

JULKAISU

Riikka Lämsä, Mia Niemi & Marjaana Seppänen

**KOTI SAIRAALANA – ONNISTUNEEN
KOTISAIRAALATOIMINNAN
EDELLYTYKSET**

**KOTI SAIRAALANA – ONNISTUNEEN
KOTISAIRAALATOIMINNAN
EDELLYTYKSET**

Riikka Lämsä, Mia Niemi
& Marjaana Seppänen

**KOTI SAIRAALANA – ONNISTUNEEN
KOTISAIRAALATOIMINNAN
EDELLYTYKSET**

KAKS – Kunnallisan
kehittämissäätö

Kunnallisan kehittämissäätön Julkaisu 40
2021

ISBN 978-952-349-062-8
ISSN 2489-9631

Sisällys

1	Kun sairaala tulee kotiin.....	1
2	Tutkimuksen lähtökohdat	3
2.1	Kotisairaala ja kotidialyysitoiminta tutkimuksen kohteena.....	3
2.2	Tutkimuksen menetelmät ja aineisto	5
3	Kotisairaala paikkaansa etsimässä.....	8
3.1	Kotisairaalatoiminta hybridipalveluna	8
3.2	Kotisairaala osana palvelujärjestelmää	9
3.3	Talouden näkökulmia kotisairaalatoimintaan	11
4	Ketkä ovat mukana? Toimijat kotisairaalassa	13
4.1	Kotisairaalan potilas ja omainen keskiössä.....	13
4.2	Lääkärien johdolla.....	13
4.3	Hoitajien osaamisen varassa	14
4.4	Joukkuepeliä: uusia rooleja ja muuttuvia vastuita.....	15
5	Mitä kotona tapahtuu? Kotisairaalatoiminta käytännössä	18
5.1	Yksityiskoti toiminnan paikkana	18
5.2	Luottamus toiminnan keskiössä	19
5.3	Puheeksiotto ja keskusteluapu toiminnan olennaisina osina	23
5.4	Teknologia apuna toiminnassa.....	25
5.5	Työturvallisuus ja tuki työlle	27
6	Mitkä ovat onnistuneen kotisairaalatoiminnan edellytykset? – Yhteenveto ja johtopäätökset	29
	Lähteet	34
	Liite.....	39
	Liite 1. Tutkimustiedote ja suostumuslomake.....	39

1 Kun sairaala tulee kotiin

Nykypäivän poliittisena tavoitteena on laitoshoidon välttäminen ja iäkkäiden kotona asumisen mahdollistaminen mahdollisimman pitkään lisäämällä kotiin vietäviä palveluja. Edellisen hallituskauden kärkihankkeessa ”Kehitetään kotihoitoa ja vahvistetaan kaiken ikäisten omaishoitoa (I & O)” kehitettiin kotihoitoa (I & O 2018). Nykyinen hallitusohjelma (Valtioneuvosto 2019) jatkaa samalla linjalla, ja sosiaali- ja terveystieteiden rakennemuutoksen yhtenä tavoitteena on lisätä kotiin vietäviä palveluja. Myös uusimmat palliatiivisen hoidon suositukset korostavat kotisairaaloiminnan vahvistamisen tarvetta valtakunnallisesti osana vaikuttavaa hoitoa (Saarto & Finne-Soveri 2019).

Nämä poliittiset tavoitteet ovat konkretisoituneet alueilla muun muassa kotisairaaloiminnan kehittämisenä (esim. Keski-Uudenmaan Sote 2017; Eksote 2016; HUS 2015; Kotisairaala 2016). Kotisairaalassa sairaalatasoinen ja ympärivuorokautinen hoito viedään potilaan kotiin. Kotisairaalapalvelun saatavuus kuitenkin vaihtelee alueellisesti ja kehittäminen on yhteydessä paikallisten toimijoiden kiinnostukseen ja resursseihin. Suuntana on, että paikallisesti toimivia kotisairaaloita yhdistetään alueelliseksi toiminnaksi ja suuremmiksi yksiköiksi sosiaali- ja terveydenhuollon rakennemuutoksen hengessä.

Kotisairaala on sosiologisesti kiinnostava ilmiö, jossa kohtaavat kaksi hyvin erilaista instituutiota, koti ja sairaala. Koti mielletään kulttuurissamme arkisena ja yksityisenä, kliinisen ja julkisen sairaalan vastakohtana. Kotisairaaloiminnassa sairaalan sääntöjä ja käytäntöjä, kuten esimerkiksi hygieniakäsityksiä, tuodaan osaksi yksityisen kodin piiriä. Koti sisältää asunnon lisäksi asukkaat, kalusteet ja esineet, tilajärjestyksen, toiminnan ja ihmisten välisen vuorovaikutuksen (Saarikangas 2002). Terveystieteiden henkilökunnan ja lääketieteellisen teknologian tulo kotiin voi muuttaa kodin tilajakoa ja tilojen käyttöä, kalusteiden paikkoja ja visuaalista kokemusta tilasta (ks. esim. Laviolette 2009). On tärkeää huomioida tilan keskeinen merkitys tässä kokonaisuudessa, sillä potilaan sairauden kokemus on erottamattomasti kiinni paikassa, jossa hoito saadaan (Ivanova ym. 2016; Cutchin 2005).

Tässä Kunnallisalan kehittämissäätiö KAKS:n rahoittamassa ja vuosina 2019–2020 toteutetussa hankkeessa tutkittiin onnistuneen kotisairaaloiminnan edellytyksiä ja haasteita. Kotisairaalan lisäksi oltiin kiinnostuneita ”sisartoiminnasta” eli kotona toteutettavasta munuaisen vajaatoimintaan liittyvästä dialyysihoidosta. Tutkimuksen lähtökohtaisena ajatuksena oli, ettei sairaalassa hyvin toimivia käytäntöjä voida sellaisenaan siirtää kotiympäristöön, vaan kotisairaaloiminta edellyttää henkilökunnalta, potilailta ja omaisilta sekä asenteellisia että konkreettisia toimintatapojen muutoksia. Sairaalaan liittyvien elementtien, kuten teknologian, tuominen kotiin on monin tavoin merkityksellistä ja muuttaa kaikkien osallisten kokemusta kotitilasta, sairaudesta ja hoidosta.

Tutkimuksessa etsitään vastauksia seuraaviin kysymyksiin:

- 1) Mikä kotisairaalan paikka on palvelujärjestelmässä?
- 2) Minkälaisia rooleja ja vastuita kotisairaalan ja kotidialyysin toimijoilla on?

3) Minkäläiseksi kotisairaala ja kotidialyysitoiminta muodostuvat?

4) Minkälaisia edellytyksiä ja haasteita kotisairaalaan ja kotidialyysitoimintaan liittyy?

Kotisairaalatoiminnan lisääntyminen, hoidon teknistyminen ja kotisairaalapotilaiden ikääntyminen muuttavat kotisairaalan ja kotidialyysin toimintaympäristöä ja toiminnan mahdollisuuksia. Tutkimus tuottaa kotisairaalatoiminnasta ja kotidialyysistä kokonaisvaltaista ja monipuolista tutkittua tietoa. Tässä raportissa keskitytään tarkastelemaan kotisairaala- ja kotidialyysitoimintaa etenkin palvelujärjestelmän ja palveluntuottajan näkökulmasta. Kotisairaala on suomeksi ilmestynyt vuonna 2018 Duodecimin julkaisema perusteos Kotisairaala (Pöyhiä ym. 2018). Tämä tutkimus täydentää tuon kirjan tuottamaa kuvaa ja tarjoaa huomioita hyvistä käytännöistä ja haasteista sekä ideoita toiminnan kehittämiseksi.

Tutkimuksessa tarkasteltiin kotisairaala- ja kotidialyysitoimintaa haastatteleamalla potilaita, omaisia ja hoitohenkilökuntaa sekä havainnoimalla toimintaa ja keräämällä kirjallista materiaalia. Etnografinen aineistonkeruu tuotti laajan tutkimusaineiston, joka ei tyhjene tähän raporttiin, vaan tutkimuksen tuloksia julkaistaan myöhemmin myös tieteellisinä artikkeleina.

Raportti etenee käsitteiden ja aikaisempien tutkimusten esittelystä aineiston ja menetelmän kuvaukseen. Kolme tuloslukua on rakennettu niin, että ensimmäinen käsittelee kotisairaalan paikkaa palvelujärjestelmässä ja toinen kotisairaalan ja kotidialyysin toimijoita ja heidän roolejaan ja vastuitaan. Kolmannessa tulosluvussa keskitytään itse toimintaan ja esitellään kotisairaalatoiminnan ja kotidialyysin keskeisiä elementtejä. Raportin lopuksi kootaan yhteen tutkimuksen keskeiset tulokset ja esitetään niiden pohjalta kehittämissuhteita.

