

Liitteet.

Liite. Haastattelurunko

1 Johdanto

Maailman terveysjärjestö WHO (World Health Organization) on määritellyt kokonaisvaltaisen palliatiivisen hoidon parantavan parantumattomasti sairaan sekä omaisten elämänlaatua elämän loppuvaiheessa. Kokonaisvaltaisuudella tarkoitetaan niin fyysisten, psyykkisten, sosiaalisten, henkisten kuin eksistentiaalisten kärsimysten helpottamista moniammatillisesti. (World Health Organization 2020.) Jokaisella ihmisellä on oikeus saman arvoiseen palliatiiviseen- ja saattohoitoon niin kotona kuin hoitolaitoksessa sairauden vaikeudesta riippumatta. Laadukkaan ja tasa-arvoisen hoidon takaamiseksi tulisi järjestää kattava palveluverkosto, jossa hoitoon ohjaus tapahtuisi hoidon vaativuuden mukaan. Tämä edellyttää alueellisia palveluketjuja sekä palliatiivisen- ja saattohoidon suunnitelmia. Suunnitelmissa tulisi ilmetä lähete- ja konsultaatiokäytännöt, palveluohjauksen kuvaukset, henkilöstön koulutussuunnitelmat ja -suunnitelmien toteutumisen seuranta. (Saarto & Finne-Soveri 2019.)

Sosiaali- ja terveysministeriön (STM) laatimassa loppuraportissa 2019 on nostettu esille WHO:n arvioineen 30 000 suomalaisen tarvitsevan palliatiivista hoitoa vuosittain. Palliatiivisten potilaiden määrä tulee lisääntymään lähivuosina. Koska palliatiivista hoitoa ei ole Suomessa integroitu terveydenhuoltojärjestelmään, on palliatiivisen hoidon saatavuus eri arvoista alueellisesti. Tasavertaisuuden turvaamiseksi on STM tehnyt suosituksen palliatiivisen hoidon kehittämisestä. Tavoitteena on kaikkien elämän loppuvaiheen hoitoa tarjoavien yksiköiden sitouttaminen toimimaan osana palveluketjua, joka vastaa palliatiivisten potilaiden hoidosta ympäri vuorokauden. (Saarto & Finne-Soveri 2019; Saarto ym. 2022: 21.)

Varhain aloitetun potilaslähtöisen palliatiivisen hoidon mahdollistaminen tukee palliatiivisen potilaan ja omaisten selviytymistä elämän loppuvaiheessa (Näyttövinkki 2018; Saarto ym. 2022: 18). Oireiden varhainen havaitseminen, seuranta sekä oikea-aikainen hoito voivat johtaa parempaan elämänlaatuun (Peng & Hepgul & Higginson & Gao 2018). Hoitohenkilökunnan tulisi tukea potilasta ja omaisia laadukkaalla ohjauksella, kuuntelulla ja keskustelulla sekä olemalla läsnä potilaan ja omaisten yksilölliset tarpeet huomioiden. Emotionaalisella tuella on suuri merkitys elämän loppuvaiheessa. (Näyttövinkki 2018.) Palliatiivisen hoitotyön tavoitteena tulee olla kokonaisvaltainen hoitaminen samalla arvioiden erilaisia hoitotyön lääkkeitömiä ja muita hoitamisen keinoja. Jokai-

nen potilas on oman elämänsä asiantuntija, jota palliatiivisen hoitotyön asiantuntijan tulee kohdata tasavertaisesti. Palliatiivisen hoitotyön tulee parantaa potilaan elämänlaatua. (Surakka ym. 2015: 33-36.)

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata palliatiivisten potilaiden ja omaisten kokemuksia hoitotyöstä palliatiivisella poliklinikalla U-soten alueella, jossa opinnäytetyöntekijä itse työskentelee. U-sote on Uudenkaupungin yhteistoiminta-alue, johon kuuluvat Uusikaupunki, Vehmaa, Taivassalo, Kustavi ja Pyhäranta. Uudenkaupungin lähisairaalan vuodeosastot ja kotisairaala palvelevat kaikkia näiden kuntien asukkaita palliatiivisen poliklinikan tukena. Palliatiivisen poliklinikan tavoitteena on turvata kaikille potilaille tasa-arvoinen ja laadukas hoito niin kuin STM on tavoitteissaan linjannut. Tämän opinnäytetyön tavoitteena on tuoda potilaiden ja omaisten kokemustietoa hoitotyön tueksi palliatiivisella poliklinikalla.

2 Opinnäytetyön tausta

2.1 Palliatiivinen hoito

Palliatiivinen hoito on parantumattomasti sairaan ja hänen läheistensä kokonaisvaltaista hoitoa (World Health Organization 2020). Hoidon tavoitteena on turvata mahdollisimman aktiivinen elämä mahdollisimman pienin oirein kuolemaan asti (Saarto 2015a: 10). Kuolema on normaali tapahtuma, eikä sitä ole tarkoitus lyhentää tai pidentää. Palliatiiviseen hoitolinjaan sekä saattohoitoon siirtyminen on tärkeä hoitopäätös, joka tulee tehdä yhteisymmärryksessä potilaan ja omaisten kanssa. (Palliatiivinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus 2019.) Elämänloppuvaiheen oireiden moninaisuus ja merkittävästi heikentynyt elämänlaatu, monialainen lähestymistapa sekä oikea-aikainen puuttuminen ovat ratkaisevan tärkeitä palliatiivisessa hoidossa (Peng & Hepgul & Higginson & Gao 2018).

Hoitolinjauksen tavoitteena on potilaan omien toiveiden ja arvojen mukainen hoito sekä lääketieteellisesti paras mahdollinen perusteltu hoito. Hoidon ulkopuolelle tulee rajata hyödyttömät ja kärsimystä lisäävät hoidot. Linjauksen hyöty ja merkitys on selkeä, joskin ristiriitaisten toiveiden ja lääketieteellisen tiedon suhteellisuuden vuoksi haastava. Hoitolinjauksen teko onkin yksi haastavimmista lääkärin tehtävistä. Hoitovaihtoehtoista ja hoitopäätöksistä tulee keskustella potilaan ja omaisten kanssa. Potilaalla on oikeus saada tietoa hoidostaan. (Lehto 2015a: 11–12.) Potilasmieltymysten tuntemus, laaja-

alainen monialainen työryhmä, viestintätaidot sekä etiikan ja lain tuntemus auttavat hoitolinjauksen prosessissa (Skår & Juvet & Smedslund & Klungbald Bahus & Pedersen & Fure 2014).

Ennakoiva hoitosuunnitelma (advance care planning, ACP) on potilaan, omaisten ja lääkärin yhteisymmärryksessä tehty suunnitelma potilaan toiveista ja hoidon etenemisestä elämän loppuvaiheessa tarjoten oikea-aikaisen ja laadukkaan palliatiivisen hoidon. Hoitosuunnitelmaan sisällytetään kirjaukset sairauden vaiheesta, hoitomenetelmistä ja niiden tavoitteista huomioiden hoitolinjaukset sekä hoidon rajaukset. Hoitosuunnitelmassa tulee huomioida myös potilaan omat toiveet ja pelot sairaudestaan kuoleman lähetessä. Hoitosuunnitelma tulee tarkistaa säännöllisesti ja päivittää tarvittaessa. Ennakoiva hoitosuunnitelma on tärkeä tehdä riittävän ajoissa potilailla, joiden sairaus loppuvaiheessa johtaa kyvyttömyyteen ilmaista omaa tahtoaan ja mielipiteitään. (Palliatiivinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus 2019; Saarto ym. 2022: 22-23.) Hoitosuunnitelmakeskustelut tulisi olla yksilöllisiä huomioiden potilaan mieltymykset ja mukavuustason (Ahmed ym. 2020). Potilasta tulee kuunnella ja informoida oman hoidon suunnittelussa sekä toteutumisessa. Potilasta tulee kannustaa sekä tukea kertomaan hoitohenkilökunnalle omista tarpeistaan, huolistaan ja toiveistaan. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2017.)

2.2 Saattohoito

Saattohoito on palliatiivisen hoidon osa-alue, joka sijoittuu elämän viimeisille päiville tai viikoille (Hänninen 2015:10). Saattohoitopäätös tulisi olla jokaisen palliatiivisen potilaan oikeus diagnoosista riippumatta. Saattohoitoon siirtyminen ohjaa hoidon tavoitteen kuolevan potilaan välittömän kärsimyksen lieventämiseen. Samalla se suuntaa ammattilaisen saattohoitokäytänteisiin. Saattohoitopäätös tukee potilasta ja omaisia sopeutumaan lähestyvään kuolemaan. Saattohoitopäätös ilmaisee potilaan kuoleman olevan odotettavissa, ja pitää täten sisällään DNR-päätöksen (Do Not Resuscitate). (Lehto 2015b: 14–17; Surakka ym. 2015: 18-19.)

Saattohoito on oireiden lievittämistä sekä potilaan ja omaisten tukemista. Potilaan perustarpeista pidetään huolta elämän loppuvaiheessa. On myös kyettävä hoidon uudelleen arviointiin tilanteiden muuttuessa. Potilaan ja läheisten eksistentiaalinen kärsimys korostuu kuoleman lähestyessä. Saattohoito ei pääty potilaan kuolemaan. Hyvään saattohoitoon kuuluu läheisten tukeminen heidän surussaan potilaan kuoleman jälkeen. (Hänninen 2015: 10–11; Saarto ym. 2022: 28-30.)

2.3 Palliatiivinen hoitotyö

Palliatiivista hoitotyötä ohjaavat kokonaisvaltaisuus, itsemääräämisoikeus, kunnioitus, yksilöllisyys, turvallisuus ja ihmiskeskeisyys. Näitä periaatteita kunnioittaen hoitaja voi yhdessä palliatiivisen potilaan kanssa löytää parhaan mahdollisen tavan elää. Yksilöllisyys korostaa potilaan kohtaamista niin fyysisenä kuin fysiologisena kuin myös psyykkisenä, emotionaalisenä ja tuntevana ihmisenä. Potilas on osa sosiaalista yhteisöä ja tiedostaa pohtien omaa olemassaoloa, hengellisiä ja henkisiä kysymyksiä samalla nauttien oman perheensä kulttuurista. Hoitajana näitä tulee kunnioittaa sekä huomioida käyttäen hyväksi näitä kaikkia suunnitellessa, toteuttaessa ja arvioidessa turvallista ja ihmiskeskeistä palliatiivista hoitoa. (Saarto ym. 2022: 24-28; Surakka ym. 2015: 8, 33-35.)

Potilaat ja heidän läheisensä korostavatkin kunnioittavan ja myötätuntoisen viestinnän merkitystä. Johdonmukainen kommunikointi palliatiivisen hoitohenkilökunnan kanssa koetaan luovan luottamuksellisen suhteen. (Ahmed ym. 2020.) Tutkimukset osoittavat yksilöllisen kohtaamisen tarpeellisuuden, jolloin kyetään vastaamaan parantumattomasti sairaan erityistarpeisiin auttaen heitä selviytymään sairaudestaan, hallitsemaan oireitaan sekä löytämään merkityksen loppuelämälleen. (Hayden & Byrne & Deegan & Dunne & Gallagher 2022.)

Elämän loppuvaiheessa eksistentiaalisen kärsimyksen kokeminen korostuu. Kuoleman ymmärtäminen, eläminen tulevan kuoleman kanssa sekä yhteyden tunteminen vaikuttavat hengellisen ahdingon kokemiseen mahdollisesti vaikuttaen potilaan elämän merkitykseen. Parantumattomasti sairaat voivat jatkaa elämäänsä hyväksyen elämänsä rajallisuuden. Eksistentiaalisuus voi toimia tietynlaisena katalysaattorina, joka auttaa parantumattomasti sairaan kokemaan vahvistuneemmat suhteet niin itseensä, perheeseensä, yhteiskuntaan, luontoon kuin korkeampaan voimaan. Henkisyys korostaa suhteiden ja yhteyksien merkitystä elämän loppuvaiheessa. (Hayden & Byrne & Deegan & Dunne & Gallagher 2022.) Vihelän, Hökän & Kaakisen tutkimus nostaa potilaiden ja omaisten toiveen sairaanhoitajan osaamisesta ohjata potilasta ja omaisia kokonaisvaltaisesti hoidon eri vaiheissa. Tutkimus korostaa ihmislähtöisen toiminnan taidon tärkeäksi psykososiaalisen tuen muodoksi omaisille. (Vihelä & Hökkä & Kaakinen 2020.)

Palliatiivisessa hoitotyössä korostuu perhekeskeisyys. Perhekeskeinen hoitotyö korostaa potilaan läheisten osallistamista hoitoon. Potilaan oma tahto ratkaisee perheen

merkityksen ja osallisuuden hoitotyöhön. Potilaan sairastuminen vaikuttaa perheen arkielämään kokonaisvaltaisesti. Kotiaskareet, päivärytmi, päivittäiset hygieniatarpeet muuttuvat. Monesti potilaan läheiset tarvitsevat hoitajan tukea jaksamisessa. Omaiset ovat monesti tärkein tuki ja voimavara, jota hoitajien tulee osata tukea. (Saarto ym. 2022: 27-28; Surakka ym. 2015: 30-32.) Potilaiden ja omaishoitajien tuki toisilleen palliatiivisen hoidon aikana voi välittyä koko perheelle. Muiden perheenjäsenten tuella voi olla myönteinen vaikutus niin potilaaseen kuin omaishoitajaankin. Tuen puute taas voi aiheuttaa stressiä omaishoitajalle. Tämän vuoksi potilaiden ja omaishoitajien keskinäisen tuen ymmärtäminen palliatiivisessa hoitotyössä edellyttää huomion kiinnittämistä palliatiivisen hoidon kokemusten laajempiin sosiaalisiin konteksteihin sekä siihen, miten nämä vaikuttavat siihen, miten potilaat ja omaishoitajat tukevat toisiaan vastavuoroisesti. (Mc Cauley & Mc Quillan & Ryan & Foley 2021.)

Suomalainen kirjallisuuskatsaus vahvistaa myös tuen tärkeyden merkitystä potilaan ja omaisen kotona selviytymiseksi ja päivittäisen elämän säilymiseksi ennallaan. Potilaan sisäisten voimavarojen ja itsenäisyyden tukeminen sekä hoitopäätöksiin osallistaminen hoitotyön keinoin auttaa kotona selviytymisessä. Selviytyäkseen potilaan hoitamisesta kotona omaiset tarvitsevat tietoa ja tukea hoitajilta. (Saukkonen & Lehto & Viitala & Åstedt-Kurki 2017.) Palliatiiviselle potilaalle tuen antaminen ja palveluiden järjestäminen kotiin tukee potilaan ja läheisten mahdollisuutta keskittyä elämäänsä ja kuoleman ajatuksen kohtaamiseen. Palliatiivisen hoitajan keskeinen rooli on vaikuttaa turvallisuudentunteen kokemiseen. Tätä tukee taitava viestintä sisältäen huolenaiheiden kuuntelemisen avoimesti, tiedottamisen, opettamisen, ennakoivan ohjauksen antamisen sekä yhteisen päätöksenteon helpottaminen. (Sarmiento & Gysels & Higginson & Gomes 2017.)

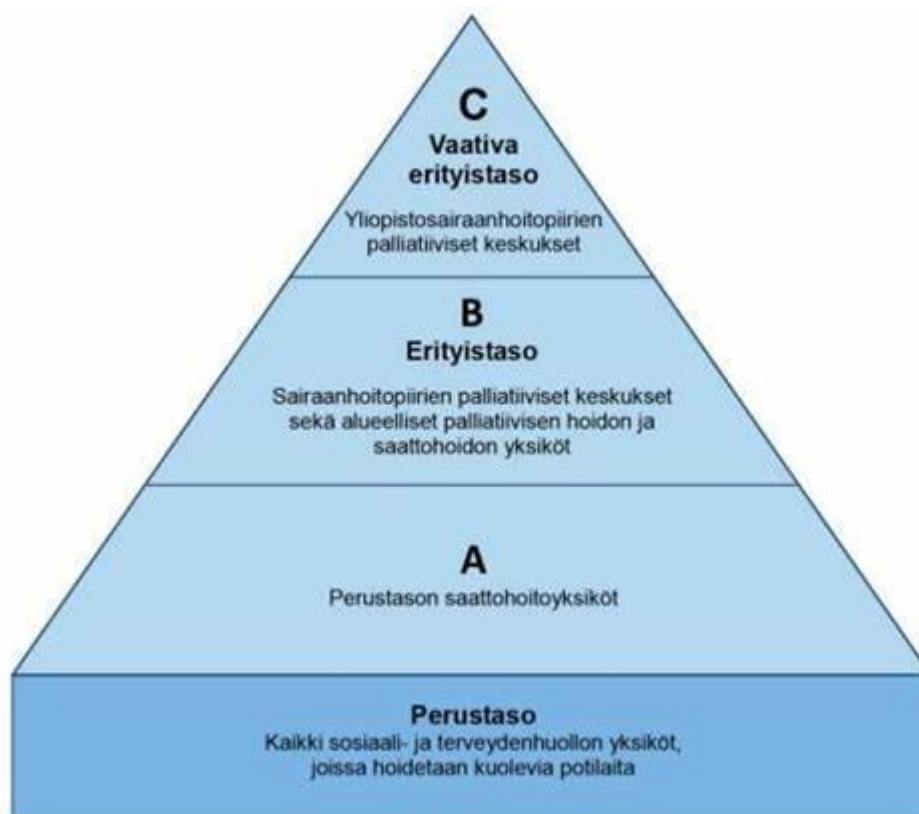
2.4 Palliatiivinen hoito ja saattohoito Suomessa

Suomessa on ensi kerran ohjeistettu elämän loppuvaiheen hoidosta vuonna 1982 lääkintöhallituksen toimesta. Ohjeen tavoitteena oli tuolloin potilaan loppuvaiheen elämä ilman vaikeita oireita ja kipuja haluamassaan ympäristössä. Sosiaali- ja terveysministeriössä toimivan sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta antoi suositukset saattohoidosta 2003. Näitä sosiaali- ja terveysministeriö tarkensi uudella saattohoitosuosituksella vuonna 2010. Tavoitteenaan kuolevan potilaan ihmisarvo, inhimillisuus ja itsemääräämisoikeus. (Saarto & asiantuntijaryhmä 2017.)

Palliativisen hoidon tilaa on tämän jälkeen kartoitettu vuosina 2012 ja 2019. Eduskunnan 2017 myöntämän miljoonan euron määrärahan turvin on lähdetty kehittämään palliativisen hoidon ja saattohoidon tilaa. Vuoden 2019 kartoituksen myötä havaittiin palliativisen hoidon ja saattohoidon olevan alueellisesti epätasainen. Tämän kartoituksen myötä STM on laatinut kolmiportaisen järjestämismallin (kuva 1) palliativisen hoidon ja saattohoidon turvaamiseksi tasa-arvoisesti kaikille Suomessa asuville. (Saarto & Finne-Soveri & asiantuntijatyöryhmä 2019.)

Tutkimustulokset tukevat myös STM:n kartoituksen tulosta. Salin & Melender & Lehto & Hökkä toteavat tutkimuksessaan palliativisen toimintaympäristön kehittämisen tärkeyden niin valtakunnallisesti, alueellisesti kuin paikallisesti turvaamaan tasa-arvoisen hoidon saatavuuden. Tutkimus nosti esille palliativisen- ja saattohoidon saavutettavuuden, jota voitaisiin parantaa esimerkiksi erityistason kotisaattohoidolla. Tämä taas edellyttää hyvää kotisairaaloimintaa ja sen kehittämistä, joka samalla tukisi perustason yksiköitä. (Salin & Melender & Lehto & Hökkä 2021.)

Järjestämismalli sisältää perusosaamisen tason lisäksi A-perustason saattohoitoyksiköt, B-erityistason sekä C-vaativan erityistason. Perus- ja A-tasolla hoidetaan valtaosa palliativisista- ja saattohoitopotilaista. Kolmasosan on arvioitu tarvitsevan B- ja C-tason hoitoa. Asuinpaikasta riippumatta jokaisella tulee olla oikeus saada tarvitsemansa tasoista hoitoa. (Saarto & Finne-Soveri & asiantuntijatyöryhmä 2019.)



Kuva 1. Palliativisen hoidon kolmiporrasmalli (Saarto & Finne-Soveri 2019).

Perustaso muodostuu sosiaali- ja terveysalan yksiköistä, joissa hoidetaan elämän loppuvaiheen potilaita. Perustasolla osataan palliativisen- ja saattohoidon perusteet sisältäen ennakoivan hoitosuunnitelman laatimisen ja saattohoitopäätöksen tekemisen. (Saarto & Finne-Soveri & asiantuntijatyöryhmä 2019.)

A-tasolla on perusterveydenhuollossa kehitetty palliativista- ja saattohoitoa yhtenä perustehtävänä muun toiminnan ohessa. Henkilöstön mitoitusta ja koulutus on huomioitu saattohoidon mahdollistamiseksi. Toimintaympäristö on huomioitu erillisillä saattohoidon vuodepaikoilla. Lähipalveluiden turvaamiseksi hoitopaikkojen tulisi olla sopivalla etäisyydellä. (Saarto & Finne-Soveri & asiantuntijatyöryhmä 2019.)

B-erityistasolla tulee palliativisen hoidon olla pääasiallinen tehtävä. Henkilökunta tulee olla erikoiskoulutettua. Kokemuksen ja osaamisen kartuttaminen vaatii riittävän väestöpohjan (30 000-50 000 asukasta). Erityistason yksiköihin kuuluvat palliativiset kotisairaalat tukiosastoineen, palliativiset osastot, saattohoito-osastot ja -kodit, sairaaloiden konsultaatiotiimit, palliativiset poliklinikat sekä päiväsairaalat. Toiminta tulee olla monialaista sisältäen psykososiaalisen, henkisen ja eksistentiaalisen tuen. Erityistason yksikön tulee kyetä antamaan konsultaatiotukea perustason yksiköille. Sairaanhoitopiirien

palliativinen keskus koordinoi erityistason yksiköitä ja palveluketjua. Keskuksen toimintaan kuuluu palliativinen poliklinikka, palliativinen konsultaatiotiimi, psykososiaalisen tuen palvelut, palliativinen osasto/saattohoito-osasto ja kotisairaala. (Saarto & Finne-Soveri & asiantuntijatyöryhmä 2019.)

C-vaativan erityistason hoito muodostuu yliopistosairaaloiden palliativisista keskuksista. Nämä keskuksat koordinoivat palliativista hoitoa erityisvastuualueenaan. Keskuksat vastaavat tutkimuksesta ja opetuksesta yhteistyössä oppilaitosten ja yliopistojen kanssa. (Saarto & Finne-Soveri & asiantuntijatyöryhmä 2019.)

2.5 Palliativinen poliklinikka

Palliativinen poliklinikka toimii lähete-poliklinikkana, jossa on erikoistuttu palliativisten potilaiden tarpeisiin (Saarto & Finne-Soveri 2019). Hoitovastuun siirtyessä tulee hoidon jatkuvuuteen kiinnittää huomiota, jotta välttyttäisiin tiedonkulun katkoksilta (Saarto ym. 2022: 21). Poliklinikalla hoidetaan kaikki palliativiset potilaat ilman diagnoosirajoja. Näin ollen poliklinikalla tulee olla erikoisosaamista eri sairauksien palliativisen hoidon erikoispiirteistä. Lääkäreillä ja sairaanhoitajilla tulee olla erikoistumiskoulutukset. (Saarto & Finne-Soveri 2019.)

European Society for Medical Oncology (ESMO) on laatinut syöpäkeskusten palliativisille yksiköille 13 kohdan kriteerit, joita voidaan soveltaa suomessakin monille yksiköille. Kriteereistä nousee yhteistyön tärkeys erikoisalojen edustajien kanssa, sitoutuminen hoidon jatkuvuuden turvaamiseksi, oireiden ja henkisen hyvinvoinnin systemaattinen seuraaminen, oireiden hoidon osaaminen, psykososiaalinen ja eksistentiaalinen tuki, omaisten tukeminen, tukivuodeosastotoiminta, saattohoito, tutkimus ja opetus. (Saarto 2015b: 583-584.)

Hirvosen ym. kumppaneiden tutkimus on osoittanut palliativisen poliklinikan vähentävän potilaiden hakeutumista erikoissairaanhoidon päivystykseen tarjoamalla palliativiselle potilaalle laaja-alaiset palvelut perusterveydenhuollossa (Hirvonen & Alalahti & Syrjänen & Jyrkkö 2018). Palliativisen poliklinikan toiminta tulee olla moniammatillista sisältäen esimerkiksi lääkärit, sairaanhoitajat, fysioterapeutit, sosiaalityöntekijät, toimintaterapeutit, ravitsemusterapeutit ja seurakunnan työntekijät tarjoten näin laaja-alaisen asiantuntijajoukon palliativiselle potilaalle (Saarto 2015b: 584; Surakka ym. 2015:136). Sairaanhoitajan vastuulla on toimia palliativisen hoidon koordinaattorina ja toteuttaa sovitusti säännöllistä arviota potilaan tilasta kokonaisvaltaisesti. Sairaanhoitajan tulee

myös osata tukea ja arvioida potilaan omaisten avun tarvetta. (Crawford & Dzierzanski & Hauser & Puchalski & Ripamonti 2021; Surakka ym. 2015: 136.)

Useat tutkimukset ovat osoittaneet poliklinikkatoiminnan vaativan suhteellisen vähän resursseja. Vähillä resursseilla toimintaa voidaan toteuttaa suuremmillakin potilasmäärillä silti ollen potilaiden tärkein voimavara hoidossa. Poliklinikalle tulon ja varhaisen hoitosuunnitelman luomisen on todettu parantavan elämänlaatua ja sairauden ymmärtämistä sekä ehkäisevän masennusta. Palliatiivisen hoidon ensisijainen tulos on tutkimuksissa osoittautunut olevan elämänlaadun parantaminen. Toissijaiset tulokset ovat olleet parantunut oiretaakka, potilasviestiminen ja potilastyytyväisyys. Palliatiivinen hoito voi myös vähentää sairaalahoidojaksoja, ja säästää näin epäsuorasti terveydenhuollon kustannuksia lisäten siten palliatiivisen hoidon kokonaisarvoa. (Hui & Bruera 2020.)

2.5.1 Palliatiivisen poliklinikan toiminta U-soten alueella

Yhteistoiminta-alueen palliatiivinen poliklinikka on toiminut maaliskuusta 2022 lähtien. Tätä ennen palliatiivisista potilaista vastasi kotisairaala. Palliatiivisten potilaiden lisääntyessä nousi selkeä tarve kehittää toimintaa, ja saada selkeät työnjaot palliatiivisten potilaiden hoidossa. Palliatiivisen hoidon tavoitteeksi on asetettu siirtyä A-tasolta B-erityistasolle. Palliatiivisella poliklinikalla toimii palliatiiviseen hoitoon ja anestesiaan erikoistunut lääkäri sekä kaksi palliatiiviseen hoitotyöhön erikoistunutta sairaanhoitajaa ja palliatiivisen hoidon kliininen asiantuntija sairaanhoitaja. Poliklinikka toimii tällä hetkellä 1,5 päivää viikossa. (Uusikaupunki 2022.)

Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin erikoissairaanhoidosta vastaa Turun yliopistollinen keskussairaala. Potilaan erikoissairaanhoidon loppuessa hoitovastuu siirtyy perusterveydenhuoltoon. Potilas tulee läheteellä palliatiivisen poliklinikan potilaaksi. Potilaan yleistilan ollessa huono voi potilas siirtyä suoraan kotisairaalan potilaaksi, jolloin kotikäynnit kotiin tullaan aloittamaan heti. Hyväkuntoinen palliatiivinen potilas tullaan kutsu-
maan palliatiiviselle poliklinikalle hoitajan vastaanotolle, jossa kartoitetaan potilaan tilaa ESAS-oirekyselykaavakkeen avulla. Tämän jälkeen lääkäri suunnittelee yhdessä potilaan kanssa hoitosuunnitelman. Tutkimustulokset osoittavat varhain aloitetun palliatiivisen hoitosuhteen auttavan parantamaan elämänlaatua (El-Jawahri ym. 2016).

Ensikäynnillä potilaalle solmitaan tukiosastosopimus. Tukiosastosopimus antaa potilaalle turvan saada hoitoa kotisairaaltalta ja vuodeosastoilta 24/7. He saavat puhelinnumerot, joihin voivat olla yhteydessä apua tarvitessaan. (Uusikaupunki 2022.) Sarmento

ym. kumppanit nostavat tärkeäksi asiaksi tuen ja hoidon saamisen vuorokauden jokaisena tuntina potilaan ollessa kotona. Heidän tulostaan tukee myös Euroopan palliatiivisen hoidon yhdistyksen suositus palliatiivisten hoitajien tavoitettavuudesta mihin vuorokauden aikaan tahansa. (Sarmiento & Gysels & Higginson & Gomes 2017.)

Hoito jatkuu hoitosuunnitelman mukaisesti sovituin vointisoitoin potilaalle tai tarvittaessa omaiselle (Uusikaupunki 2022). Vointisoitto tuo palliatiivisen hoidon suoraan potilaalle kotiin. Vakavasti sairaat potilaat ottavat mieluusti hoitajan soiton vastaan. (Tan & Yamarik & Brody & Chung & Grudzen 2021.) Vointisoitot toteutetaan ESAS-oirekavakkeesta muokatuin kysymyksin, joilla taataan tasalaatuinen hoito eri hoitajien toteuttaessa soittoja. (Uusikaupunki 2022.) Erikoistuneet sairaanhoitajat voivat vointisoitoiltaan tarjota oireiden seurantaa, neuvontaa ja koulutusta potilaalle ja omaisille, mikä voi ennaltaehkäistä potilaan ajautumista päivystykseen (Hui & Bruera 2020). Vointisoittojen perusteella voidaan järjestää potilaalle nopeallakin aikataululla lääkärin vastaanotto, lääkärin kannanotto esimerkiksi kipulääkitykseen tai siirtyminen suoraan tukiosastolle arviojaksolle. Palliatiivisille potilaille järjestetään sovituin väliajoin lääkärin vastaanotto hoitosuunnitelman tarkistusta varten. (Uusikaupunki 2022; Yamarik & Tan & Brody & Curtis & Chiu & Bouillon-Minous & Gudzen 2022.)