2 Tutkimuksen lähtökohdat

2.1 Kotisairaala ja kotidialyysitoiminta tutkimuksen kohteena

Kotisairaala (hospital-at-home) tarjoaa sairaalatasoista, terveydenhuollon ammattilaisten toteuttamaa ja ajallisesti rajattua hoitoa potilaan kotona. Hoito on lääkärijohtoista ja ympärivuorokautista. Kotisairaaloiminnan tavoitteena on mahdollistaa aikainen kotiutuminen sairaalasta tai tarjota vaihtoehto sairaalan vuodeosastohoidolle. (Shepperd ym. 2000, 2009; Gonçalves-Bradley ym. 2017.) Kotisairaaloahoito voi sisältää esimerkiksi suonensisäistä antibioottihoitoa tai nesteytystä, avustettua dialyysiä, kipupumppuhoitoa, laboratorionäytteiden ottamista ja tulkin-taa. Kotisairaala tarjoaa myös saattohoitoa ja siten kuoleville mahdollisuuden kuolla kotona (Shepperd ym. 2011). Hoito kotona on potilaalle vapaaehtoista ja se perustuu potilaan ja hänen omaisensa toiveeseen. Kotisairaaloiminta eroaa kotisairaanhoitosta ja kotihoitosta siinä, että se on ajallisesti rajattua, hoito on lääketieteellisesti vaativampaa ja apuna käytetään yhä kehittyneempää teknologiaa.

Kotisairaalan historia ulottuu sen kotimaassa Ranskassa 1960-luvulle ja Suomesakin 1990-luvulle (Corrado 2001; Liikka 2006). Kotisairaaloahoitoa voivat saada aikuiset, mutta myös lapset, joiden hoito on usein organisoitu omaksi kotisairaalaksi (esim. HUS 2020, TAYS 2020, Koivula 2019; Lähdeaho ym. 2011). Parhaimmillaan terveysteknologian kehittyminen mahdollistaa tietojen vaihdon välimatkasta riippumatta ja potilaan valvonnan etävälinein (Leff 2009).

Dialyysi on hoito, jolla autetaan munuaisten vajaatoimintaa sairastavia henkilöitä. Munuaisten vajaatoiminta johtuu esimerkiksi 1- tai 2-tyypin diabeteksestä tai perinnöllisistä sairauksista. Dialyysissä omien munuaisten toimintaa korvataan koneellisesti joko veriteitse (hemodialyysi) tai hyödyntämällä henkilön omaa vatsakalvoa (peritoneaalidialyysi). Dialyysi tehdään joko sairaalan dialyysiyksikössä tai potilas toteuttaa sen omatoimisesti kotonaan, jolloin puhutaan kotidialyysistä. Tyypillisesti hoito toteutetaan useita kertoja viikossa, ja se kestää useita tunteja kerrallaan. Vuonna 2018 Suomessa oli noin 2000 dialyysipotilasta, joista noin 520 teki dialyysihoitoa kotonaan. Kotidialyysin osuus kaikista dialyysihoitoa saavista vaihtelee eri puolilla Suomea niin, että esimerkiksi Lapin sairaanhoitopiirissä 65 prosenttia dialyysipotilaista teki hoitoa kotonaan, mutta neljässä sairaanhoitopiirissä vastaava osuus oli alle 15 prosenttia (Muma 2018). Kotidialyysitoiminta on yksi mahdollisuus lisätä kotiin vietävää hoitoa.

Kotisairaaloimintaa on Suomessa tutkittu runsaasti erityisesti hoitotyön näkökulmasta. Ammattikorkeakoulun tai ylempään ammattikorkeakoulun opinnäytteitä on tehty kymmeniä ja pro gradu -tasoisiaakin tutkimuksia muutamia. On tutkittu esimerkiksi omaisten saamaa tukea (Liikka 2006), henkilökunnan, potilaiden tai vanhempien kokemuksia (Halonen 2012; Laine 2017; Timoskainen & Vena 2014), lasten kotisairaala (Luoma 2019) ja kotisairaaloasta kotiuttamista (Arvonen 2008). Myös kotidialyysistä on tehty muutamia opinnäytteitä (ks. esim. Holopainen & Abdalla 2019; Karttunen 2018). Kansainvälistä tutkimusta löytyy runsaasti sekä kotisairaala- että kotidialyysitoiminnasta. Ulkomaisissa tutkimuksissa on tarkasteltu

esimerkiksi hengityshoitoa tarvitsevan lapsen siirtymistä kotihoitoon (Manhas & Mitchell 2012), omaisten saamaa tukea kotisaattohoidossa (Linderholm & Friedrichsen 2010) ja kotihoitohenkilökunnan turvallisuusriskejä (Hignett ym. 2016). Tieteen- ja teknologiatutkimuksen piirissä kotihoitoa on tutkittu aiemmin tilan (Ivanova ym. 2016), lääketieteellisen tiedon tuottamisen (Dew 2016) ja hoitoteknologian (Correa & Domènech 2013) näkökulmista.

Tutkimuksissa kotisairaaloiminnan on todettu olevan hyödyllistä ja kannattavaa sekä yksilöiden, perheiden kuin yhteiskunnankin näkökulmasta. Potilaat ovat tyytyväisiä kotona saatuun hoitoon (esim. Facultad ym. 2019; Vartio-Rajalin ym. 2019) ja joissakin tapauksissa kotisairaalahoitoon on oltu jopa tyytyväisempiä kuin hoitoon sairaalassa (Cryer ym. 2012). Potilaiden tyytyväisyyttä parantaa kotisairaalassa se, että koti mahdollistaa henkilökohtaisemmaksi räätälöidyn hoidon ja koti koetaan ympäristönä terapeuttisena (Wilson ym. 2002). Kotisairaala tarjoaa mahdollisuuden olla vapaammin kuin sairaalassa ja samalla potilas säästyy kulemiselta ja matkoihin kuluva aika vapautuu muuhun käyttöön (Laviolette 2009).

Kotisairaalahoido voi edellyttää kotona toista henkilöä potilaan lisäksi. Kotisairaalassa vastuuta siirretään terveydenhuollon henkilökunnalta epäformaalille hoitajalle eli omaiselle. Hänelle voikin langeta tehtäviä ja rooleja, jotka sairaalassa kuuluvat hoitohenkilökunnalle (Linderholm & Friedrichsen 2010; Toofany ym. 2008). Tämän voisi ajatella lisäävän omaisten stressiä, mutta tutkimukset ovat osoittaneet, että kaikissa tilanteissa omaiset eivät koe kuormitusta potilaan hoidosta (Wilson ym. 2002) ja joskus omaisten stressi jopa vähenee (Leff ym. 2007). Kotisairaalahoidon laatu on verrattavissa sairaalahoitoon. Shepperdin ja kollegojen (2009) tutkimus osoitti, että potilaiden kuolleisuudessa ei ole kotisairaalan ja sairaalan välillä eroja tai kuolleisuus on kotisairaalassa jopa sairaalaa pienempää. Tutkimusten mukaan kotisairaalahoido ei myöskään lisää infektioita tai verisuonitukoksia (Marsh ym. 2019), vaan sairaalahoido kotona voi päinvastoin auttaa välttämään sairaalabakteeritartuntaa tai muita sairaalahoidosta johtuvia komplikaatioita (esim. Cheng ym. 2009; Leff 2015).

Kotisairaalan taloudellisesta tuloksellisuudesta ei ole yksimielisyyttä, vaikka lukuisissa tutkimuksissa on verrattu kotisairaalahoidon ja sairaalahoidon kustannuksia (Vartio-Rajalin ym. 2019; Wilson ja Parker 2005). Joissakin tutkimuksissa ei ole löydetty merkitseviä eroja kustannusten välillä (esim. Shepperd ym. 2005), mutta jotkut tutkimukset osoittavat, että hoito kotisairaalassa on sairaalahoittoa edullisempää (Qaddoura ym. 2015; Levine ym. 2018; Frick ym. 2009; Capplan ym. 2012). Suomessa Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveystieteissä on laskettu kotisairaaloiminnan säästävän kustannuksia (Eksote 2016).

Kotisairaalatutkimuksia käsittelevässä meta-analyysissä tuli ilmi, että kotisairaalahoido oli potilaskeskeistä, mutta puutteita ilmeni hoidon suunnittelussa ja arvioinnissa sekä kotisairaalaan sopivien potilaiden määrittelyssä. Meta-analyysi osoitti myös, että jos potilaan tarvitsema hoito ei ollut akuuttia, hoitoa koordinoi useammin hoitaja eikä hoito ollut moniammatillista. (Vartio-Rajalin ym. 2019.) Brodyn ja kollegoiden tutkimuksessa (2019) käsiteltiin kotisairaaloiminnan kehittämistä ja implementointia. Toiminta edellytti tutkimuksen mukaan yhteistyötä ja kommunikointia sekä sisäisesti toiminnasta vastaavien tahojen, että ulkoisten toimijoiden

kanssa. Toiminnassa tärkeää oli muokata elektroniset potilasjärjestelmät kotisairaalityöhön sopiviksi, kehittää tarpeelliset maksu- ja laskutusjärjestelmät ja luoda yhteistyöhön perustuvat kumppanuus- ja kommunikointimallit.