Fysioterapeutteja sekä muita terapian muotoja tarvitaan, jotta kyetään löytämään palliatiivisen potilaan omat voimavarat sekä edistämään niitä parhaalla mahdollisella suunnitelmalla. Fyysisten voimavarojen rinnalla tulee huomioida myös psyykkiset sekä sosiaaliset voimavarat. (Surakka ym. 2015: 136-137.) Palliatiivinen poliklinikka toimii moniammatillisesti. Lääkärin ja sairaanhoitajan lisäksi poliklinikan käytettävissä ovat sosiaaliohjaaja, fysioterapeutti, puheterapeutti, toimintaterapeutti sekä mielenterveysyksikkö. (Uusikaupunki 2022.) Sairaanhoitajan tehtävänkuvaan kuuluu toimia koordinaattorina sekä yhteyshenkilönä potilaan ja perheen sekä muiden terveydenhuollon ammattien ja terveydenhuoltopalvelujen välillä (Sekse & Hunskaar 2017).

Potilaan voinnin laskiessa hoito palliatiiviselta poliklinikalta siirtyy kotisairaallalle tai vuodeosastolle. Siirtokriteeri kotisairaalan potilaaksi täyttyy, kun potilaalla tulee jatkuvampi hoidontarve kotiin. Palliatiivinen potilas tulee kuolemaan joko kotonaan kotisaattohoidossa kotisairaalan turvin tai tukiosastolla saattohoidossa. (Uusikaupunki 2022.)

Palliatiivisen hoitotyön ammattitaitoon kuuluu surutyön ymmärtäminen ja mahdolliseksi tekeminen. Omaisilla on usein tarve muistella läheistään ja puhua hänen elämästään. (Surakka ym. 2015: 8-9.) Palliatiivisen poliklinikan toimintaan on tuotu palliatiiviseen

hoitoon sisältyvä jälkihoito, joka toteutetaan tukisoittona omaiselle 1-2 kuukauden sisällä potilaan kuolemasta. Tavoitteena on tukea omaista kuoleman jälkeen sekä tarvittaessa järjestää lisäapua arjen tueksi. Omaisen toivoessa palliatiivinen poliklinikka voi toteuttaa puolen vuoden päästä seuranta tukisoiton. (Uusikaupunki 2022.)

3 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata palliatiivisten potilaiden ja omaisten kokemuksia hoitotyöstä palliatiivisella poliklinikalla.

Opinnäytetyön tavoitteena on tuoda potilaiden ja omaisten kokemustietoa hoitotyön tueksi palliatiivisella poliklinikalla.

Opinnäytetyön tutkimuskysymys

- Miten palliatiiviset potilaat ja heidän omaisensa kokevat hoitotyön toteutumisen palliatiivisen poliklinikan vastaanotolla sekä vointisoitoissa?

4 Opinnäytetyön toteutus

Opinnäytetyön toteutustapana oli laadullinen kuvaileva tutkimusasetelma, koska opinnäytetyöllä haluttiin saada palliatiivisilta potilailta ja omaisilta kokemustietoa palliatiivisesta hoitotyöstä poliklinikalla. Laadullisella tutkimuksella pyrittiin ymmärtämään tutkimuskohteen laatua, ominaisuuksia ja merkityksellisyyttä kokonaisvaltaisesti (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013: 66; Kylmä & Juvakka 2007: 16-17, 26, 58-59). Laadullisessa tutkimuksessa osallistujia voi olla vähän, koska tavoitteena on kerätä rikas aineisto tutkittavasta ilmiöstä, ei sen määrästä. Ei ole olemassa yhtä tiettyä totuutta. Tutkittavan tulkinnoilla on merkitystä. Opinnäytetyön aineisto muodostui enemmän sanojen merkityksistä kuin numeroista. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013: 67; Kylmä & Juvakka 2007: 27-29.)

4.1 Tutkimusmenetelmä

Opinnäytetyö toteutettiin teemahaastatteluna. Teemahaastattelulla saatiin palliatiivisilta potilailta ja omaisilta heidän omia kokemuksiaan palliatiivisesta hoitotyöstä palliatiivisella poliklinikalla. Teemahaastattelussa oletetaan haastateltavan läpikäyneen, kokeneen tietyn prosessin. Tämä korostaa siksi haastateltavan tulkintaa asioista ja kokemuksista sekä heidän luomiaan ajatuksiaan. (Hirsjärvi & Hurme 2015: 47; Puusa 2020.) Teemahaastattelulla pyrittiin löytämään merkityksellisiä ja monipuolisia vastauksia opinnäytetyön tutkimuskysymyksen mukaisesti (Kylmä & Juvakka 2007: 78-79; Tuomi & Sarajärvi 2018).

Teemahaastattelu koostuu strukturoidun ja avoimen haastattelun välimuodosta. Haastattelun keskeiset teemat eli aihealueet on mietitty, joskin aineiston keruu muodostuu vapauksista. Haastattelun lomassa opinnäytetyöntekijä muotoili täsmentämällä kysymyksiään tai muuttamalla kysymysten järjestystä. (Hirsjärvi & Hurme 2015: 48; Kankunen & Vehviläinen-Julkunen 2013: 125-126.) Vaikka teemahaastattelu rakentui opinnäytetyön teemoista, tuli opinnäytetyöntekijän harkita, muodostuuko haastattelu kaikesta opinnäytetyöhön sisältyvistä ilmiöistä. Ilmiöt ja peruskäsitteet hahmoteltiin opinnäytetyön teoria- ja tutkimustiedossa. Haastattelurunko laadittiin teema-alueuutteloksi, ei kysymysluutteloksi. Näin teema-alueet saatiin edustamaan alueita, joihin tutkimuskysymykset kohdistuivat. Haastattelutilanteessa haastattelurunko (Liite 1) toimi muistilistana ja keskustelua ohjaavana kiintopisteenä. (Hirsjärvi & Hurme 2015: 66-67.)

Teemahaastattelun onnistumiseksi opinnäytetyöntekijä loi riittävän turvallisen ja luottamuksellisen ilmapiirin osaten keskustella aihepiiristä selkeästi, avoimesti ja ymmärrettävästi. Haastateltavien onnistunut valinta heijastui halukkuudessa kertoa kokemuksista, jolloin myös opinnäytetyöntekijän ei tarvinnut olla huolissaan teemojen riittävydestä. Mitä avoimempi haastattelu, sitä aktiivisempi on haastattelijan rooli. Opinnäytetyöntekijältä edellytettiin herkkyyttä tilanteessa, ja kykyä mennä tilanteen ja haastateltavien ehdoilla. Haastattelutilanteissa opinnäytetyöntekijän olemus, kielenkäyttö ja sanaston viestintä vaikuttivat haastatteluihin. Opinnäytetyöntekijän oma reaktio tai totumus voivat tahattomasti ohjata haastattelua tiettyyn suuntaan. (Hirsjärvi & Hurme 2015: 68-69; Kylmä & Juvakka 2007: 78-79, 90-91.) Opinnäytetyöntekijä kiinnitti huomiota kielen huomioimiseen suunnitelman luomisessa ja haastattelutilanteissa. Eri ihmisillä on erilaiset sanojen sivumerkitykset, jolloin ymmärretyksi tulemiseen tuli kiinnittää huomiota. (Hirsjärvi & Hurme 2015: 53.)

4.2 Kohderyhmä

Laadullisessa tutkimuksessa haastateltavien tuli olla tarkoin harkittuja ja tarkoitukseen sopivia eli omaavat omia kokemuksia tutkimuksen ilmiöstä (Tuomi & Sarajärvi 2018; Kylmä & Juvakka 2007: 26). Opinnäytetyö toteutettiin U-soten palliatiivisille potilaille, jotka ovat palliatiivisen poliklinikan potilaita. Palliatiivisten potilaiden listalta karsittiin kotisairaalan ja hoitolaitosten potilaat. Jäljelle jääneistä palliatiivisen poliklinikan potilaista opinnäytetyöntekijä valitsi sopivat haastateltavat. Sopivuudella katsottiin potilaan itse olevan vielä kykenevä vastaamaan ja kertomaan kokemuksistaan.

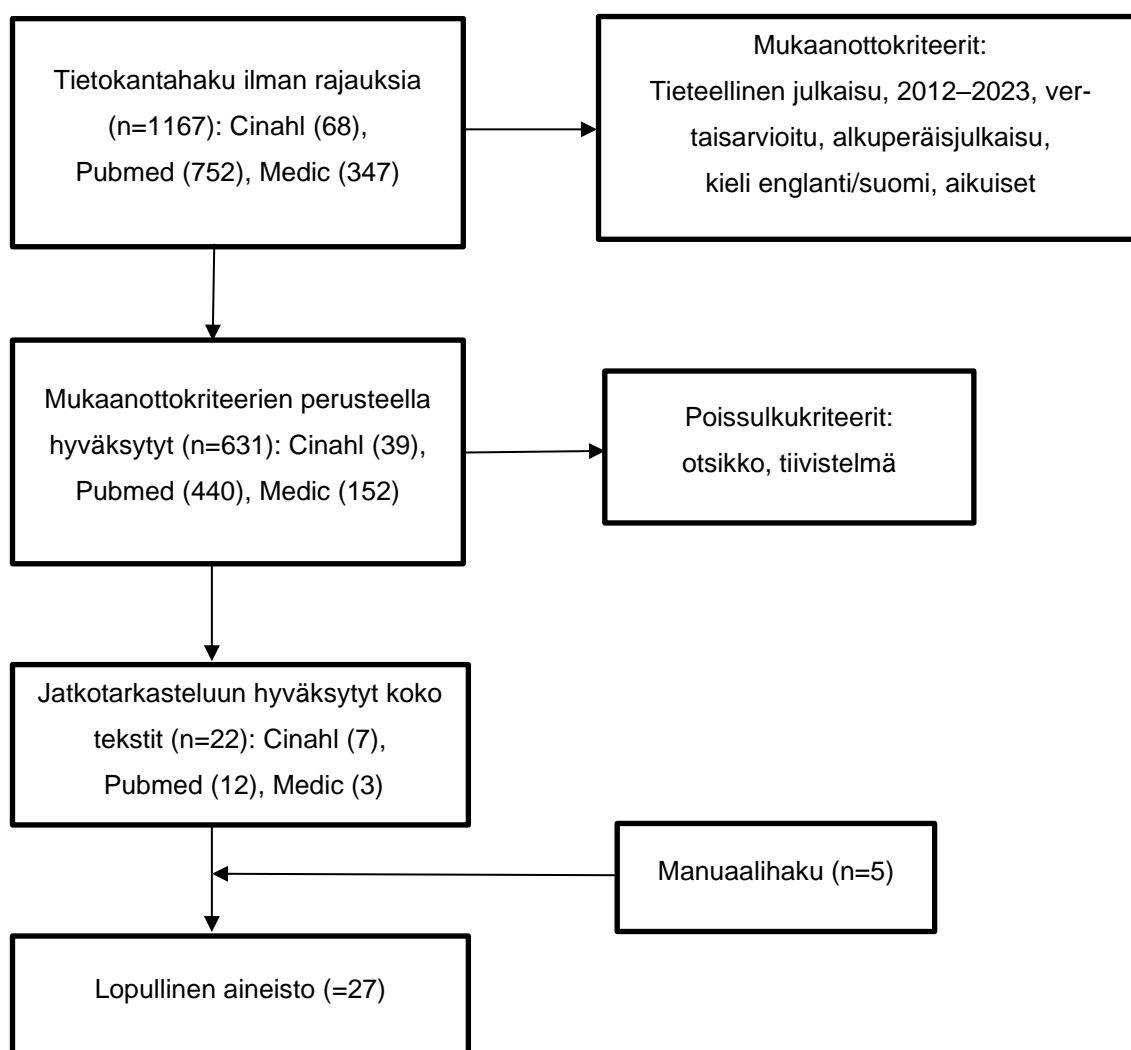
Potilaat ja omaiset haastateltiin samanaikaisesti. Aineiston riittävyys arvioitiin saturaatiolla eli kylläntymisellä, jolloin kerättävä aineisto alkaa toistamaan itseään eikä uutta

tietoa keräännä enää tutkimuskysymykseen. Opinnäytetyöntekijän tulee tällöin itse päätellä milloin lopettaa, jotta aineistosta saadaan merkittäviä tuloksia. (Hirsjärvi & Hurme 2015: 60; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013: 110; Kylmä & Juvakka 2007: 27.) Tässä opinnäytetyössä aineisto saturoitui kahdeksan haastattelun jälkeen. Potilaiden lisäksi haastatteluihin osallistui neljä omaista tuoden omia kokemuksiaan hoitotyön toteutumisesta.

4.3 Aineiston keruu

4.3.1 Tiedonhaku

Opinnäytetyön aihetta lähestyttiin systemaattisen tiedonhaun avulla. Kirjallisuuskatsaus tukee opinnäytetyöntekijää löytämään sisällöllisiä sekä menetelmällisiä perusteluja tutkimusaiheen toteuttamiselle (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013: 92; Kylmä & Juvakka 2007: 51). Hakusanoina käytettiin esimerkiksi palliatiivinen hoito (palliative care), potilas (patient), palliatiivinen poliklinikka (palliative outpatient clinic), ennakoiva hoitosuunnitelma (advance care planning), hoidon suunnittelu (treatment planning), hoidon toteutus (implementation of treatment), omaiset (relatives). Systemaattisen tiedonhaun lisäksi hakua täydennettiin manuaalisen haun avulla. Systemaattinen tiedonhaku kuvattiin Prisma Flow-kaavion avulla (kuvio 1).



Kuvio 1. Tiedonhaku kuvattuna Prisma Flow-kaaviota mukaillen (Page ym. 2021).

4.3.2 Haastateltavat

Opinnäytetyössä rekrytoitiin haastateltavat potilaat omaisineen puhelimitse. Haastattelut toteutettiin sovitus erikseen sovittuna aikana potilaan kotona joulukuun 2022-tammikuun 2023 aikana. Haastattelupaikan tuli olla haastateltavalle rauhallinen ja turvallinen (Hirsjärvi & Hurme 2015: 74). Haastateltaville kerrottiin ymmärrettävä ja totuudenmukainen tieto opinnäytetyöstä tutkimustiedotteella sekä tietosuojatiedotteella, jonka jälkeen haastateltavilta varmistettiin kirjallisena tietoinen suostumus. Luottamuksellisen suhteen muodostamiseksi opinnäytetyöntekijä kertoi ensimmäisessä vaiheessa opinnäytetyön toteutuksesta, ja antoi mahdollisuuden kysyä asioista opinnäytetyöhön liittyen. Tässä kohtaa myös varmistettiin haastateltavan suostumus opinnäytetyöhön. Haastattelun nauhoitukseen opinnäytetyöntekijän tuli saada myös lupa. (Kylmä & Juvakka 2007: 92.)

4.4 Aineistohallinta

Laadullisen tutkimuksen aineisto koostui haastateltavien sanoista ja niiden pohjalta rakentuvista teksteistä. Analyysiä varten kerätty aineisto muokattiin tekstimuotoon, jonka käsittely alkoi tekstiksi kirjoittamisella eli litteroinnilla. (Kylmä & Juvakka 2007: 65, 110-111.) Haastattelutilanne dokumentoitiin huolellisesti analyysivaihetta varten huomioiden, ettei aineisto joudu ulkopuolisten käsiin. Opinnäytetyöntekijä vastasi aineistonsa säilyttämisestä koko tutkimuksen ajan (Kylmä & Juvakka 2007: 90-91, 111).

Haastattelu tallennettiin zoom-verkkokokousohjelman avulla. Aineisto tallennettiin suoraan Metropolian suojattuun Z-verkkolevyasemaan webdisk-palvelun avulla. Z-verkkolevyasema soveltuu sensitiivisen datan käyttöön. Opinnäytetyöntekijällä on ainoastaan käyttöoikeus tallennettuihin tietoihin. Opinnäytetyössä ei kerätty haastateltavien muita taustatietoja.

4.5 Aineiston analyysi

Aineisto analysoitiin induktiivisella eli aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä. Induktiivisuus etenee yksittäistapauksista laajempiin kokonaisuuksiin yhdistämällä havaintoja. Analyysi on aineistolähtöistä. Induktiivisella analyysillä on tavoite ymmärtää osallistujien näkökulma kerätyn aineiston avulla. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013: 67, 166-167; Kylmä & Juvakka 2007: 22-25, 29, 112.)

Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä tekstin sanat ja niistä koostuvat ilmaisut luokiteltiin niiden teoreettisen merkityksen pohjalta. Sisällöllisten väittämien tunnistaminen on keskeistä sisällönanalyysissä. Analyysi perustuukin induktiiviseen päättelyyn, jota tutkimuksen tarkoitus ja kysymyksenasettelu ohjasivat. Tutkimuskysymykset tarkentui-
vat tässä opinnäytetyössä aineiston keruun ja analyysin aikana. Aineistolähtöisen analyysin päävaiheet ovat yleiskuvan hahmottaminen aineistosta, pelkistäminen, ryhmittely ja abstrahointi. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013: 167; Kylmä & Juvakka 2007: 113, 116.)

Aineiston käsittely eli litterointi on opinnäytetyön tärkeimpiä vaiheita. Haastattelu auki kirjoitettiin, jonka jälkeen jokainen haastattelu pyrittiin hahmottamaan kokonaisuutena. Tämä edellytti useita haastattelutekstin lukukertoja. (Hirsjärvi & Hurme 2015: 138-143; Elo & Kajula & Tohmola & Kääriäinen 2022.) Aineiston ymmärrys laajeni vähitellen, ja analysoinnista saatiin yksityiskohtaisempi. Kontekstualisointi (taustoittaminen) sijoitti tietyn asian oikeaan ympäristöön tai asiayhteyteen. Konteksti pyrki auttamaan jäsentämään keskeiset teemat. (Kylmä & Juvakka 2007: 115-116.) Pelkistäminen eli redusointi (taulukko 1) tiivisti merkitykselliset ilmaukset niin, että niiden sisältö säilyi samana (Elo ym. 2022).

Taulukko 1. Esimerkki pelkistämisestä.

Alkuperäinen ilmaisu	Pelkistetty ilmaisu
Sitä jos ite soittaa niin niin tietää, että sinne voi itekkin soittaa, jos tulee jotain mieleen tai mitä vain tai sairautta tai muuta. Niin se on hyvä juttu.	Voin aina soittaa minkä tahansa ongelmani kanssa.
Ain o sanottu, et voi soitta sit vaa, melkein yölläkin vissii sanottii et voi soittaa, jos joku semne hätä tulee.	Meille on kerrottu, että apua tarvitessa voi soittaa koska vain, yölläkin.
Ku siel olis niinku sairaalas olis paikka ja saa koton olla ja saa hoidon kuitenkin. Et voik sitä vielä sit parempaa pyytää?	Läheiselleni on paikka tarvittaessa sairaalassa. Kotona saa olla ja saa samaa hoitoa kuin sairaalassa. Parempaa ei voisi toivoa.

Pelkistettyjä ilmauksia vertailtiin ja etsittiin sisällöllisesti samankaltaisia ilmauksia. Nämä sisällöllisesti samankaltaiset yhdistettiin samaan luokkaan (alaluokka). Tämä erila-
laisuuksien ja yhtäläisyyksien etsiminen on ryhmittelyä eli klusterointia (taulukko 2).

Ryhmittely voi sisältää useamman vaiheen. Nämä alaluokat nimetään. Luokan nimi pitää ilmaista luokan sisältämät pelkistetyt ilmaisut. (Hirsjärvi & Hurme 2015: 147-152; Elo ym. 2022.)

Taulukko 2. Esimerkki alaluokan synnystä.

Pelkistetty ilmaisu	Alaluokka
Diagnoosista lähtien olen saanut avun nopeasti.	Avunsaaminen sitä tarvitessa
Saan apua vastaanotolla.	
Koemme saaneemme apua sitä hakiessa.	

Yläluokat luotiin samalla tavalla kuin alaluokat (taulukko 3). Yläluokkia vertailtiin toisiinsa ja yhdistettiin sisällöllisesti samankaltaiseen luokkaan. Ryhmittelyn aikana on jatkuvasti huomioitu, miten pitkälle aineistoa tulee ryhmitellä, jotta tulosten informaatioarvo ei heikkenisi. (Hirsjärvi & Hurme 2015: 147-152; Elo ym. 2022.)

Taulukko 3. Esimerkki yläluokan synnystä.

Alaluokka	Yläluokka
Avunsaaminen sitä tarvitessa	Potilaan ongelmien ratkaiseminen
Kysymyksien/ongelmien pohtiminen yhdessä	

Aineiston pelkistämis- ja ryhmittelyvaihe sisältää jo aineiston abstrahointia (taulukko 4). Abstrahointi asettuukin limittäin näiden vaiheiden kanssa. Näiden vaiheiden kautta rakennettiin synteesi, joka antoi vastauksen tutkimuksen tarkoitukseen ja tutkimuskysymykseen. Aineistolähtöinen analyysi perustuu induktioon eli haastattelun luomasta kuvauksesta yleiskuvaukseen. (Kylmä & Juvakka 2007: 119.)

Taulukko 4. Esimerkki abstrahoinnista.

Pelkistetty ilmaisu	Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
Tunnen tukiosastosopimuskansion olevan kuin passi takataskussa.	Koetaan tukiosastosopimus luvaksi hoitoon pääsyyn	Tukiosastosopimuksen tuoma turva	Kotona pärjäämisen tukeminen
Koen tukiosastotosopimuskansion hyväksi.	Koetaan tukiosastosopimuskansio hyväksi		
Voin aina soittaa minkä tahansa ongelmani kanssa.	Ongelma- ja hätätilanteissa apua saa puhelimitse	Avunsaannin selkeys ja jatkuvuus	
Läheiselleni on paikka tarvittaessa sairaalassa. Kotona saa olla ja saa samaa hoitoa kuin sairaalassa. Parempaa ei voisi toivoa.	Tarvittaessa hoito järjestyy sairaalassa		

Tulosten raportointi on keskeinen osa, joka on myös opinnäytetyöntekijän velvollisuus. Raportti nostaa tulokset julkiseen arviointiin, ja auttaa tutkimusalaa kehittymään. On tärkeä arvioida, miten ja missä tuloksia raportoidaan miettien ketkä hyötyvät tutkimustuloksista eniten. Opinnäytetyöntekijä huolehti koko opinnäytetyön prosessin ajan tekijänoikeuksista ja vältti plagiointia. Opinnäytetyöntekijä viittasi selkeästi viitemerkinnöin toisen tuottamaan tekstiin. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013: 173-175.)

5 Tulokset

Kaikki pyydetty potilaat suostuivat haastateltaviksi. Kahdeksaan haastatteluun osallistui kahdeksan potilasta sekä neljä omaista. Potilaat ja omaiset haastateltiin yhdessä. Tässä opinnäytetyössä aineisto kerättiin jakamalla vastaanottokäynnit (taulukko 5) ja vointisoitot (taulukko 6) erikseen teemahaastattelussa. Analyysi toteutettiin erikseen molempien osalta. Tuloksissa analyysit yhdistettiin yhteen. Pääluokkia kertyi kuusi, jotka muodostuivat 38 alaluokasta. Pelkistettyjä ilmaisuja muodostui 88.

Taulukko 5. Analyysi hoitotyön kokemuksista vastaanotolla.

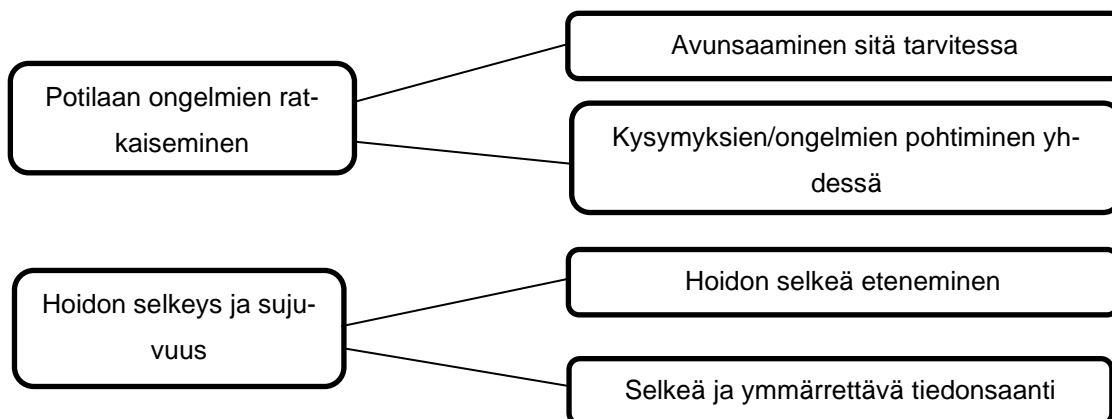
Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
Avunsaaminen sitä tarvitessa	Potilaan ongelmien ratkaiseminen	Hoidon suunnittelu ja hoidon toteutuminen
Kysymyksien/ongelmien pohtiminen yhdessä		
Hoidon selkeä eteneminen	Hoidon selkeys ja sujuvuus	
Selkeä ja ymmärrettävä tiedonsaanti		
Koetaan olo turvalliseksi	Turvallisen ympäristön luominen	Potilaslähtöisen hoitotyön toteutuminen
Koetaan pidettävän huolta		
Koetaan vastaanottotila melkein kodiksi		
Koetaan paikka (vastaanottotila osastolla) lopulliseksi paikaksi		
Omainen kokee läheisensä pystyvän puhumaan ajatuksistaan	Potilaan huomioiminen luottamuksellisesti	
Koetaan tulevan kuulluksi		
Hyvät kokemukset vastaanottokäynnistä	Potilastyytyväisyys	
Koetaan tukiosastosopimus luvaksi hoitoon pääsyyn	Tukiosastosopimuksen tuoma turva	Kotona pärjäämisen tukeminen
Koetaan tukiosastosopimuskansio hyväksi		
Ongelma- ja hätätilanteissa apua saa puhelimitse	Avunsaannin selkeys ja jatkuvuus	
Tarvittaessa hoito järjestyy sairaalassa		
Mielenterveyspalvelut järjestyneet	Asiantuntijapalveluiden järjestäminen	Moniammatillisuuden toteutuminen
Puheterapiapalvelut järjestyneet		
Ravitsemusterapeutti järjestynyt		
Fysioterapiapalvelut järjestyneet		
Laboratorionäytteiden ottaminen kotona	Palveluiden järjestäminen kotiin	
Kotihoidon/ikäihmisten palvelut järjestyneet		

Taulukko 6. Analyysi hoitotyön kokemuksista vointisoitoista.

Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
Koetaan tärkeäksi	Vointisoiton tärkeys	Potilaslähtöisen hoitotyön toteutuminen
Avunsaanti tervetullut		
Koetaan kuuluvan pieneen yhteisöön	Turvallisen hoitosuhteen luominen	
Välittämisen tunteen tärkeys		
Kuulluksi tulemisen tärkeys		
Voinnin kokonaisvaltainen kartoitus	Somaattisten ja psyykkisten oireiden arvioiminen ja hoitaminen	Oirehoidon toteutuminen
Hoitajan koetaan antavan neuvoja ongelmatilanteissa		
Koetaan hoitajan konsultoivan lääkärin heti tarpeen vaatiessa		
Reseptien uusimistarpeen kartoittaminen	Lääkehoidon arvioiminen ja -toteutuminen	
Lääkemuutosten toteutuminen		
Yksinäisyyden tunteen lievittyminen	Vointisoiton vaikutukset henkiseen hyvinvointiin	Henkisen ja eksistentiaalisen tuen toteutuminen
Koetaan vointisoiton voimaannuttavan		
Mieltä painavista asioista on hyvä saada puhua hoitajalle		
Koetaan soitot ja niiden toteutuminen tärkeäksi	Vointisoiton aiheuttama mielihyvä	
Koetaan soiton jälkeen olo positiiviseksi		
Lääke- ja kauppapalvelut järjestyneet.	Ikäihmisten palveluiden järjestelyt	Moniammatillisuuden toteutuminen
Hoitajan järjestämänä fysioterapeutti arvioinut apuvälineiden tarpeen.	Asiantuntijapalveluiden järjestäminen	

5.1 Hoidon suunnittelu ja hoidon toteutuminen

Tämä pääluokka koostuu kahdesta yläluokasta ja neljästä alaluokasta (kuvio 2).



Kuvio 2. Hoidon suunnittelu ja hoidon toteuttaminen -pääluokan muodostuminen.

Potilaan ongelmien ratkaiseminen palliatiivisella poliklinikalla pyritään toteuttamaan potilaan ja omaisten kanssa yhteistyössä. Potilaan ongelmat otetaan vakavasti niin vastaanotolla kuin vointisoitoissa. Potilaan ongelmat ovat monesti arkeen liittyviä, mutta sitäkin tärkeämpiä kuten esimerkiksi; miten selviytyä arjen rahahuolissa tai miten pärjätä erilaisten happilaitteiden kanssa kotiloissa. Kaikkiin kysymyksiin ja ongelmiin pyritään aina löytämään vastaus.

Kaikki siitä diagnoosista lähtien mennyt niin kuin ihmeen hyvin. Kyl mä olen niinku sormia napsauttamal aina tapahtunut.

Mä olen saanut kaikki, mitä olen kysynyt ja saanut niihi ihan täydelliset vastaukset.