2.2 Tutkimuksen menetelmät ja aineisto

Tutkimus oli etnografinen. Etnografiassa tutkimuksen kohteena ovat kulttuuriset ilmiöt ja se perustuu tutkijan riittävän pitkään läsnäoloon ja havainnointiin tutkimuskohteessa. Tutkijan tehtävänä on ymmärtää toimintakulttuuria, tunnistaa asioiden yhteyksiä ja sanallistaa ilmiöitä, jotka ovat tutkittaville ehkä itsestään selviä, vaikeita sanallistaa tai tabuja yksilölle tai yhteisölle (ks. Lämsä & Ojajärvi 2017). Etnografia sopi tutkimuksen lähestymistavaksi, koska kotisairaalan ajateltiin muodostavan omanlaisensa toimintaympäristön ja toiminnallisen kokonaisuuden. Havainnoinnin avulla tutkijoiden oli mahdollisuus päästä osaksi sitä kokemuksellista ja hiljaista tietoa, jota kotisairaalan toimijoilla, potilaalla, omaisella ja henkilökunnalla, oli.

Tutkimus toteutettiin kahdessa kotisairaalassa ja yhdessä kotidialyysiyksikössä. Kotisairaala- ja kotidialyysitoiminta eroavat monella tavalla toisistaan: kotisairaalassa hoidon toteuttaa henkilökunta, kotidialyysissa henkilö itse. Kotisairaalassa annetaan monenlaista hoitoa ja potilaskirjo on laaja, kun taas kotidialyysihoito kohdistuu munuaisten vajaatoimintaan. Kuitenkin toimintamuodoilla nähtiin olevan riittävästi yhtymäkohtia, että ne sopivat samaan tutkimukseen. Yhteistä toimintamuodoille on hoidon painopisteen muuttaminen laitoksesta kotiin. Molempia palveluita on tavoitteena lisätä valtakunnallisesti ja siten saavutettavimmiksi ja yhdenvertaisemmiksi kaikille kuntalaisille. Kiinnostavaa on, että kotidialyysihoito on ikään kuin kehittyneempi ja pidemmälle viety versio kotisairaalasta: käytössä oleva lääketieteellinen teknologia on kotisairaalaa vielä kehittyneempää ja hoidon toteutus on siirretty hoitohenkilökunnalta potilaalle itselleen.

Tutkimusaineisto kerättiin etnografille tyypilliseen tapaan paitsi havainnoimalla, myös haastattelemalla ja keräämällä kirjallista dokumentaatiota, jotta toiminnasta saataisiin mahdollisimman monipuolinen ja kattava kuva. Tutkijat Mia Niemi ja Riikka Lämsä keräsivät aineiston vuoden 2019 maaliskuun ja joulukuun välisenä aikana kolmella paikkakunnalla, minkä lisäksi kotidialyysipotilaiden haastatteluja tehtiin ympäri Etelä-Suomea. Havainnointi toteutettiin kotisairaalassa seuraamalla hoitajien työpäivää ja kiertämällä heidän kanssaan potilaiden kotona. Kotidialyysitoiminnan havainnointi keskittyi kotidialyysin opetteluun sairaalassa ja kotiutumisen seurantaan. Havainnointipäiviä oli yhteensä 33 ja havainnointitunteja 230 (4–11 tuntia/päivä). Havainnoinnin aikana tutkijat kirjoittivat muistiinpanoja, jotka kirjoitettiin myöhemmin puhtaaksi varsinaiseksi kenttäpäiväkirjaksi. Havainnointimuistiinpanoja kertyi yhteensä 125 sivua. Muistiinpanot käsittelevät hoitokäyntejä, toimistotyöskentelyä ja matkoilla hoitajien kanssa käytyjä keskusteluja. Havainnoinnissa kiinnitettiin erityistä huomiota kotitilassa toimimiseen, vuorovaikutukseen ja teknologian käyttöön.

Haastatteluja tehtiin yhteensä 34. Haastatteluissa oli mukana 20 potilasta, kymmenen omaista, 13 hoitohenkilökuntaan kuuluvaa ja kolme hallintohenkilökunnan jäsentä. Osa haastatteluista oli parihaastatteluja (potilas ja omainen) tai ryhmähaastatteluja (henkilökunta). Tutkijat pyysivät kotisairaalapotilaita tutkijoiden haastateltaviksi kotikäynnillä ja myös henkilökunta kyseli potilaiden kiinnostusta osallistua haastatteluihin. Kotidialyysipotilaita etsittiin haastateltaviksi ilmoituksella, jota Maksa- ja munuaisliitto jakoi omilla viestintäkanavillaan, kuten jäsenlehdessä ja Facebook-sivulla. Haastattelut toteutettiin avoimina ja keskustelunomaisina teemahaastatteluina, joiden tavoitteena oli kuulla haastateltavien omia kuvauksia ja kokemuksia (Hirsjärvi & Hurme 2001). Haastatteluteemat liittyivät kokemuksiin kotisairaala- tai kotidialyysitoiminnasta, vuorovaikutukseen, teknologiaan, luottamukseen ja turvallisuuteen. Haastatteluaineistosta muodostui litteroituna yhteensä 625-sivuinen aineisto.

Lisäksi tutkimuksessa kerättiin kirjallista materiaalia. Kotisairaalahoitoa käsitteleviä potilasasiakirjoja kerättiin 17 potilaalta. Hallinnollisia asiakirjoja, kuten toimintasuunnitelmia ja -kertomuksia sekä erilaisia ohjeistuksia kerättiin yhteensä 94 sivua. Kirjallista materiaalia ei ole analysoitu tätä raporttia varten.

Analyysimenetelmänä käytettiin laadullista sisällönanalyysiä (ks. esim. Tuomi ja Sarajärvi 2002; Elo & Kyngäs 2008). Analyysin aluksi havainnointi ja haastatteluaineisto vietiin Atlas.ti -ohjelmaan. Kaksi tutkijaa luki aineistoa ja koodasi sitä omalla tahollaan. Koodauksista keskusteltiin yhdessä ja luotiin kattava koodisto, jossa oli yhteensä 131 koodia ja 47 kategoriaa. Koko aineisto käytiin läpi ja koodattiin, jolloin koodeja merkittiin aineistoon yhteensä 1478 kertaa. Tätä raporttia varten valittiin raportoitavat teemat ja otettiin tarkasteluun näihin teemoihin liittyvät ”peruskoodauksessa” muodostetut koodit ja kategoriat.

Tutkimuksella on Helsingin yliopiston ihmistieteiden eettisen ennakoarvioinnin toimikunnan puolto. Tutkimusluvat haettiin kutakin toimintayksikköä edustavalta taholta eli kunnalta, kuntayhtymältä tai sairaanhoitopiiriltä. Toimintayksiköiden suostumisen lisäksi jokaiselta työntekijältä kysyttiin halukkuutta osallistua tutkimukseen. He saivat tutkimustiedotteen ja allekirjoittivat suostumuslomakkeen. Hoitajat kysyivät potilailta ja omaisilta ennen kotikäyntiä puhelimitse halukkuutta osallistua tutkimukseen. Vaihtoehtoisesti hoitaja kysyi potilaan ja omaisen kiinnostusta potilaskäynnille mennessä.

Alkuvaiheessa potilaalle ja omaiselle kerrottiin, että tutkijat tekevät tutkimusta kotisairaaloiminnasta. Kun lupa oli saatu, hoitaja suoritti tarvittavat hoitotoimenpiteet tutkijan havainnoidessa tilannetta taustalla. Tämän jälkeen tutkija kävi tutkimustiedotteen tarkemmin läpi potilaan tai omaisen kanssa ja pyysi suostumuslomakkeen allekirjoittamista. Suostumuslomakkeessa annettiin erikseen lupa havainnointiin, haastatteluun, potilasasiakirjojen tarkasteluun ja nimettömän aineiston tallentamiseen Yhteiskuntatieteelliseen tietoarkistoon (ks. Liite 1). Mikäli potilas tai omainen olisivat tässä vaiheessa alkaneet epäröidä tai halunneet perua osallistumisensa, heitä koskevaa kotisairaalakäyntiä ei olisi sisällytetty aineistoon. Tutkijat olivat allekirjoittaneet salassapitosopimuksen eli heitä koski samanlainen vaitiolovelvollisuus kuin hoitohenkilökuntaa.

Tutkimuksessa piti kiinnittää erityistä huomiota tutkimuseetiikkaan. Sairaus ja sairastaminen ovat potilaalle ja omaiselle aina tunteita herättävä asia, erityisesti jos sairaus johtaa kuolemaan ja potilas on palliatiivisessa hoidossa. Tutkijat pyrkivät aineistokeruussa tunnistamaan herkästi niitä hetkiä tai tapahtumia, jotka tuntuivat liian arkaluonteisilta tutkijan olla läsnä. Tällaisia olivat esimerkiksi tietyt hoivakotikäynnit, joissa potilas oli hyvin heikossa kunnossa eikä omaista tavoitettu tai jos hoitaja arveli jo etukäteen, ettei potilas halunnut kotikäynnille mukaan ylimääräistä henkilöä. Tällöin tutkija jäi pois hoitotilanteesta jäämällä toimistolle tai odottamalla autossa kotikäynnin ajan. Tutkimus oli sensitiivinen myös hoitohenkilökunnan näkökulmasta. Hoitotyössä jokainen tekee työtään omalla persoonallaan ja tutkimuksessa työn tekemisen tapa oli yksi havainnoinnin kohde. Hoitajien vapaaehtoisuus tutkimukseen varmistettiin kysymällä jokaisen henkilökohtaista suostumusta ja antamalla hoitajien valita kenen seuraan tutkija liittyy, jos se työvuorossa olevien hoitajien määrän perusteella oli mahdollista. Tutkimuksen raportoinnin tavoitteena on kunnioittaa kaikkia osapuolia. Raportissa tutkimuspaikkakunnat, hoitolaitokset, sairaalat eivätkä yksittäiset henkilöt ole tunnistettavissa. Yksittäisten henkilöiden ajatellaan edustavan aina omaa toimijaryhmäänsä (esimerkiksi yksittäinen hoitaja edustaa hoitajien toimijaryhmää), jolloin varsinaisena kiinnostuksen kohteena on toimijaryhmä kokonaisuudessaan, ja heille tarjoutuvat tekemisen ja olemisen mahdollisuudet, ei yksittäisen henkilön toiminta.