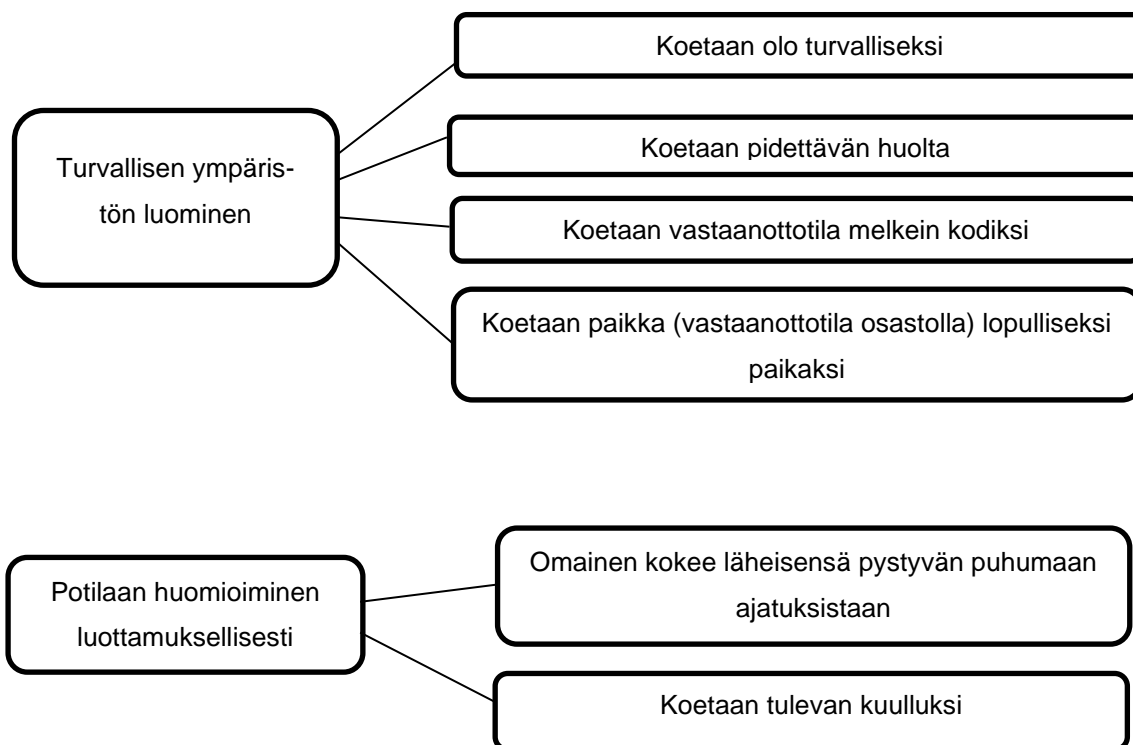
Vastaanoton ensikäynnillä laaditaan hoitosuunnitelma. Tällöin lääkäri pyrkii selkeästi käymään potilaan ja omaisten kanssa läpi sairauden tilanne tähän päivään asti sekä suunnittelemaan potilaan näköinen elämän loppuvaiheen hoito. Tämä näyttää tien hoitajalle, joka lähtee suunnitelman mukaisesti etenemään hoitotyön toteutuksessa potilaan kanssa pyrkien **selkeään ja sujuvaan** hoidon toteutukseen.

Ihan hyvät on olleet. On selitetty asiat. Et sen niinko ymmärtää ja tietenkin se et loppu joskus tulee, mut se ois hienoa et kotona pystyis olemaa.

Sen verran voisin sanoa, et alusta, ku tämä haimasyöpä todettiin ko alko se sairaalakierre. Se kävi kaik nii noppia. Ei ol tarvinnu jäädä miettimään, mitä tapahtuu seuraavaks.

5.2 Potilaslähtöisen hoitotyön toteutuminen

Tämä pääluokka koostuu molemmista analyyseista, ja sisältää viisi yläluokkaa, jotka ovat jakautuneet 12 alaluokkaan. Turvallinen ympäristö sekä potilaan huomioiminen luottamuksellisesti koostuu kuudesta alaluokasta (kuvio 3).



Kuvio 3. Turvallisen ympäristön luominen sekä potilaan huomioiminen luottamuksellisesti -yläluokkien muodostuminen.

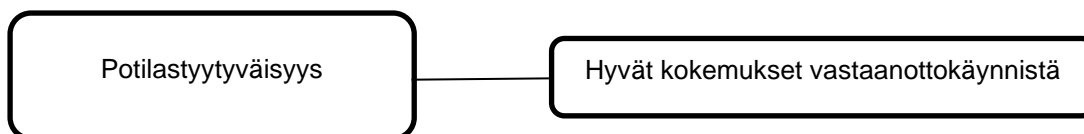
Vastaanottotilanne pyritään pitämään aina rauhallisena ja antamaan niin potilaalle kuin omaiselle aikaa kertoa ajatuksistaan luoden näin **turvallinen ympäristö**, jossa on hyvä olla. Hoitaja keskustelee ja kartoittaa tilannetta potilaan ja omaisten kanssa luoden ja syventäen **luottamuksellista hoitosuhdetta**. Lääkäri käy myös yhdessä potilaan ja omaisten kanssa sairauden ja oireiden tilannetta läpi. Luottamuksellinen hoitosuhde korostuu hoitajien vointisoittojen yhteydessä, jolloin potilaat ja omaiset uskaltavat kertoa omista mieltä painavista asioistaan avoimesti.

En mä pelk lainkka, ku mene niist ovist sisää.

Ku hän ei mul puhel mistään asioista. Siel hän antaa niit jonkun verran ulos tulla.

Mä voin ihan vapaast kaikke puhhu mitä mun mieleen tulee ja hän kuuntelee.

Potilastyytyväisyys-yläluokka koostuu yhdestä alaluokasta (kuvio 4).



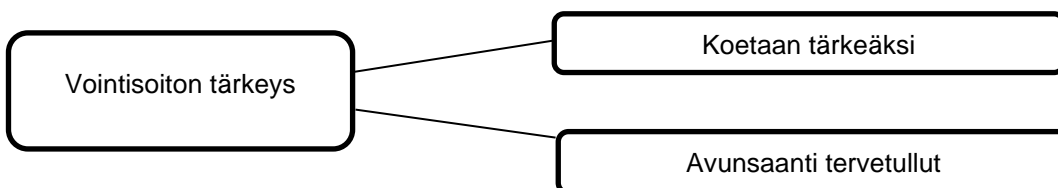
Kuvio 4. Potilastyytyväisyys -yläluokan muodostuminen.

Vointisoittojen yhteydessä useampi potilas ja omainen kokee asioiden olevan hyvällä mallilla, ja he tuovatkin monesti kiitollisuutensa esille jo vointisoiton yhteydessä. Samalla tavalla haastatteluissa nousi **potilastyytyväisyys** voimakkaasti esille. Haastattelut olivat monesti keskustelleet samaa sairautta sairastavien vertaiskavereiden kanssa ja vertailleet saamaansa palliatiivista hoitoa eri paikkakunnilla. Tästä nousi useammalla mietteet, miten palliatiivisen poliklinikan toiminta koettiin erittäin palvelevana konseptina.

Mikä erikoisoikeus meillä on, kun uudessakaupungissa on tällöinen paikka. Missä muual tollast palvelu oo, etten tier mitä varten, onk sil joku tarkoitus et meist pidetä ni hyvä huolt.

Siel on niin hyvä palvelu et mä en oo missä muualla saanu.

Vointisoiton tärkeys -yläluokka koostuu kahdesta alaluokasta (kuvio 5).



Kuvio 5. Vointisoiton tärkeys -yläluokan muodostuminen.

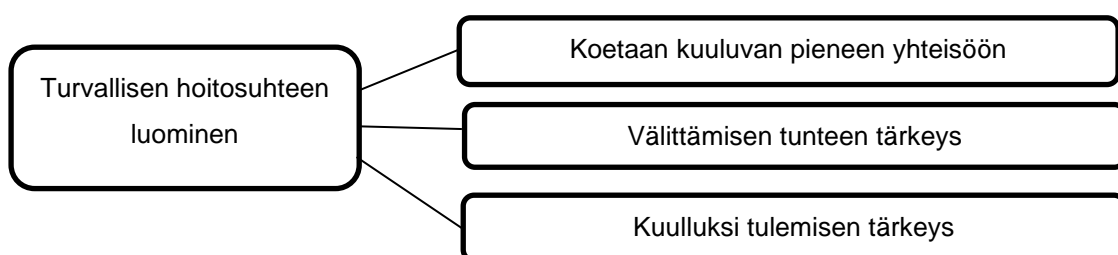
Vointisoitto on yksi tärkeimmistä palliatiivisen poliklinikan toimista. Vointisoitot toteutetaan säännöllisesti 1-4 viikon välein sopien potilaan tai omaisen kanssa yhdessä. Vointisoiton yhteydessä voi nousta asioita, joihin pitää puuttua. Tällöin seuraava vointisoitto voi olla jo seuraavana päivänä tai palliatiivinen poliklinikka ohjelmoi kotisairaalan

kartoittamaan tilannetta esimerkiksi viikonlopun aikana, jolloin potilas ei jää yksin ongelmansa/vaivansa kanssa.

Melkein laskee päiviä, ettei vielä mut sit ylihuomenna tulee soitto. Sitä vähän niin kuin odottaakin sitä.

Kyl sitä sit odottaa et soitetaa. Siit tulee sellane olo, et välitetään.

Turvallisen hoitosuhteen luominen -yläluokka koostuu kolmesta alaluokasta (kuvio 6).



Kuvio 6. Turvallisen hoitosuhteen luominen -yläluokan muodostuminen.

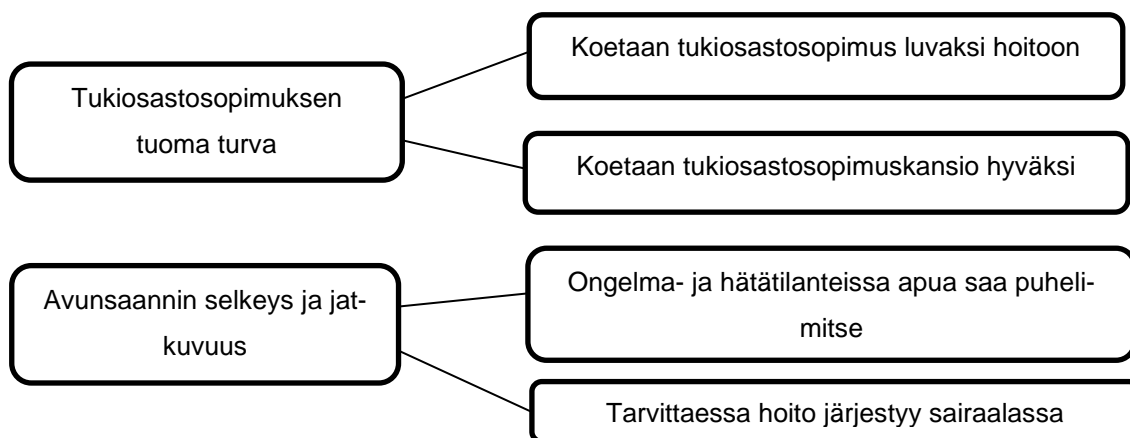
Vointisoittojen kautta luodaan **turvallinen hoitosuhde**, jolloin potilas ja omainen voivat luottaa hoitajan soittavan sovittuna ajankohtana. Vointisoitoille ei ole varattu tiettyä aikaa. Jokainen vointisoitto on yksilöllinen, ja kestää niin kauan kuin potilaan tilan kartoittaminen vaatii.

Huome soiteta, ni tulee semne olo et minust välitetä. Oikke sitä varte soiteta. Se on aivan ihanaa.

On vain kiva puhua ja on tietoinen siitä, kun selittää kuinka nyt on, et se otetaan vakavasti ja se on se tärkeä ja sen mä tunnen, että mä olen hyvässä käsissä. Se on täydellistä.

5.3 Kotona pärjäämisen tukeminen

Tämä pääluokka koostuu kahdesta yläluokasta ja neljästä alaluokasta (kuvio 7).



Kuvio 7. Kotona pärjäämisen tukeminen -pääluokan muodostuminen.

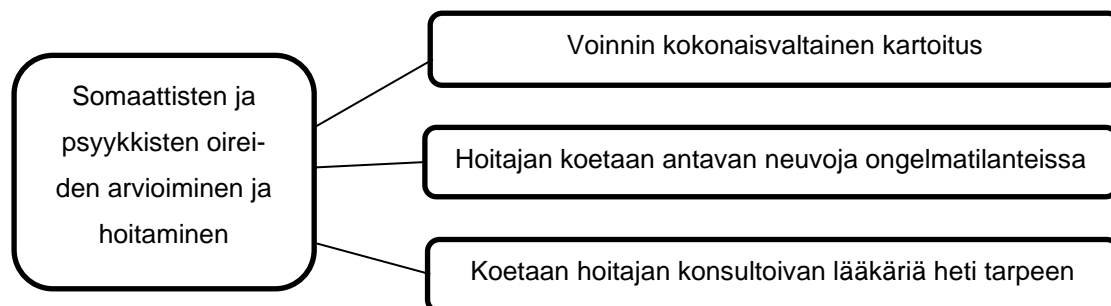
Tukiosastosopimus kuuluu jokaiselle palliatiiviselle potilaalle, jolle on laadittu hoitosuunnitelma. Tukiosastosopimuksen tarkoituksena on luoda **turvallisuuden tunne** potilaalle. Tukiosastosopimuskansioon on tuotu **selkeät ohjeet**, miten toimitaan eri tilanteissa. Hänellä on oikeus olla yhteydessä vuorokauden jokaisena tuntina puhelimitse joko kotisairaalaan tai osastolle. Palliatiiviselle potilaalle on luvattu paikka aina osastolle tilanteen sitä vaatiessa välttämällä näin päivystyskäynnit.

Tuo sininen kirja tuntuu (tukiosastokansio) et se olis passi takataskus.

Ain o sanottu, et voi soitta sit vaa, melkein yölläkin vissii sanottii et voi soittaa, jos joku semne hätä tulee.

5.4 Oirehoidon toteutuminen

Tämä pääluokka koostuu kahdesta yläluokasta ja viidestä alaluokasta. Somaattiset ja psyykkiset oireet -yläluokka koostuu kolmesta alaluokasta (kuvio 8).



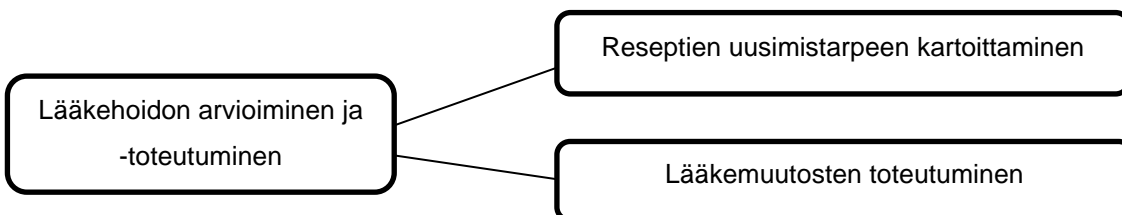
Kuvio 8. Somaattisten ja psyykkisten oireiden arvioiminen ja hoitaminen -yläluokan muodostuminen.