Tutkimusraportissa käytämme selkeyden vuoksi kaikista tutkimukseen osallistuneista kotisairaala- ja kotidialyysipalveluja käyttävistä henkilöistä nimitystä potilas. Tiedostamme kuitenkin, että kotidialyysia tekevien henkilöiden kokemus omasta roolistaan palvelujärjestelmässä on usein erilainen ja he identifioivat itsensä mieluummin asiakkaiksi. Raportissa on mukana aineisto-otteita, joissa lyhenne HAV viittaa havainnointiaineistoon, HAA haastatteluaineistoon, KD kotidialyysiin ja KS kotisairaalaan. Lisäksi aineisto-otteeseen on merkitty, kuka toimija on kyseessä (potilas, omainen, lääkäri, hoitaja) ja erotettu heidät toisistaan juoksevilla numeroilla.

3 Kotisairaala paikkaansa etsimässä

3.1 Kotisairaaloiminta hybridipalveluna

Kotisairaala on terveydenhuollon palvelujärjestelmässä kiinnostava toimintamuoto hoidon eri osatekijöitä ja toimintakäytäntöjä yhdistävän hybridimäisen luonteensa vuoksi. Hoito toteutetaan kotona (kuten kotisairaanhoidossa), mutta samalla hoito on ympärivuorokautista, lääkärijohtoista ja toimenpidekeskeistä (kuten sairaalahoito). Kotisairaaloiminnassa tavoitetaan myös sisällöllisesti hoitotyön ääripäät: toisessa päässä on teknologiaan perustuva ja lyhytaikainen ensihoidollinen selvitys- ja arviointityö ja toisessa emotionaalista läsnäoloa ja aikaa vaativa palliatiivisen potilaan ja omaisten tukeminen kuoleman lähestyessä. Hoitohenkilökunnalle kotisairaaloiminta sisältää sekä toimistotyötä että jalkautuvaa työtä vaihtelevissa ympäristöissä.

Kun kysyimme henkilökunnalta eri kotisairaaloiden alkuvaiheita, huomasimme, että toimintaa oli eri paikkakunnilla lähdetty kehittämään hyvin erilaisista lähtökohdista käsin. Toiminnassa muodostuivat vahvuudeksi ja haasteeksi eri asiat riippuen mistä jo olemassa olevasta palvelusta käsin kotisairaaloimintaa kehitettiin. Kun kotisairaaloiminnan kehittäjinä olivat aiemmin sairaalaosastolla työskennelleet hoitajat, jouduttiin uutena asiana miettimään, miten potilaan kotiin päästään tai miten aseptinen toiminta onnistui kodin tiloissa. Kotisairaanhoidon näkökulmasta katsottuna kotisairaalan esimerkiksi toteuttamat suonensisäiset antibioottilääkehoidot olivat vaativia ja käytetty teknologia edellytti erityisosaamista. Yhdellä tutkimuspaikkakunnalla kotisairaalan osana toimivaa päivystyksellistä kotisairaalanhanketta oli lähdetty kehittämään ensihoidosta käsin. Henkilökunnan keskusteluissa oli noussut esiin aiemmin ensihoitajina toimineiden kokemus saattohoidon vaikeudesta ja toisaalta myös yksintyöskentelyn haasteellisuudesta, kun ensihoidossa työtä tehdään pareittain.

”Tuli vielä mieleen, kun kysyitte, et mitä alkuun olis ollu hyvä tietää, niin tietysti yks asia on, että miten erilainen se kotiympäristö on toimia. Siis eihän me ymmärretty alkuun, kun ensimmäinen potilas tuli, et pitää kysyä siltä, että miten sinne kotiin pääsee sisään. Eihän me oltu ees varauduttu siihen, kun osastolle pääsee aina, siellä on ne huoneet ja sinne mennään. Nyt mennäänkin toisen ihmisen kotiin. Et miten sä pääset sinne, jos ne asuu vaikka kerrostalossa, missä on rappukäytävä kiinni. Tai kodin turvallisuudenkin asiat, mitä ei osastolla tarvi miettiä, kun siellä ei oo mattoja tai mitään. Et ensimmäisen kerran, kun se mummo kaatu sen tippatelineen kaa, niin tuli mieleen, et pitäiskö noi matot ottaa pois.”

(HAAKSHoitajatRyhmä)

Kotisairaalan hybridimäistä luonnetta kuvaa myös paikallinen-alueellinen-keskustelu, jota tutkittavina olevissa kotisairaaloissa käytiin. Toiminta oli paikkakunnilla alkanut paikallisena ja pienimuotoisena toimintana. Tällöin etuna oli, että toiminnan muodot, henkilökunnan rakenne ja istuttaminen palvelujärjestelmään oli mah-

dollista räätälöidä paikallisten tarpeiden ja olosuhteiden mukaan. Toiminta oli ketterää ja työntekijöillä oli mahdollisuus etsiä ja kokeilla paikallisesti toimivia käytäntöjä. Hierarkia oli matala ja eri palvelujen työntekijät tunsivat toisensa. Työntekijöiden paikallistuntemus ja pieni vaihtuvuus olivat etuja myös potilaiden ja omaisten näkökulmasta.

Paikallisen ja pienimuotoisen toiminnan heikkouksia vaikuttivat olevan toiminnan volyymin vaihtelu: välillä potilaita oli liikaa, mikä johti vähäisen henkilökunnan kuormittumiseen. Välillä taas potilaista oli pulaa, mikä aiheutti tyhjäkäyntiä toiminnassa. Tyhjäkäynnin välttämiseksi paikallisesti toimiville kotisairaaloille oli asetettu kotisairaalalle kuulumattomia ”täydentäviä tehtäviä”, kuten huumeiden käyttäjien opioidikorvaushoitolääkkeiden jakamista viikonloppuisin, haavanhoitopoliklinikan ylläpitämistä terveyskeskuksessa tai sairaalaosaston henkilökunnan auttamista. Yhdellä tutkimuspaikkakunnalla oltiin siirtymässä alueelliseen toimintamalliin. Alueellisen palvelun tavoitteena oli muuttaa toimintaa strukturoidummaksi, tehokkaammaksi ja varmistetummaksi. Kuntalaisten näkökulmasta alueellinen toimintamalli varmistaisi alueellista yhdenvertaisuutta, kun kotisairaalapalvelu oli kaikkien saatavilla. Alueellistamissuunnitelma aiheutti kuitenkin henkilökunnassa monenlaista huolta esimerkiksi työmatkojen pidentymisestä, työaikajärjestelyjen joustavuuden menettämisestä ja palkan heikentymisestä.

3.2 Kotisairaala osana palvelujärjestelmää

Kotisairaalatoiminta on terveydenhuollon palvelujärjestelmässä ennen kaikkea muita palveluja täydentävä palvelu. Joka tapauksessa kotisairaala kehitetään aktiivisesti ja toiminnan rooli palvelujärjestelmässä on kasvamassa. Tutkittujen kotisairaaloiden tehtävät olivat monimuotoisia: kotisairaala toteutti jo määrättyä hoitoa tai arvioi hoidon tarvetta. Sen avulla mahdollistettiin aikainen kotiutuminen tai voitiin vaikuttaa siihen, ettei sairaalaan tarvinnut lähteä lainkaan. Kotisairaala konsultoitui ja se toimi portinvartijana muihin palveluihin.

”Kunnan omat hoitoyksiköt ja kotihoito voivat konsultoida koska tahansa... Yleensä aika pitkälle päästään sillä, että puhelimessa ohjataan, mitä kannattaisi tehdä, ohjataan lääkkeisiin liittyviä kysymyksiä tai miten seuranta etenee ja missä vaiheessa uudestaan otetaan meihin yhteys. Tai sitten mennään ihan käynnille ja katsotaan tilanne ja arvioidaan käynnillä, millä tavalla hoidetaan, voiko jäädä kotiin, täytyykö tulla esimerkiksi osastolle tai täytyykö konsultoida päivystävää lääkäriä.”

(HAAKSHoitaja6)

Tutkimuspaikkakunnilla kotisairaalatoiminta keskittyi lääketieteelliseen ja sairaanhoidolliseen toimintaan. Ulkopuolisina tutkijoina pohdimme, että joissakin tilanteissa olisi ollut tarvetta myös laajemmalle ”palveluvalikolle”. Esimerkiksi sosiaalityön palveluja olisi voitu etuuskien ja tukien lisäksi hyödyntää laajemmin psykososiaalisen tuen tarpeen tai perhesuhteiden ongelmien yhteydessä. Kotidialyysi-toiminnassa sosiaalityön palvelut oli rakennettu sisään toimintaan niin, että uuden

potilaan ja sosiaalityöntekijän tapaaminen oli vakiintunut osa prosessia. Kotisairaalaassa myös tarve kotiin vietäville fysioterapian tai psykiatrisen hoitajan palveluille näytti myös joissakin tilanteissa olevan ilmeinen.

Kotisairaala toimi moninaisessa palvelujen verkostossa. Tunnistimme kotisairaalalle keskeisiksi toimijoiksi lähettävät tahot, yhteistyökumppanit ja täydentävät palvelut. Kotisairaalan potilaiksi tultiin lääkärin läheteellä erikoissairaanhoidon, terveyskeskuksen sairaalaosaston tai päivystyspoliklinikan kautta. Erikoissairaanhoidossa erityisesti palliatiivinen poliklinikka oli tärkeä lähettävä taho. Palliatiivisessa hoitoketjussa oli mukana myös ennalta sovittu sairaalaosasto tai hoivayksikkö, jonne palliatiivinen potilas voitiin lähettää saattohoitoon hänen tai omaisen niin halutessa. Yhteistyötahoja olivat kotihoito ja hoivayksiköt, joissa hoitoa toteutettiin.

Kotihoidon henkilökunta konsultoi usein kotisairaala ja pyysi arviota potilaan voinnista tai kotisairaala oli väliaikaisesti mukana kotihoidon asiakkaan hoidossa. Hoivakodeissa kotisairaala kävi toteuttamassa sairaanhoidollisia tutkimuksia tai toimenpiteitä, joita hoivayksiköiden henkilökunnalla ei ollut valtuuksia tehdä. Tavoitteena oli välttää turhia siirtoja päivystyspoliklinikalle tai osastohoitoon erityisesti iäkkäiden ja monisairaiden potilaiden osalta, joille siirrot olivat kuormittavia. Joskus harvoin yhteistyötä tehtiin myös dialyysiyksikön kanssa niin, että kotisairaala avusti väliaikaisesti potilasta dialyysin toteuttamisessa. Ensihoito ja sairaankuljetus olivat tärkeitä yhteistyökumppaneita silloin, kun kotisairaalan potilas ei enää selvinnyt kotona ja tarvitsi kuljetusta joko osastohoitoon tai päivystyspoliklinikalle. Täydentäviksi palveluiksi nimesimme palvelut, joita oli liitetty eri paikkakunnilla kotisairaaloiminnan yhteyteen toiminnan tehostamiseksi. Näitä olivat haavanhoitopoliklinikka, opioidikorvaushoito ja sairaalaosastolla työskentely.

Kotisairaalan näkökulmasta oli tärkeää, että yhteistyötahoilla oli tiedossa, minkälaista hoitoa kotisairaala pystyi tarjoamaan. Tämä ei ollut itsestään selvää vielä vuosienkaan päästä toiminnan aloittamisesta, vaan esimerkiksi alueellisessa päivystyksessä työskentelevillä lääkäreillä oli epätietoisuutta paikallisen kotisairaalan toiminnasta tai jopa sen olemassaolosta. Paikallinen kotisairaala ei siis saanut asiakkaikseen kaikkia potilaita, joita se olisi voinut hoitaa, mikä aiheutti tyhjäkäyntiä toiminnassa. Toinen huomioitava asia oli toiminnan päällekkäisyyden välttäminen yhteistyötahojen kanssa. Tätä neuvottelua tehtiin potilaskohtaisesti erityisesti tilanteissa, joissa iäkkään potilaan luona kävi sekä kotihoito, kotisairaanhoido ja vielä kotisairaala. Tällöin kotisairaala saattoi ottaa hoitajakson ajaksi hoitaakseen myös kotisairaanhoidon tehtäviä, jotta potilaan koti rauhoittui liialta ”hoitajaliikenteeltä”.

”Sehän on aika tiivistä yhteistyötä. Nyt me ollaan pyritty siihen, et ei tulis turhia päällekkäisyyksiä. Alkuvaiheessa kun palliatiivinen potilas vielä voi suht hyvin ja on aika vähäistä se avuntarve tai sanotaanko, että siellä on jo käyny esimerkiksi kotihoito aikasemminkin, sanotaanko kolme kertaa viikossa tekemässä jotain, niin toki se jatkaa pääsääntöisesti ja pääasiallisena ulkopuolisena apuna. Kotisairaala voi olla mukana vaan tekemässä esimerkiksi just lääkkeen jaon kerran viikossa ja samalla tarkistetaan oleelliset asiat ja oireet ja voinnit, et pysyy se kontakti. Sitten kun vointi heikkenee ja lähestytään saattohoitovaihetta, niin kotisairaalalle tulee isompi rooli, et sillan tarvitaan enemmän lääketieteellistä

asiantuntemusta, jolloin kotisairaala lisää käyntejään ja katotaan onko järkevää, että siellä ravaa kaksi toimijaa tekemässä samoja asioita, vaan silloin kotisairaala tekee kaiken minkä pystyy ja ehtii. Ja mietitään, miten saatais työnjako niin, että siellä kävis mahdollisimman useasti joku. Mietitään, voisko kotihoito käydä esimerkiksi niinä ja niinä kelonlukemina ja kotisairaala tehdä ne muut käynnit ja millä käynneillä tarvitaan mitään. Se on tiivis yhteistyö, katsotaan, että ei tuu päällekkäisyyttä, että saadaan mahdollisimman hyvä synergia...tää on isossa organisaatiossa hyvin suuri haaste, et ei tule päällekkäisyyttä ja resurssien hukkakäyttöä, et siel ravaa 15 ihmistä tekemässä samaa asiaa, se on hassua. Mut tää on haaste.”

(HAAKSLääkäri8)

3.3 Talouden näkökulmia kotisairaaloimintaan

Kotisairaaloimintaa kehitetään ja lisätään paitsi potilaiden toiveesta myös kustannusten hillitsemiseksi yhteiskunnan väestörakenteen vanhentuessa ja siten palvelutarpeen kasvaessa. Kotisairaalayksiköiden johtajien haastatteluissa kysimme kotisairaalan kustannusrakenteesta ja hinnoista verrattuna perinteiseen sairaalaoasastohoitoon. Haastateltujen mukaan karkeasti ottaen kolme päivittäistä kotisairaalakäyntiä tuli kunnalle yhtä kalliiksi kuin sairaalaoasastovuorokausi, mutta jos käyntejä oli 1–2, oli toiminta osastohoitoa edullisempaa. Kotisairaanhoidon verrattuna kotisairaalan kustannuksia nosti se, että toiminnan täytyi olla ympärivuorokautista.

Toiminnassa tuli myös väistämättä ennakoimatonta kausivaihtelua potilasmäärissä, mutta toiminnan ja henkilökunnan näkökulmasta tiettyä valmiustasoa oli kuitenkin ylläpidettävä jatkuvasti. Pienessä yksikössä myös kalliit ja pitkäaikaiset lääkehoidot saattoivat vaikuttaa jonkin verran kokonaiskustannuksiin. Toimintaympäristöllä oli iso vaikutus kustannuksiin niin, että maaseutumaisessa ja harvaan asutussa ympäristössä toiminnan tehokkuus ei pitkien matka-aikojen ja vähäisten potilasmäärien vuoksi ollut yhtä tehokasta kuin tiheästi asutuilla kaupunkialueilla. Yksi tutkituista kotisairaalayksiköistä oli pieni paikallinen yksikkö, joka oli liittymässä alueelliseen yksikköön. Osastonhoitaja kuvasi, että paikallisesti toimivana, pienenä yksikkönä palvelun yksikköhinta muodostui korkeammaksi kuin isoissa kaupungeissa tai alueellisena palveluna, jossa potilasmäärät olivat suuremmat eikä henkilöstörakenne ollut niin haavoittuva sen pienuuden vuoksi.

Yhdellä paikkakunnalla kotisairaalan aloittaessa toimintansa paikallisia kokonaiskustannuksia oli vähentänyt se, että terveyskeskuksesta oli ollut mahdollista sulkea yksi osasto kokonaan kotisairaalan korvatessa tarvittavia potilaspaikkoja. Kotisairaaloiminta tuotti erityistä laskennallista säästöä silloin, kun palvelulla onnistuttiin vähentämään kalliita erikoissairaanhoidon tai päivystyksellisiä käyntejä. Erityisesti palliatiivisten potilaiden kohdalla oli paitsi inhimillisestä myös taloudellisesta näkökulmasta hyvä, jos tehostettu hoito pystyttiin aloittamaan ennalta tehtyjen suunnitelmien mukaisesti suoraan kotisairaalassa ilman erikoissairaanhoidon palveluissa käyntiä.