Vointisoittojen tärkein tehtävä on **kartoittaa palliatiivisen potilaan oirekuva** sillä hetkellä. Vointisoiton pohjaksi on luotu mallikirjaus-pohja ESAS-oirekyselykaavakkeen pohjalta, jolla kyetään kartoittamaan niin somaattiset kuin psyykkiset oireet. Hoitajan tulee osata arvioida potilaan tilannetta, ja neuvoa potilasta tai omaisia erilaisissa tilanteissa. Hoitajan tulee myös herkästi konsultoida palliatiivista lääkäriä potilaan tilasta tarvittaessa.

Et se on juuri tämä kysymys, kuinka mul menee ja se on se tärkeintä, et mä pystyn sanomaan, et nyt tänään menee huonommin tai nyt menee paremmin...se on hirveen tärkeintä.

Ja mua on kauheesti neuvottu kaikis. Jos mä sanon esimerkiksi, et mun vatsa on karvastellut silloin ja silloin, ni sit siel ruveta heti suunnittelemaan ja oteta lääkäriin yhteyt, et mitä mielt lääkäri o ja mitä voitais tehdä sen asian hyväks. Mä olen aina saanut sielt jonkun hyvän avun.

Lääkehoito -yläluokka koostuu kahdesta alaluokasta (kuvio 9).



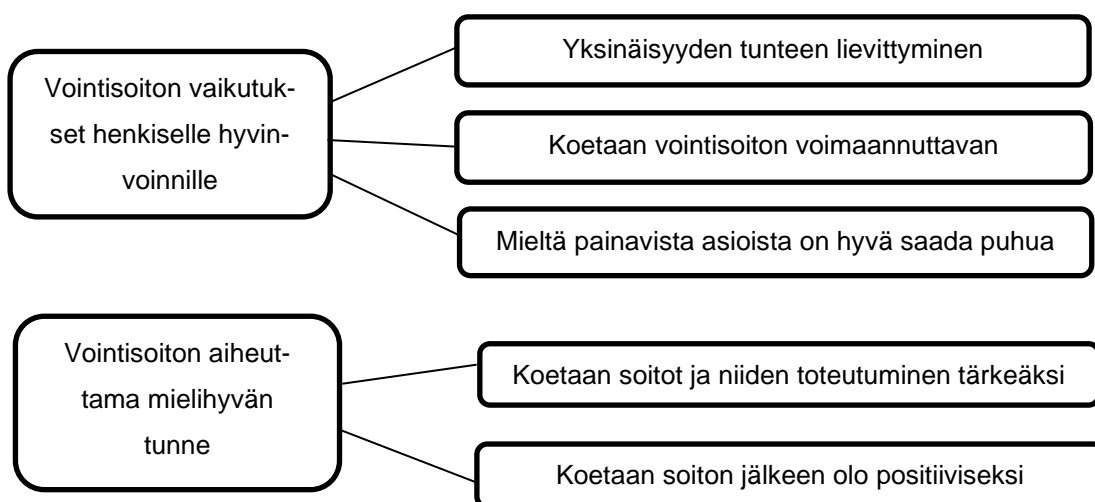
Kuvio 9. Lääkehoidon arvioiminen ja -toteutuminen -yläluokan muodostuminen.

Vointisoittojen tärkeänä tehtävänä on **kartoittaa potilaan lääketilanne**. Reseptien uusinnat hoidetaan palliatiivisen poliklinikan kautta. Lääkemuutokset tulevat myös aina palliatiivisen poliklinikan kautta. Tällöin on selkeästi yksi taho, joka vastaa potilaan lääkitysasioista.

Mult kysytä aina et onk mul jotain resepti et täyty uusita. Et mun ei tarvii minnekä lähti varta vasten et nää tartte uusit.

5.5 Henkisen ja eksistentiaalisien tuen toteutuminen

Tämä pääluokka koostui kahdesta yläluokasta ja viidestä alaluokasta (kuvio 10).



Kuvio 10. Henkisen ja eksistentiaalisien tuen toteutuminen -pääluokan muodostuminen.

Vointisoittojen avulla pyritään huomioimaan henkinen ja eksistentiaalinen ahdistus. Vointisoitot sisältävät myös oireiden kartoittamisen lisäksi juttutuokioita jokapäiväisistä arjen asioista, joilla pyritään saamaan potilaan ja omaisten ajatuksia arjen muihin asioihin unohtaen hetkeksi sairaus ja sen tuomat ongelmat. Hoitajan havaitessa ahdistuksen olevan voimakasta tulee hänen järjestää potilaalle apua yhteistyötahoilta.

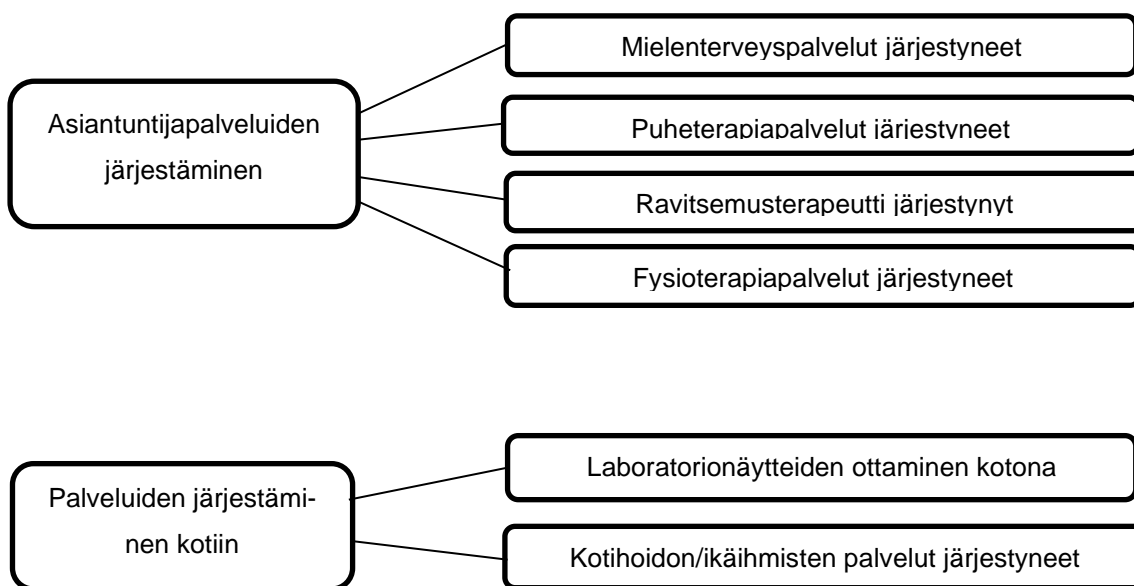
Tietysti olen saanut apua. Sanotaanko, ihan pieni asiakin et ...et yksinäisyys. Se on se kaikkein pahin, se yksinäisyys. Silloin ne puhelinsoitot tekee niin hyvää. Et ne soitot tulee.

Kyl se o kovast odottanu ain(soittoa). Nyt ei oo pitkään aikaan soittanut, et eik ne jo soita. Kyl sen niinku huomaa et niist o voimaantunut.

Se on aika kiva saada purkaa itseltänsä paineit pois, et kyl ne asiat koko ajan kuitenkin mieles ova ja painava.

5.6 Moniammatillisuuden toteutuminen

Tämä pääluokka koostui kahdesta yläluokasta ja kuudesta alaluokasta (kuvio 11).



Kuvio 11. Moniammatillisuuden toteutuminen -pääluokan muodostuminen.

Vastaanotolla kuin vointisoitoissa hoitaja kartoittaa potilaan tilannetta ja kotona pärjäämistä yhdessä potilaan ja omaisen kanssa. Hoitajan tulee herkästi ja nopeasti reagoida potilaan tarpeisiin **tarjoten erilaisia asiantuntijapalveluita** tukemaan ja helpottamaan potilaan oireita sekä turvaamaan kotona pärjäämistä. **Muiden palveluiden järjestelyt** kuuluvat myös hoitajan vastuulle, kuten esimerkiksi ikäihmisten palveluiden järjestäminen sekä kotisairaalan kotikäyntien järjestäminen.

Tämän olen saanut vointisoitoilta (nousutuki) ja toi vähän kevyempi (rolla). Sen soiton perusteel tul flikka heti saman päivän. Se ol nopia toimintaa.

Tavallas seki o hyvä, et mä olen saanut sielt tämän mielenterveyshoitajan tän kottia käymään.

Apua ole saanu...Mä olen tuota just lääkkeiden kans ja tämmöstä ja just kauppas käymisestä.

6 Pohdinta

6.1 Tulosten tarkastelu

Tutkimustulokset nostivat esille kuusi selkeää palliatiivisen hoitotyön kohtaa, jotka nousivat haastatteluiden analyysistä; hoidon suunnittelu ja hoidon toteutuminen, potilaslähtöisen hoitotyön toteutuminen, kotona pärjäämisen tukeminen, oirehoidon toteutuminen, henkisen ja eksistentiaalisen tuen toteutuminen sekä moniammatillisuuden toteutuminen. Nämä tukevat Hui & Brueran tutkimusta, jossa palliatiivisen hoidon tuloksena on elämänlaadun parantaminen, parantunut oiretaakka, potilasviestiminen sekä potilastyytyväisyys (Hui & Bruera 2020).

Hoidon suunnittelu ja -toteutus toteutuivat sekä potilaiden kuin omaisten mielestä selkeästi ja ymmärrettävästi. Potilaat ja omaiset kokivat voivansa puhua asioistaan luottamuksellisesti niin vastaanotolla kuin vointisoitoissa hoitajan kanssa. He kokivat hoitajan kuuntelevan heitä ja auttavan sekä neuvovan heitä heidän ongelmiansa kanssa. Ahmed kumppaneineen (2020) korostivat kunnioittavan ja myötätuntoisen viestinnän merkitystä (Ahmed ym. 2020). Omainen toi esille läheisensä luottavan hoitajaan niin, että kykenee tälle kertomaan omia murheitaan enemmän kuin omalle puolisolleen. Tämän vaikeuden on Ahmed kumppaneineen nostaneet myös esille omassa tutkimuksessaan, jossa omaishoitaja toi esille vaikeuden puhua puolisonsa kanssa hoitonsuunnittelusta ja toiveista (Ahmed ym. 2020).

Potilaslähtöinen hoitotyö korostui luottamuksellisen ja turvallisuuden tunteen luomisen kautta. Palliatiivisen potilaan tukeminen ja palveluiden järjestäminen kotiin tukee potilaan ja läheisten mahdollisuutta keskittyä elämäänsä. Palliatiivisen hoitajan keskeinen rooli on vaikuttaa turvallisuudentunteen kokemiseen. (Sarmiento ym. 2017.) Tämä nousi myös tässä opinnäytetyössä vahvasti esille niin potilaiden kuin omaistenkin osalta. Koettiin hyvin tärkeäksi saada erilaisia palveluita kotiin mahdollistaen mahdollisimman pitkään kotona pärjäämisen.

Potilaat ja omaiset toivat vahvasti esille vointisoittojen tärkeyden. Vointisoitot toivat potilaille tunteen, että heitä kuunnellaan ja autetaan herkästi sitä tarvitessa. Vointisoitot koettiin voimaannuttaviksi. Luottamuksellinen hoitosuhde nousikin opinnäytetyössä esille korostaen potilaiden ja omaisten kokevan hoitajien ottavan heidät vakavasti ja tuoden täten heille välittämisen ja turvallisuuden tunteen. Samankaltaiseen päätelmään

päätyivät Ahmed ym. kumppanit tutkimuksessaan, jossa todettiin kunnioittavan ja myötätuntoisen viestinnän luovan luottamuksellisen suhteen hoitohenkilökunnan kanssa (Ahmed ym. 2020).

Kotona pärjäämisen tueksi nousi tukiosastosopimuksen tuoma turvallisuuden tunne. Selkeistä ohjeista sekä puhelinnumeroista oltiin kiitollisia. Samoin arvostettiin tukiosastoa, johon voi tarvittaessa siirtyä, kun kotona ei pärjää. Tämä opinnäytetyö tuki Sarmento ym. kumppaneiden tutkimusta tuen ja hoidon saamisesta jokaisena vuorokauden aikana. (Sarmiento ym. 2017.)

Vointisoittojen yhtenä tarkoituksena on arvioida potilaan oireita ja reagoida niihin nopeasti ja tehokkaasti ennaltaehkäisten potilasta joutumasta päivystykseen (Hui & Bruera 2020). Nopealla aikataululla hoitaja voi järjestää lääkärin konsultaation, lääkärin vastaanoton tai kotikäynnin (Yamarik ym. 2022). **Oireiden kartoittaminen ja helpottaminen** olivat vointisoittojen tärkeimpiä aiheita. Tämän vuoksi moni potilas koki odottavansa vointisoittoja säännöllisesti. Hoitajalta koettiin saatavan apua nopeasti ja tehokkaasti niin oireisiin kuin muihin erilaisiin ongelmiin. Hoitajan järjestämänä pääsi nopeasti lääkärin vastaanotolle tai tarvittaessa hoitaja konsultoi jo samana päivänä lääkäriä potilaan ongelmasta.

Palliatiivisen poliklinikan sekä varhaisen hoitosuunnitelman luominen on todettu parantavan elämänlaatua sekä sairauden ymmärtämistä. Palliatiivisen hoidon on osoitettu lisäksi parantavan oiretaakkaa ja potilastyytyväisyyttä. (Hui & Bruera 2020.) Tämä opinnäytetyö vahvistaa palliatiivisen poliklinikan toiminnan lisänneen potilaiden kotona pärjäämistä sekä helpottaneen oiretaakkaa. Potilaat omaisineen kokivat eritoten vointisoittojen auttavan ja tukevan arjessa selviytymistä.

Henkisen sekä eksistentiaalisen tuen saaminen hoitajalta on potilaalle kuin omaisellekin tärkeä asia. Tässä opinnäytetyössä henkinen sekä eksistentiaalinen tuki nousi esille vointisoitoissa, jotka koettiin monella tapaa vaikuttavan potilaan henkiseen jaksamiseen niin voimaannuttavasti kuin positiivisen olon luomisessa sekä auttavan yksinäisyyden tunteeseen. Monelle olikin tärkeää saada puhua hoitajan kanssa mieltä askaruttavista asioista. Vihelä, Hökkä & Kaakinen ovat myös tuoneet ihmislähtöisen toiminnan taidon psykososiaalisen tuen tärkeäksi muodoksi. (Vihelä & Hökkä & Kaakinen 2020.) Saukkonen kumppaneineen (2017) korostaa sisäisten voimavarojen ja itsenäisyyden tukemisen sekä hoitopäätöksiin osallistamisen auttavan kotona pärjäämisessä (Saukkonen ym. 2017).