Potilaan näkökulmasta kotisairaalan maksut rinnastuvat kotisairaanhoidon maksumiin, koska terveydenhuoltolaki määrittelee kotisairaaloiminnan tehostetuksi

kotisairaanhoidoksi. Tämä tarkoitti samalla sitä, että kotisairaalan maksut eivät kerryttäneet potilaan maksukattoa samalla tavalla kuin sairaalahoidon omavastuuosuus. Kotisairaalahoidon ja osastohoidon potilaskustannuksia verrattaessa tuli huomioda, että sairaalaosastolla noin 50 euron vuorokausihintaan (jos potilaan asiakasmaksukatto noin 680 € oli täynnä, hinta oli noin 22 €) kuuluivat ateriat ja kaikki potilaan tarvitsemat lääkkeet. Kotisairaala tarjosi potilaalle vain hoidon edellyttämät lääkkeet, muut lääkkeet potilaan tuli hankkia itse. Kunnat olivat hinnoitelleet kotisairaalahoidonsa eri tavoin. Yhdessä paikassa hinta oli noin 22 euroa vuorokaudessa riippumatta käyntien määrästä. Toisessa yhdestä käynnistä velotettiin 12 euroa ja kahdesta tai useammasta noin 22 euroa. Useimmille potilaille kotisairaalan maksut eivät vaikuttaneet muodostavan ongelmaa. Maksuja pidettiin kohtuullisina verrattuna siihen, kuinka onnistuneena kotisairaaloimintaa pidettiin. Muutama potilas toi esiin kotisairaalahoidon kalleuden tilanteessa, jossa pitkäaikaisen infektion hoito oli aiheuttanut yli 600 euron laskuja kuukaudessa.

Päinvastoin kuin kotisairaalahoido, kotidialyysin maksut kerryttivät potilaan asiakasmaksukattoa. Tutkitussa kotidialyysiyksikössä potilas maksoi jokaisesta tekevästä dialyysistä saman hinnan kuin osastolla dialyysissä käyvät potilaat eli noin 11 euroa. Tämän lisäksi potilaan maksoivat apteekin kotiin tuomista dialyysinesteistä ja tarvikkeista muutaman euron omavastuun. Maksuja maksettiin käytännössä aina alkuvuodesta noin 2–4 kuukauden ajan hoitokertojen määrästä riippuen, jonka jälkeen hoito oli ilmaista. Asiakasmaksujen lisäksi etenkin omakotitalossa asuvalle potilaalle tuli lisäkustannuksia hoidon käyttämästä suuresta vesimäärästä, lisääntyneestä sähkönkulutuksen ja jätehuollon tarpeesta. Näistä kuuluista johtuen kotona itse toteutettava hoito tuli potilaalle kalliimmaksi kuin sairaalassa tehtävä dialyysi.

Yhteiskunnalle kotona tehtävä dialyysi oli kuitenkin noin 50 prosenttia edullisempää kuin sairaalassa toteutettu. Lisäksi kotona oli mahdollista tehdä hemodialyysiä viisikin kertaa viikossa, mikä vastasi hoitovasteeltaan munuaisen siirtoa, kun osastolla dialyysikertoja pystyttiin toteuttamaan potilaille maksimissaan kolme kertaa viikossa. Dialyysipotilaat olivat keskenään eriarvoisessa asemassa paitsi alueellisesti (hoitomaksut vaihtelivat eri puolilla Suomea) myös valitun hoitomuodon mukaan. Päivittäin peritoneaalidialyysiä tekevät olivat oikeutettuja Kelan maksamaan ylimpään mahdolliseen eli noin 400 euron suuruiseen vammaistukeen, kun taas vaikeammin toteutettavaa hemodialyysiä tekevät potilaat saivat korotettua vammaistukea, joka oli noin 200 euroa kuussa. Kela on tulkinnut, että viisi kertaa viikossa toteutettava hemodialyysi ei ole päivittäistä hoitoa eikä haitta-aste siten ole suurin mahdollinen. Joskus potilaita on palannut takaisin kotidialyysihoidosta osastohoitoon kotihoidon aiheuttamien liian suurten kustannusten vuoksi.

”Ajankohtainen on, että meidän kotipotilailta leikattiin sitä vammaistukea, mikä on musta hirveen kurja, kun ajattelee, että näistä kuitenkin moni tekee, et jos vaikka asuu omakotitalossa, niin ihan oikeesti kustannukset on isommat, tavallaan se ei ainakaan kannusta siihen. Kuitenkin tää säästääkin yhteiskunnan varoja, niin mun mielestä se on vähän törkeätä, et vielä nipistetään mistä voidaan, et vähennettiin sitä. Ehkä siihen vois, ei nyt mitään taloudellista porkkanaa pitäis, mutta ainakaan sen ei pitäis olla kalliimpaa sit potilaalle. Et menee vähän tiukoille talous sitä varten, että tekee kotihoitoa.”

(HAAKDLääkäri16)

4 Ketkä ovat mukana? Toimijat kotisaira- lassa

4.1 Kotisairaalan potilas ja omainen keskiössä

Tutkimuksessa mukana olleissa kotisairaaloissa suurimmat potilasryhmät olivat palliatiivista hoitoa saavat potilaat ja infektiopotilaat. Potilaita rajattiin kotisairaalahoidon ulkopuolelle sekä potilaaseen, hoitajiin että itse toimintaan liittyvistä syistä. Potilaaseen liittyviä rajoituksia olivat esimerkiksi potilaan ikä (tutkituissa kotisairaaloissa hoidettiin täysi-ikäisiä), potilaan kyvyttömyys sitoutua hoitoon tai muistisairaana potilaan hoitoa turvaavan omaisen puuttuminen. Suurimmalla osalla potilaista oli samassa taloudessa asuva omainen, jolle kotisairaaloiminta merkitsi suurempaa vastuuta ja sitoutumista kuin jos läheinen olisi ollut hoidossa sairaalassa.

Hoitajien työturvallisuudesta huolehdittiin niin, että potilaiksi ei otettu huumeiden käyttäjiä eikä koteihin menty, mikäli odotettavissa oli aggressiivisesti käyttäytyviä potilaita, omaisia tai lemmikkejä. Työturvallisuuden varmistaminen edellytti hoitajilta etukäteisarviointia tutustumalla potilaaseen asiakirjojen avulla ja mahdollisesti soittamalla potilaalle ennen käyntiä. Eräässä tutkitussa kotisairaalassa potilaita oli toiminnan alussa rajattu palvelun ulkopuolelle asettamalla toiminnalle 20 kilometrin toimintasäde. Tämä raja oli pian purettu, koska se oli asettanut kuntalaiset keskenään eriarvoiseen asemaan. Kotisairaala ei myöskään hoitanut potilaita julkisella paikalla, missä potilaan yksityisyyttä ei voitu turvata.

4.2 Lääkärin johdolla

Kotisairaala ei ole ilman toimintaa johtavaa lääkäriä. Lääkäri tekee kotisairaalsakin päätökset potilaaksi ottamisesta, hoidosta, kotiuttamisesta ja jatkohoidosta. Käytännössä potilas, hoitaja ja lääkäri muodostavat kotisairaalassa ketjun, jossa hoitaja toimii tiedon välittäjänä molempiin suuntiin. Hoitaja konsultoi lääkäriä hoidosta pääsääntöisesti potilastietojärjestelmän kautta ja akuuteissa tilanteissa puhelimitse. Hän informoi potilasta ja omaista lääkärin määräyksistä ja toteutti hoidon. Näin ollen potilas ei tavannut lääkäriä hoitajakson aikana välttämättä lainkaan. Tämä käytäntö erotti kotisairaala ja sairaalaosastoa, koska sairaalaosastolla potilas tapaa lääkärin yleensä päivittäin lääkärinkierrolla. Tietyissä tilanteissa, esimerkiksi lyhytaikaisissa infektioiden liittyvissä hoidoissa, hoitajavetoinen toiminta oli toimiva myös potilaan näkökulmasta. Sen sijaan erityisesti palliatiivista hoitoa saavat potilaat tuntuivat kaipaavan lääkärin kasvokkaista tapaamista. Heidän kohdallaan käytäntönä olikin, että lääkäri kävi kotikäynnillä tarvittaessa. Aina hoitajalle välitettäväksi jätetyt viestit eivät kuitenkaan menneet perille ja lääkärin tapaamisen pyytäminen erikseen saattoi tuntua potilaasta puutteelta toiminnassa.

Haastattelija: "Mitä pitäis [kotisairaalassa] kehittää?"

Potilas: "No mä nään ensimmäisen kerran lääkärin ens viikolla. Mä tilasin sen, ei sitä muuten nää. Et se on yks, mihin mä petyin, kun mä luulin, kaikki täytyy hoitajien kautta. Sitten ne ei ihan aina mene perille, että se on yks puute."

Haastattelija: "Minkälaisia asioita oisit toivonut lääkärin kanssa, että ois ollu kiva jo aikaisemmassa vaiheessa puhua?"

Potilas: "No mul on nyt muutamia [lääkkeitä], mitkä mä nyt otan. Mä olen laittanu niist viestiä, mutta ne on hukunu jonnekin."

(HAAKSpotilas24)

Hoitajien näkökulmasta lääkärin ja hoitajan toimiva yhteistyö oli ensiarvoisen tärkeää. Lääkärin varma ja nopea tavoitettavuus oli hoitajille tärkeä taustatuki, johon toiminta nojasi. Vaikeuksia ilmeni tilanteissa, joissa kotisairaalalla ei ollut nimettyä lääkäriä, lääkärin työpanos kotisairaalaan oli pieni tai kotisairaalaan ei ollut saatu rekrytoitua toiminnan kehittämistä kiinnostunutta lääkäriä. Yhdessä lääkäri- ja sairaalasta kärsivässä kotisairaalassa hoitajat joutuivat tapaus tapaukselta miettimään, konsultoivatko he kotihoidon, osaston, kiirevastaanoton, erikoissairaanhoidon vai kotisairaalan lääkäriä. Lääkärin tavoittaminen vei aikaa eikä lääkäri aina tuntenut potilasta ennalta. Toimintaprosessin selkiytymättömyys vaikeutti ja hidasti hoitajien toimintaa.

4.3 Hoitajien osaamisen varassa

Hoitajat tuntuivat viihtyvän työssään ja moni kuvasi kotisairaalaan unelmatyökseen. Kotisairaala tarjosi haastavan ja monipuolisen työn, jossa motivoi myös työn ihmisläheisyys ja potilaiden tyytyväisyys palveluun. Työ oli liikkuvaa ja itsenäistä ja tarjosi siten vapautta ja vastuuta. Kotidialyysiyksikössä työskentelevät hoitajat arvostivat erityisesti pitkiä potilassuhteita. Oman potilaan oppimisen tukeminen ja kehittymisen seuraaminen loivat erityistä merkitystä työlle.

"Mä oon erityisen ylpeä näistä ihmisistä, jotka täällä on töissä. Tänne on siunaantunut tiimi, joka on hirveen vastuullinen ja kaikki on todella päteviä ja osaavia sairaanhoitajia, niin kliinisesti kuin vuorovaikutuksellisesti. Kyllähän hoitotyössä on loppupeleissä, oli siel mikä tahansa, niin ihmisethän sen hoitotyön tekee. Monesti ihmisten kohtaaminen on paljon arvokkaampaa kun ne tempuat mitä me osataan."

(HAAKSOsastonhoitaja2)

Kotisairaalatyön keskeisiä osaamisalueita olivat hoidollisen arvioinnin ja toimenpiteiden lisäksi vuorovaikutustaidot. Potilaan kotona tehtävä työ, tiiviit tapaamiset potilaan ja omaisen kanssa sekä sairaus potilaan elämään vaikuttavana tekijänä edellyttivät hoitajilta luottamuksen rakentamista sekä kohtaavaa vuorovaikutusta. Onnistunut hoitosuhde edellytti ymmärrystä potilaan tarpeista ja tilanteesta, ja vastavuoroisesti syntyneitä vuorovaikutuksen tapaa hoitajan ja potilaan välillä. Potilaan ohjaus, koulutus, yhteiset keskustelut ja avun tarpeiden selvittäminen edellyttivät kaikki hoitajalta hyviä vuorovaikutustaitoja. Erityisesti kotidialyysissä

hoitosuhteet olivat usein pitkiä, jopa vuosia kestäviä, jolloin oleellisia olivat myös rennommat yhdessä olemisen ja keskustelun tavat.

Vuorovaikutus saattoi muodostua myös kuormittavaksi hoitajalle. Erityisesti infektiopotilaiden lääkehoito edellytti usein monia kotikäyntejä päivässä ja toisinaan käynnit olivat myös pitkäkestoisia. Hoitajalla ei lääketiputuksen aloittamisen jälkeen ollut myöskään varsinaista tekemistä, vaan tilanteessa odotettiin, että infuusio loppuisi. Kotisairaalaissa vuorovaikutuksen kesto oli vaikea säädellä samaan tapaan kuin sairaalaosastolla, jossa on aina mahdollisuus tauottaa ja lyhentää vuorovaikutteista hetkeä poistumalla potilashuoneesta. Havainnoinnin aikana huomasi useita tilanteita, joissa hoitajat halusivat lääketiputuksen aikana lähteä käymään toimistolla hoitamassa jonkun asian, kirjaamassa toimenpiteen tai täydentämässä hoitoreppua. Tämä näyttäytyi keinona poistua potilaan kodista ja siten mahdollisuutena säädellä vuorovaikutusta ja sen kestoja potilaan ja omaisen kanssa.

Hoitajan aiemmasta monipuolisesta työkokemuksesta ja joustavuudesta oli hyötyä tilanteissa, jotka olivat yllättäviä ja ennakoimattomia. Kotisairaalan potilaista iso osa oli palliatiivisia potilaita, joiden hoito edellyttää omanlaistaan tietotaitoa. Muodollista palliatiivisen hoidon erikoisosaamista oli kuitenkin hyvin pienellä osalla kotisairaalan työntekijöistä.

Hoitajilla oli motivaatiota tehdä työnsä hyvin ja kehittää omaa osaamistaan. Hoitajat osallistuivat erilaisiin ammatillisiin täydennyskoulutuksiin, kuten kotisairaala-seminaareihin tai palliatiivista hoitoa käsitteleviin kursseihin. Lisäksi lääkäri koulutti kotisairaalan sisällä hoitajia esimerkiksi lääkeshoidoista tai toimenpiteistä. Jatkuva oppimista tapahtui myös epämuodollisesti hoitajien kesken työpäivien aikana. Hoitajat pyysivät toisiltaan ohjausta ja ohjeita tai katsoivat hoitotoimenpiteen suorittamisen esimerkiksi sähköiseltä YouTube -kanavalta. Jos epäselvä tilanne tuli vastaan yllättäen potilaan kotona, hoitaja saattoi soittaa toiselle hoitajalle neuvoa kysyäkseen. Vertaisohjaus oli tärkeä osa tiimin toimintaa. Se lisäsi tiimin sisäistä osaamista ja tarjosi tukea yksin tehtävään työhön.

4.4 Joukkuepeliä: uusia rooleja ja muuttuvia vastuita

Perheenjäsenen sairastuminen koskettaa väistämättä koko perhettä ja usein muuttaa myös perhesuhteita ja dynamiikkaa. Perheeseen muodostuu ehkä riippuvuus-suhteita, joita ei ennen sairastumista ollut. Sairastuminen lisää kaikkien huolta, siirtää vastuuta ja tehtäviä sairastuneelta muille ja mahdollisesti lisää sairastuneen taloudellista riippuvuutta muista. Potilas kaipaa tukea perheenjäseniltä, mutta voi samalla tuntee syyllisyyttä sairastamisen aiheuttamista muutoksista perheessä.

”Kyl mä yksin sen [dialyysihoidon] kanssa pärjään, mä oon aatellu. Loppujen lopuks kävi-kin niin, et hän [uusi mies] rupes tulee mukaan [sairaalakäynneille] kokoajan. Hän oli kat-tomas hoidon alotukset ja kaikki. ...Kun alko dialyysit, hän hoiti kaikki vesikoneet kotona. Et hän otti tavallaan sen insinööripuolen, ei hän hoitoihin puuttunu. Se oli asia, jossa me osoittauduttiin tosi hyväks tiimiks. Mä rupesin luottaa, et hän kestää näitä asioita. Ku hänelle oli veren näkeminen alkuun [kauhistus]. Ja siinä hän väkisin tulee veren kanssa mu-laamista. Mä sain kotona hänen kanssa puuhastella näitä juttuja ja mieltä, ni se autto

myöskin. Kyllä se lähiomaisen sitoutuminen on tosi iso juttu, vaikka mut koulutettiin selviämään yksin. Siinä on se, jonka kaa voit miettiä, miten vaikka nää tavarat laittaa. Ja toinen oikeesti ymmärtää mistä on kyse, on käynny kattomas hoitoja.”

(HAAKDPotilas30)

Kotisairaalassa ja kotidialyysissä potilaan ja omaisen roolit ja vastuut olivat väistämättä erilaiset kuin sairaalassa toteutettavassa hoidossa. Kotisairaalassa hoitovastuu pysyi selkeästi terveydenhuollon toimijoilla, mutta toiminnan lähtökohtana oli asiakaslähtöisyys ja potilaan osallistuminen hoitoonsa. Osallisuus ilmeni ainakin niin, että potilaiden ja omaisten kanssa käytiin neuvotteluja, miten ja milloin hoito toteutettiin eli miten hoitajien käynnit sopisivat parhaiten perheen menoihin ja aikatauluihin. Huomattavaa kuitenkin oli, että toiminnan reunaehdot tulivat kotisairaalaorganisaatiolta ja hoito toteutettiin lääkärin määräysten ja esimerkiksi lääkkeiden vaikutusaikojen mukaisesti. Asiakaslähtöisesti sovittu aikataulu saattoi myös romuttua, mikäli hoitajille tuli kiireellisiä käyntejä. Kotisairaalahoidon aikana potilaalta edellytettiin sitoutumista hoitoon niin, että hän ainakin pääsääntöisesti ja parhaan kykynsä mukaan noudatti annettuja ohjeita. Potilaalla tai vaihtoehtoisesti omaisella tuli olla myös kykyä arvioida potilaan vointia ja ilmoittaa tarvittaessa voinnin muutoksista hoitajille.