Moniammatillisuuden toteutuminen palliatiivisen poliklinikan kautta koettiin toteutuvan helposti sekä nopeasti. Palveluiden toteutuminen koettiin helpottavan sekä tukevan arjessa selviytymistä ehkäisten palveluiden puutteen vuoksi hoitoon joutumista. Hirvonen kumppaneineen ovat myös päätyneet tulokseen, jossa palliatiivisen poliklinikan järjestämät laaja-alaiset palvelut vähensivät potilaiden hakeutumista päivystyksiin (Hirvonen ym. 2018). Sairaanhoidajien tehtävänä on toimia koordinaattorina sekä yhteyshenkilönä potilaan ja perheen sekä muiden eri terveydenhuoltopalvelujen välillä (Sekse & Hunskaar 2017).

6.2 Eettisyys

Opinnäytetyön eettisenä lähtökohtana tässä opinnäytetyössä oli kunnioittaa haastateltavien; potilaan ja omaisten ihmisarvoa ja perusoikeuksia. Opinnäytetyöntekijän ja haastateltavien keskinäinen vuorovaikutus tuli olla toista arvostavaa ja inhimillistä. Hyvän vuorovaikutuksen edellytyksenä edellytettiin rehellisyyttä ja luottamusta. Vuorovaikutukseen liitettiin kokemuksen sekä kuulluksi tulemisen arvostaminen. Opinnäytetyössä pyrittiin ymmärtämään haastateltavan elämäntilannetta, pyrkimyksiä sekä tukemaan elämäntilanteen hallinnassa. (Etene 2011: 5–17; TENK 2019: 7.)

Opinnäytetyössä vastattiin haastattelun kulun säätelemisestä, ja annettiin haastateltavalle mahdollisuus poiketa haastattelun aiheesta varsinkin aiheen ollessa tunteita kuormittava. Haastattelun aikana huomioitiin haastattelun venymisen uuvuttavan haastateltavan, jolloin opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus voi heiketä. (Kylmä & Juvakka 2007: 93.)

Erittäin tärkeänä yksityiskohtana huolehdittiin haastateltavan ymmärtävän opinnäytetyön olevan täysin vapaaehtoista. Haastateltavalle ei saanut tulla tunnetta pakollisuudesta eikä pelkoa seuraamuksista, jos halusi kieltäytyä opinnäytetyöhön osallistumisesta. Opinnäytetyöntekijä dokumentoi kirjallisesti haastateltavan antaman tietoisien suostumuksen. Suostumuksella haluttiin välttää haitan aiheuttaminen opinnäytetyöhön osallistujalle. Haastateltavalla oli täysi oikeus keskeyttää osallistumisensa ilman seuraamuksia. Haastateltavalla oli oikeus saada riittävästi tietoa opinnäytetyön sisällöstä ja toteutuksesta sekä henkilötietojen käsittelystä. Haastateltavan kanssa käytiin läpi tietosuojaseloste opinnäytetyöstä. Haastateltavalle annettiin ymmärrettävä ja totuudenmukainen kuvaus opinnäytetyön tavoitteista sekä kerrottiin osallistumisen mahdollisista riskeistä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013: 218-219; Kylmä & Juvakka 2007: 149-150; TENK 2019: 8–9.)

Opinnäytetyössä huomioitiin lainsäädännön asettamat vaatimukset sekä noudatettiin tarkkaa dokumentointia. Henkilötietojen käsittelyyn kuuluvat päätökset dokumentoitiin selkeästi, jolloin nämä ovat helposti tietosuojavastaavan tarkistettavissa jälkikäteen. Henkilörekisteri sisältää yhteenkuuluvista merkinnöistä koostuvan henkilötietoja sisältävän tietojoukon, joka on järjestelty luetteloksi tietojen löytämiseksi Metropolian Z-verkkolevyasemalta. Kirjalliset suostumuslomakkeet säilytettiin opinnäytetyöntekijän lukutussa laatikossa. Henkilörekisteristä vastasi opinnäytetyöntekijä sekä Metropolian ammattikorkeakoulu. Henkilötietoja ei annettu missään vaiheessa ulkopuolisille tahoille. Aineisto tullaan hävittämään käyttötarkoituksen loputtua eli opinnäytetyön valmistuttua Eraser-ylikirjoitusohjelmiston avulla. (Kylmä & Juvakka 2007: 140–141; Tuomi & Sarajärvi 2018.)

Opinnäytetyön jokaisessa työn vaiheessa vaalittiin haastateltavien anonyymiyttä. Pienet aineistot laadullisessa tutkimuksessa sisältävät monikerroksisen haasteen anonymiteetin säilyttämiselle. Kaikki tunnistamisen tiedot poistettiin raportista. Tämä turvaa sen, ettei kukaan voi tunnistaa asianomaisia. Analyysivaiheessa ei käytetty haastateltavien nimiä tallenteissa vaan osallistujat listattiin numeroidusti. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013: 221; TENK 2019: 11-13.)

Opinnäytetyöntekijän eettisenä velvoitteena oli oikeudenmukainen tutkimustulosten raportointi. Opinnäytetyön jokaisen vaiheen raportointi tarjoaa eettisesti avoimuutta, rehellisyyttä ja tarkkuutta. Opinnäytetyössä huomioitiin plagiointi. Plagiointi huomioiden viitattiin selkeästi lähdeviitemerkinnöillä jokaisessa raportoinnin vaiheessa. Opinnäytetyö on tarkistettu Turnitin-plagiaatintunnistusohjelmistolla. Opinnäytetyössä suojeltiin osallistujia samalla, kun raportoitiin haastateltavien kokemuksista tutkittuun ilmiöön mahdollisimman totuudenmukaisesti. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013: 225-226; Kylmä & Juvakka 2007: 154-155; TENK 2023:12, 14, 18.)

Opinnäytetyössä huomioitiin haastateltavien haavoittuvuus. Opinnäytetyön sensitiivisyys määriteltiin sellaiseksi, joka mahdollisimman vähän aiheuttaa haastateltavalle tai tekijälle eritasoisia uhkaa. Sensitiivisyys tässä opinnäytetyössä oli haastateltavien ihmisten haavoittuvuus sekä tutkittavan aiheen arkaluontoisuus. Haavoittuviksi osallistujiksi katsottiin palliatiiviset potilaat sairautensa vuoksi. (Kylmä & Juvakka 2007: 144-145, 154.) Tässä opinnäytetyössä huomioitiin palliatiivisen potilaan elämänsäkaaren päättymisen. Kirjoitus hetkellä osa haastateltavista on jo menehtynyt, jolloin opinnäytetyöntekijä on pyrkinyt vainajaa kunnioittavaan ilmaisuun (TENK 2019:13).

Eettisten toimikuntien tulee arvioida tutkimusten eettisiä lähtökohtia ja toteutusta suojelakseen tutkimukseen osallistuvia potilaita (Kylmä & Juvakka 2007: 138). Opinnäytetyöntekijä toimitti tutkimussuunnitelman liitteineen TYKS:n eettiselle toimikunnalle saadakseen eettisen toimikunnan arvion tutkimuksen eettisyydestä ja laillisuuden toteutumisesta. Opinnäytetyöntekijä lähestyi eettistä toimikuntaa lähettämällä lausuntohakemukset ja asiakirjat. Eettinen toimikunta päätti olla antamatta lausuntoa tutkimuksesta, koska tutkimus ei ollut tutkimuslain (488/1999) tarkoittama lääketieteellinen tutkimus. Toimikunnan näkemys kuitenkin oli, että kuvattu opinnäytetyö voidaan toteuttaa ilman eettisen toimikunnan ennakkoarviointia. Tutkimuslupa haettiin U-soten ylilääkäriltä ilman eettistä ennakkoarviointia sekä solmittiin opinnäytetyösopimus.

6.3 Luotettavuus

Opinnäytetyön uskottavuus ja opinnäytetyöntekijän eettiset ratkaisut etenivät rinnakkain. Uskottavuus luotiin opinnäytetyöntekijän toteuttaessa hyvää tieteellistä käytäntöä. Hyviin tieteellisiin käytäntöihin kuului noudattaa tiedeyhteisön tunnustamia toimintatapoja, huomioida muiden tutkijoiden työt ja saavutukset sekä kunnioittaa heidän töitään omassa tutkimuksessa ja julkaisuissa. Opinnäytetyö on asetettujen vaatimusten mukaisesti suunniteltu, toteutettu ja raportoitu. Tässä opinnäytetyössä opinnäytetyöntekijä on vastuussa tieteellisen käytännön toteutuksesta sekä tutkimuksen rehellisyydestä ja vilpittömyydestä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013: 173-176; Kylmä & Juvakka 2007: 137-139; Tuomi & Sarajärvi 2018.)

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuskriteerit ovat uskottavuus, vahvistettavuus, refleksiivisyys ja siirrettävyys. Opinnäytetyöntekijä tarkasteli luotettavuutta näihin kriteereihin peilaten. **Uskottavuus** sisältää tutkimuksen ja tulosten uskottavuutta ja sen näyttämistä opinnäytetyössä. Opinnäytetyöntekijä on varmistanut tutkimustulosten vastaavan haastateltavien käsityksiä tutkimuskohteesta. Uskottavuutta on vahvistettu keskustelemalla tutkimusprosessista sekä tuloksista toista samaa aihetta tutkivien ihmisten kanssa. Uskottavuutta on vahvistanut myös opinnäytetyöntekijän riittävän pitkäaikainen tekemisissä olo tutkittavan aiheen kanssa. Opinnäytetyöntekijän pitämä tutkimuspäiväkirja kokemuksistaan ja valintojen pohdintoista vahvistaa uskottavuutta. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013: 197-198; Kylmä & Juvakka 2007: 127; Tuomi & Sarajärvi 2018.) Uskottavuutta lisää myös aineiston saturoituminen kahdeksannen haastattelun kohdalla.

Vahvistettavuus sisältää koko tutkimusprosessin sekä vaatii tutkimusprosessin kirjaimista siten, että toinen tutkija kykenee seuraamaan prosessin etenemistä. Raporttia

laatiessaan opinnäytetyöntekijä hyödynsi muistiinpanojaan eri vaiheista pyrkien samalla selkeään kirjaamiseen. Laadullisessa tutkimuksessa tutkijat voivat päätyä erilaisiin tuloksiin ja johtopäätöksiin. Nämä eivät kuitenkaan välttämättä merkitse luotettavuusongelmaa, koska erilaiset tulkinnat voivat lisätä ymmärrystä kohteena olevasta aiheesta. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013: 197-198; Kylmä & Juvakka 2007: 127-129; Tuomi & Sarajärvi 2018.)

Reflektiivisyys vaatii opinnäytetyöntekijän olevan tietoinen lähtökohdistaan tutkimuksen tekijänä. Opinnäytetyöntekijä on arvioinut vaikuttavuuttaan aineistoonsa ja tutkimusprosessiin tuoden lähtökohdat selkeästi esille tässä raportissaan. **Siirrettävyys** sisältää tulosten siirrettävyyden toisiin samankaltaisiin tilanteisiin. Opinnäytetyöntekijä on pyrkinyt tuomaan riittävän kuvailevaa tietoa haastateltavista ja ympäristöstä, jotta lukija kykenee arvioimaan tulosten siirrettävyyttä esimerkiksi toisen palliatiivisen poliklinikan käyttöön. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013: 197-198; Kylmä & Juvakka 2007: 127-129; Tuomi & Sarajärvi 2018.)

Haastattelutilanteissa pyrittiin luomaan luottamuksellinen suhde haastateltaviin ja huolehtimaan haastateltavien ymmärtävän tutkimuksen vapaaehtoisuuden, sekä oikeuden keskeyttää opinnäytetyön haastattelut missä kohtaa vain. Eettinen vastuu perustuu luottamukselliseen yhteistyösuhteeseen, joka vaatii ammattilaiselta sensitiivisyyttä ja erilaisuuden hyväksymistä sekä ymmärtää ristiriitoja. (Etene 2011: 23–24; TENK 2019: 8.) Haastateltavia rohkaistiin esittämään myös negatiivisia kokemuksia sekä kehitettäviä kohteita, joita heidän mielestään tulisi kehittää. Opinnäytetyöntekijä koki luovansa haastattelutilanteisiin hyvän ilmapiirin, jossa olisi helppo kertoa myös negatiivisista asioista. Näitä ei kuitenkaan noussut yhdessäkään haastattelussa. Haastateltavien vastauksissa nousi selkeästi ja rehellisesti, etteivät he koe asioiden olevan huonosti.

Opinnäytetyöntekijän puolueettomuus on huomioitu tässä opinnäytetyössä. Puolueettomuutta tulee tarkastella näkökulmasta, miten opinnäytetyöntekijä on pyrkinyt kuulemaan ja ymmärtämään haastateltavien ajatuksia. (Tuomi & Sarajärvi 2018.) Opinnäytetyöntekijä työskentelee palliatiivisella poliklinikalla sairaanhoitajana. Lähes kaikki haastateltavat olivat jollakin tavalla tuttuja opinnäytetyöntekijälle. Opinnäytetyöntekijä pyrki täydelliseen puolueettomaan työskentelyyn haastatteluissa sekä tulosten tulkinnoissa. Opinnäytetyöntekijä toi puolueettomuutensa selkeästi esille haastateltaville.

Oikeudenmukaisuus huomioitiin tutkimustyössä haastateltavien kohteluna tasa-arvoisesti. Haastateltavien valinta ei saanut perustua esimerkiksi opinnäytetyöntekijän valta-

asemaan. Opinnäytetyöntekijä huomioi, ettei sulkenut tutkimuksen ulkopuolelle esimerkiksi hankalia potilaita. Aineiston tuli sisältää oikeudenmukaisesti kaikenlaisia potilaita. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013: 221.)

7 Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata palliatiivisten potilaiden ja omaisten kokemuksia hoitotyöstä palliatiivisella poliklinikalla. Tavoitteena oli tuoda potilaiden ja omaisten kokemustietoa hoitotyön tueksi palliatiivisella poliklinikalla. Opinnäytetyön tulokset korostavat hoitotyön toteutuvan palliatiivisella poliklinikalla selkeästi potilaslähtöisyys huomioiden. Tämä opinnäytetyö tarjoaa arvokasta kokemustietoa palliatiivisilta potilailta, jotka vahvistavat palliatiivisen hoitotyön toteutuvan heidän tarvitsemallaan tavalla palliatiivisella poliklinikalla.

Näiden kokemustietojen pohjalta nousi seuraavat johtopäätökset:

1. **Potilaslähtöinen hoitotyö korostuu poliklinikan toiminnassa niin vastaanotolla kuin vointisoitoissa.** Vastaanotolle tullaan mielellään, ja olo koetaan turvallisesti. Turvallisen hoitosuhteen luominen muodostuu välittävästä, ja kuuntelevasta kohtaamisesta niin vastaanottokäyntien kuin vointisoittojen kautta. Potilaslähtöisellä hoitotyöllä luodaan luottamuksellinen hoitosuhde niin potilaaseen kuin omaiseen. Tällöin potilas omaisineen kykenevät sekä uskaltavat avautumaan hoitajalle mieltä painavista asioistaan.
2. **Palliatiivisen poliklinikan yhtenä tärkeänä tehtävänä on helpottaa potilaan oiretaakkaa.** Potilaille on tärkeää saada tehokkaasti apua erilaisiin oireisiinsa. Potilaiden positiiviset kokemukset hoitajan nopeasta reagoinnista erilaisissa tilanteissa auttavat potilasta fyysisyyden lisäksi voimaan myös henkisesti paremmin. Vointisoittojen selkeys kartoittaa laaja-alaisesti potilaan vointia, ja antaa potilaalle mahdollisuuden kertoa voinnistaan. Kuuntelemalla ja analysoimalla potilaan kertomusta hoitaja kykenee herkästi ottamaan kantaa potilaan vointiin ja tarjoamaan parhaan mahdollisen hoitovaihtoehdon.
3. **Palliatiivisen poliklinikan vointisoitto tukee henkisen sekä eksistentiaalisen tuen toteutumista.** Henkisen sekä eksistentiaalisen tuen toteutuminen voimaannuttaa potilasta jaksamaan niin oireidensa, ahdistuksensa kuin mahdollisen yksinäisyytensä kanssa. Hoitajan toteuttama vointisoitto auttaa potilasta ja

omaisia avautumaan ahdistusta aiheuttavista ajatuksistaan tutulle palliatiivisen poliklinikan hoitajalle, jolloin kyetään auttamaan niin potilasta kuin omasta monin eritavoin.

Jatkotutkimusehdotuksena olisi mielenkiintoista selvittää erikseen potilaiden sekä omaisten kokemuksia, miten kokevat elämänlaadun palliatiivisen hoidon aikana. Toisena mielenkiintoisena aiheena olisi selvittää, miten muiden palliatiivisten poliklinikoiden potilaat ja omaiset kokevat palliatiivisen hoitotyön toteutuvan.

Lähteet

Ahmed, Sadia & Naqvi, Syeda Farwa & Sinnarajah, Aynharan & McGhan, Gwen & Simon, Jessica & Santana, Maria 2020. Patient and caregiver experiences with advanced cancer care: a qualitative study informing the development of an early palliative care pathway. <<https://spcare.bmj.com/content/early/2020/10/18/bmjspcare-2020-002578>>. Viitattu 3.3.2023.

Crawford, G.B & Dzierzanowski, T & Hauser, K & Puchalski, C.M & Ripamonti, C.I 2021. Care of the adult cancer patient at the end of life: ESMO Clinical Practice Guidelines. <[https://www.esmoopen.com/article/S2059-7029\(21\)00186-1/fulltext#secsectitle0040](https://www.esmoopen.com/article/S2059-7029(21)00186-1/fulltext#secsectitle0040)>. Viitattu 7.4.2022.

El-Jawahri, A & Jackson, VA & Greer, JA & Pirl, WF & Park, ER & Back, A & Gallagher, ER & Muzikansky, A & Kamdar, MM & Rinaldi, S & Jacobsen, J & Fishbein, J & Eusebio, J & Van Dusen, H & Nipp, RD & Ryan, DP & Temel JS 2016. Early integrated palliative care to improve family caregivers (FC) outcomes for patients with gastrointestinal and lung cancer. *Journal of clinical oncology*, 2016, 34. <<https://www.cochranelibrary.com/central/doi/10.1002/central/CN-01733468/full?highlightAbstract=palliative%7Coutpati%7Cexperi%7Cclinic%7Cexperience%7Coutpatient%7Cexperience%7Cpalliativ%7Cpalliat>>. Viitattu 20.4.2022.

Elo, Satu & Kajula, Outi & Tohmola, Anniina & Kääriäinen, Maria 2022. Laadullisen sisällönanalyysin vaiheet ja eteneminen. *Hoitotiede; Kuopio Vol 34, Iss4 (2022): 215-225*. <<https://www.proquest.com/docview/2767488302/292E0E617B114F42PQ/1?accountid=11363>>. Viitattu 9.2.2023

Etene 2011. Sosiaali- ja terveystieteen eettinen perusta. Etene-julkaisuja 32. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö. Helsinki. <<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3195-4>>. Viitattu 20.3.2022.

Hayden, L & Byrne, E & Deegan, A & Dunne, S & Gallagher, P 2022. A qualitative meta-synthesis examining spirituality as experienced by individuals living with terminal cancer. *Health Psychol Open*. 2022 Jul-Dec; 9(2). <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9465615/>>. Viitattu 2.4.2023.

Hirvonen, Outi M. & Alalahti, Jenni E. & Syrjänen, Kari J. & Jyrkkö, Sirkku M. 2018. End-of-life decisions guiding the palliative care of cancer patients visiting emergency department in South Western Finland: a retrospective cohort study. <<https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-018-0383-4>>. Viitattu 11.4.2022.

Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena 2015. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. E-kirja. 2.painos. Gaudeamus.

Hui, David & Bruera, Eduardo 2020. Models of Palliative Care Delivery for Patients With Cancer. <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7082156/>>. Viitattu 11.4.2022.

Hänninen, Juha 2015. 1.12 Saattohoito. Teoksessa Saarto, Tiina & Hänninen, Juha & Antikainen, Riitta & Vainio, Anneli (toim.). Palliatiivinen hoito. 3.painos. Helsinki. Kustannus Oy Duodecim.

Kankkunen, Päivi & Vehviläinen-Julkunen, Katri 2013. Tutkimus hoitotieteessä.3.uudistettu painos. Helsinki. Sanoma Pro Oy.

Koppa 2021. Laadullinen tutkimus. Jyväskylän yliopisto. <<https://koppa.jyu.fi/avoimet/hum/met/metelmapolkuja/metelmapolku/tutkimusstrategiat/laadullinen-tutkimus>>. Viitattu 25.4.2022.

Kylmä, Jari & Juvakka, Taru 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki. Edita Prima Oy.

Lehto, Juho 2015a. 1.20 Hoitolinjaus. 1.21 Hoitolinjauksen teko ja sen merkitys. Teoksessa Saarto, Tiina & Hänninen, Juha & Antikainen, Riitta & Vainio, Anneli (toim.). Palliatiivinen hoito. 3.painos. Helsinki. Kustannus Oy Duodecim.

Lehto, Juho 2015b. 1.24 Saattohoitopäätös. Teoksessa Saarto, Tiina & Hänninen, Juha & Antikainen, Riitta & Vainio, Anneli (toim.). Palliatiivinen hoito. 3.painos. Helsinki. Kustannus Oy Duodecim.

Mc Cauley, R & Mc Quillan, R & Ryan, K & Foley, G 2021. Mutual support between patients and family caregivers in palliative care: A systematic review and narrative synthesis. <<https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269216321999962>>. Viitattu 28.3.2023.

Näyttövinkki 2018. Hoitohenkilökunnan tuki syöpäpotilaille palliatiivisen hoidon aikana. Kirjoittajat Oikarainen A, Hirvonen L, Saarela K, Salmensalo M, Tiuraniemi S, Kyngäs H & Tuomisto S. Helsinki: Hoitotyön tutkimussäätiö. Viitattu 9.5.2022. Saatavilla: <https://www.hotus.fi/nayttovinkit/>

Page & Mc Kenzie & Bossuyt & Boutron & Hoffman & Mulrow & Shamseer & Tetzlaff & Akl & Brennan & Chou & Glanville & Grimshaw & Hrobjartsson & Lalu & Li & Loder & Mayo-Wilson & Mc Donald & Mc Guinness & Stewart & Thomas & Tricco & Welch & Whiting & Moher 2021. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. BMJ 2021; 372. <<https://www.bmj.com/content/372/bmj.n71>>. Viitattu 18.4.2023.

Palliatiivinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliatiivisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2019. Viitattu 15.2.2022. Saatavilla Internetissä: www.kaypahoito.fi

Peng, J-K & Hepgul, N & Higginson, I J & Gao, W 2018. Symptom prevalence and quality of life of patients with end-stage liver disease: A systematic review and meta-analysis. Palliative medicine, Volume 33, Issue 1. <<https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269216318807051>>. Viitattu 8.4.2023.

Puusa, Anu 2020. Haastattelutyypit ja niiden metodiset ominaisuudet. Teoksessa Puusa, Anu & Juuti, Pauli. Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät. E-kirja. Gaudeamus Oy. Luku 6.

Saarto, Tiina 2015a. 1.10 Palliatiivisen hoidon tarkoitus. Teoksessa Saarto, Tiina & Hänninen, Juha & Antikainen, Riitta & Vainio, Anneli (toim.). Palliatiivinen hoito. 3.painos. Helsinki. Kustannus Oy Duodecim.

Saarto, Tiina 2015b. 29.16 Palliatiivinen hoito ja saattohoito erikoissairaanhoidossa. Teoksessa Saarto, Tiina & Hänninen, Juha & Antikainen, Riitta & Vainio, Anneli (toim.). Palliatiivinen hoito. 3.painos. Helsinki. Kustannus Oy Duodecim.

Saarto, Tiina & asiantuntijaryhmä 2017. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen. Työryhmän suositus osaamis- ja laatuksikriteereistä sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmälle. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2017:44. <<https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/160392/Palliatiivisen%20hoidon%20ja%20saattohoidon%20j%c3%a4rjest%c3%a4minen.pdf?sequence=1&isAllowed=y>>. Viitattu 18.3.2022.

Saarto, T & Finne-Soveri, H. 2019. Palliatiivisen ja saattohoidon tila Suomessa – Alueellinen kartoitus ja suositusehdotukset laadun ja saatavuuden parantamiseksi. Sosiaali- ja terveysministeriön muistioita ja raportteja 2019:14. <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161396/R_14_19_Palliatiivisen_hoidon_jasaattohoidon_tila.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Viitattu 10.2.2022.

Saarto, T & Finne-Soveri, H & asiantuntijatyöryhmä 2019. Suositus palliatiivisen hoidon palveluiden tuottamisesta ja laadun parantamisesta Suomessa Palliatiivisen hoidon asiantuntijaryhmän loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2019:68. <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161946/STM_2019_68_Rap.pdf>. Viitattu 4.4.2022.

Saarto, Tiina & Lyytikäinen, Matti & Ahtiluoto, Satu & Junttila, Kristiina & Lehto, Juho & Finne-Soveri, Harriet & Hammar, Teija & Forsius, Pirita (2022). Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kansallinen laatusuositus. Ohjaus 4/22. Helsinki. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos THL. <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/144065/OHJ2022_004_08042022.pdf?sequence=4&isAllowed=y>. Viitattu 12.5.2022.

Salin, Sirpa & Melender, Hanna-Leena & Lehto, Juho & Hökkä, Minna 2021. Asiantuntijoiden näkemyksiä palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kehittämis- ja tutkimustarpeista. Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti, 58(2). <<https://doi.org/10.23990/sa.94374>>. Viitattu 4.4.2022.

Sarmiento, Vera P & Gysels, Marjolein & Higginson, Irene J & Gomes, Barbara 2017. Home palliative care works: but how? A meta-ethnography of the experiences of patients and family caregivers. <<https://spcare.bmj.com/content/7/4/00.2>>. Viitattu 3.3.2023.

Saukkonen, Marita & Lehto, Juho & Viitala, Anu & Åstedt-Kurki, Päivi 2017. Syöpäpotilaan ja hänen läheisensä selviytymistä edistävät tekijät palliatiivisen hoidon aikana -

systemaattinen kirjallisuuskatsaus. *Hoitotiede* 2017, 29 (3), 195–206. <<https://elektra-helsinki-fi.ezproxy.metropolia.fi/se/h/0786-5686/29/3/syopapot.pdf>>. Viitattu 20.4.2022.

Sekse, RJT & Hunskaar, I 2017. The nurse's role in palliative care: A qualitative meta-synthesis. *Journal of clinical nursing*, Volume 27, Issue 1-2, January 2018. <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jocn.13912>>. Viitattu 8.4.2023.

Skår, Åse & Juvet, Lene & Smedslund, Geird & Klungbøl, Marianne & Peder- sen, Reidar & Fure, Brynjar 2014. End-of-Life Care - How to Find the Appropriate Level and Intensity of Medical Treatment of Seriously Ill and Dying Patients. Oslo, Norway: Knowledge Centre for the Health Services at The Norwegian Institute of Public Health (NIPH); 2014 Oct. Report from Norwegian Knowledge Centre for the Health Services (NOKC) No. 18-2014. <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29320082/>>. Viitattu 11.4.2022.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2017. Valtioneuvoston periaatepäätös. Potilas- ja asiakasturvallisuusstrategia 2017–2021. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2017:9. <<https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/handle/10024/80352>>. Viitattu 8.4.2023.

Surakka, Tiina & Mattila, Kati-Pupita & Åstedt-Kurki, Päivi & Kylmä, Jari & Kaunonen, Marja 2015. Palliatiivinen hoitotyö. Parantumattomasti sairas ja hänen perheensä. Helsinki. Fioca Oy.

Tan, A & Yamarik, R & Brody, A & Chung, F & Grudzen, C 2021. Development and protocol for a nurse-led telephonic palliative care program. <[https://www.nursingoutlook.org/article/S0029-6554\(20\)30718-1/fulltext](https://www.nursingoutlook.org/article/S0029-6554(20)30718-1/fulltext)>. Viitattu 28.3.2023.

TENK 2019. Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarvointi Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisuja 3/2019. Helsinki. <https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/Ihmistieteiden_eettisen_ennakoarvioinnin_ohje_2019.pdf?msclid=072ccf6eba3b11ecbb6418a9cce6ecc7>. Viitattu 25.3.2022.

TENK 2023. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisuja 2/2023. Helsinki. <https://tenk.fi/sites/default/files/2023-03/HTK-ohje_2023.pdf>. Viitattu 3.4.2023.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. E-kirja. Helsinki. Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Uusikaupunki 2022. IMS-prosessikaavio ja vaiheiden kuvaukset: Vo palliatiivinen polikliininen hoito. <<https://s8.ims.fi/uusikaupunki/servlet/ActionServlet?action=frameset>>. Viitattu 11.4.2022.

Vihelä, Mari & Hökkä, Minna & Kaakinen, Pirjo 2020. Potilaiden ja läheisten kokemukset sairaanhoitajan palliatiivisen hoidon ja saattohoidon osaamisesta. *Hoitotiede* 2020, 32 (4), 275–284. <<https://www.proquest.com/docview/2471816680/fulltextPDF/AE15D1C580834F3FPQ/1?accountid=11363>>. Viitattu 20.4.2022.

World Health Organization 2020. Palliative care 2020. <<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>>. Viitattu 10.2.2022.

Yamarik, R & Tan, A & Brody, A & Curtis, J & Chiu, L & Bouillon-Minois, J-B & Grudzen, C 2022. Nurse-Led Telephonic Palliative Care: a Case-Based Series of a Novel Model of Palliative Care Delivery. Journal of hospice and palliative nursing, 2022. <<https://www.cochranelibrary.com/central/doi/10.1002/central/CN-02385419/full?highlightAbstract=palliative%7Coutpati%7Cexperi%7Cclinic%7Cexperience%7Coutpatient%7Cpalliati%7Cexperienc%7Cpalliat>>. Viitattu 20.4.2022.

Haastattelurunko

- **Miten koet ja minkälaisia kokemuksia olet saanut hoitotyön toteutumisesta vastaanottokäynneillä**
- **Miten koet ja minkälaisia kokemuksia olet saanut hoitotyön toteutumisesta hoitajan toteuttamilla vointisoitoilla?**