Kotidialyysihoidossa potilaan osallisuus ja vastuu hoidossa oli kotisairaala suurempi, toteuttihan potilas dialyysihoidon kotona itsenäisesti. Potilas toteutti hoidon ja huolehti sen aikana aseptisestä toiminasta, vastasi kodin hygieniasta, seurasi ja arvioi vointiaan, koetti selviytyä poikkeustilanteista kuten dialyysikoneen virhetilanteista ja hoiti tarviketilaukset. Lisäksi potilaan vastuulla olivat matkojen ajaksi tarvittavien erityisjärjestelyjen varaaminen. Haastatteluissa kotidialyysiä tekevät potilaat kuvasivat olevansa omatoimisia ja itsenäisiä suhteessa omaan hoitoonsa. Vastuu tuntui heistä myönteiseltä, voimaannuttavalta ja se lisäsi heidän kokemaansa vapautta sekä auttoi hyväksymään pitkäaikaissairauden tuomia elämänmuutoksia. Osa dialyysipotilaista vieroksui sitä, että Kelan tukipalveluissa heidät määriteltiin vammaisiksi.

”Ihan paras puoli on se, että mä itse hoidan itseni. Se että vastuu on mulla. Siitä kasvaa itseluottamus, että mä hanksaan tän, mä osaan. Tiedän mitä voi tulla, minkä asioiden kanssa pitää olla tosi tarkkana, niin kuin esimerkiksi, että on puhdasta.”

(KDHA3)

Tutkija: ”Minkäs tuen sä saat?”

Potilas: ”Siis sehän on nimensä mukaisesti vammaistuki ja korkein mahdollinen... kun luki ne speksit, et minkälaiset ihmiset tavallaan sitä saa, ni se on yleensä joku toinen, joka avustaa jotain toista, joka on täysin sokea tai täysin liikuntakyvytön. Et semmosessa ryhmässä mä nyt tässä oon. Sen takii vähän kapinoinkin tätä tukea vastaan, mut kukapa nyt rahalle sanos ei...onhan se hieno osoitus Suomesta kyllä. Vaikka se tuki nyt onkin minkä niminen on. Että terveisiä vaan jonnekin, että siinä porukassako tässä nyt ollaan.”

(HAAKDPotilas18)

Välillä kotidialyysipotilaiden ja hoitohenkilökunnan välille syntyi neuvotteluja ja jopa ristiriitoja siitä, mihin saakka potilaan itsemääräämisoikeus ulottui. Kotidialyysipotilaat olivat usein hyvin aktiivisia hankkiessaan tietoa esimerkiksi uusista hoitotarvikkeista tai dialyysikoneista ja halusivat saada niitä perustellusti käyttöönsä. Kuitenkin terveydenhuolto-organisaatio piti itsellään viime kätisen oikeuden päättää käytössä olevista hoitovälineistä. Osa potilaista koki, että tämä loukasi heidän itsemääräämisoikeuttaan ja asiantuntijuuttaan omasta tilanteestaan.

Kotona oli usein potilaan lisäksi omainen. Jossain tapauksissa omainen ei lainkaan osallistunut potilaan hoitoon vaan jättäytyi taustalle. Joskus omaisen ja potilaan välillä oli ristiriitoja, missä hoito toteutetaan ja joskus omainen suorastaan kieltäytyi kotihoidosta. Useammin omainen kuitenkin sai tärkeän roolin hoidon kokonaisuudessa, vaikka hänellä ei ollutkaan virallista hoitovastuuta. Omaiset osallistuivat kotisairaalassa esimerkiksi potilaan voinnin seuraamiseen, ohjeiden muistamiseen, lääkkeiden jakoon ja lisäävun hälyttämiseen. Kotidialyysissä omaiset kantoi-
vat tarvikelaatikoita, veivät roskia, seurasivat potilaan toimintaa ja huomauttivat virheistä. Varsinkin palliativisten potilaiden kohdalla omaisten vastuut kasvoivat sitä mukaa kun potilaan vointi heikkeni. Osa omaisista toivoikin, että he olisivat saaneet enemmän ohjausta esimerkiksi potilaan nostamisesta tai lääkehoidosta. Vaarana oli, että omainen väsyi potilaan hoitamiseen ja vastuisiin.

”Sen mä oon oikeestaan tajunnu vasta jälkikäteen, mullahan ei oo minkäänlaista sairaanhoidon koulutusta, et käytännös mä olin se joka vastas siitä [lääkehoidosta]. Mun mies oli hyvin tarkka ja halus huolehtia itse lääkkeitään, mut sit ku tuli se vaihe, et hän ei enää pystyny hoitaan lääkkeitään, niin vastuu tuli mulle. Ja siinä oli aika paljon lääkkeitä ja aika paljon semmosia lääkkeitä, joissa sanottiin että otetaan tarvittaessa, ja tota (naurahtaa), kyllä mä monta kertaa mietin, että millähän pätevyydellä mä sitä tarvetta nyt arvioin... ku en mä tienny niistä lääkkeitä, ne vaihtu koko ajan, mä sain kerran viikossa hakee pussillisen lääkkeitä apteekista, aina tuli uusia...tokihan mä nyt kipulääkkeen pystyin arvoimaan, jos toinen sanoo, että nyt mul on kipuja, niin mä annan kipulääkettä, et kyllähän mä nyt siinä olin ihan pätevä varmaan (naurahtaa). Mutta kyllä mua ois pitäny vähän enemmän perehdyttää siihen, että mitä ne lääkkeet on, niitä vaan määrättiin.”

(HAAKSomainen37)

Palliativisen potilaan omaiselle oli tärkeää, että kotisairaajakson päätyttyä omaisella olisi ollut mahdollisuus keskustella henkilökunnan kanssa ja käydä hoitajakson tapahtumia läpi. Yhdessä tutkitussa kotisairaalassa olikin tapana, että jonkin aikaa potilaan kuolemasta hoitaja soitti omaiselle ja kyseli tämän jaksamista ja tuntemuksia. Kotidialyysihoitajat kuvasivat, että hoitoprosessin puutteena oli, että heillä ei ollut suoraa yhteyttä omaiseen, jolloin he eivät olleet täysin selvillä, miten perhe kotona kokonaisuudessaan voi.

5 Mitä kotona tapahtuu? Kotisairaaloiminta käytännössä

5.1 Yksityiskoti toiminnan paikkana

Kodin tilojen näkökulmasta kotisairaaloiminta ja kotidialyysi poikkesivat selkeästi toisistaan. Kodin tiloja tai järjestystä ei kotisairaaloiminnan ja hoitajien vierailujen vuoksi ollut pääsääntöisesti tarpeen muuttaa, lukuun ottamatta joidenkin palliatiivisten potilaiden tarvitsemaa sairaalasänkyä, jolle tuli raivata tilaa. Hoitaja tuli kodin tilaan sellaisena kuin se kulloinkin oli. Poikkeuksen tekivät lemmikit, joiden piti olla erillisessä suljetussa tilassa hoitajan läsnäoloajan turvallisuussyistä, vaikka sääntöä ei aina noudatettukaan. Sen sijaan kotidialyysitoiminta edellytti kotitilaan monenlaisia muutoksia, kuten sähkötöitä, vesiletkujen asennusta ja viemä-röintiä. Lisäksi kotona piti järjestää tila dialyysikoneelle (hemodialyysikone on noin kuution kokoinen, mutta peritoneaalidialyysissä laite on oleellisesti pienempi ja pöytämallinen) ja oheistarvikkeille, kuten dialyysinesteille ja -letkuille, joita oli laatikoittain parin kuution verran (dialyysinesteitä ja tarvikkeita tuli olla kotona aina kolmen viikon tarpeiksi).

Hoitajille potilaan kotona toimiminen oli sekä henkisesti että fyysisesti toisenlainen työskentely-ympäristö kuin terveydenhuollon toimipisteet. Henkilökunta kuvasi, että tunnelma kotona hoidettaessa poikkesi sairaalasta. Potilaan kotiin mennessä täytyi olla varovainen, ettei loukannut potilasta tai omaista millään tavalla ja kodin tilaa tuli kunnioittaa. Kotisairaalassa hoitajat kokivat menevänsä potilaan re- viirille ja olevansa vieraana kodissa. Koti oli tehty elämästä, ei sairaalahoitoa, var- ten. Henkilökunnan toimintaa siis rajasivat osittain kotivierailuihin liittyvät kult- tuuriset toimintatavat ja kirjoittamattomat säännöt. Samaan aikaan henkilökun- nalla oli kuitenkin työnsä puolesta valtuutus toimia ja liikkua kodin tilassa hoito- työn ammattilaisena.

Fyysisesti kodin tilassa toimiminen erosi sairaalassa työskentelystä siten, että toi- minta ei ollut samalla tavalla ergonomista tai organisoitua kuin sairaalassa. Huone- kalut olivat matalia ja laskutasoa ei aina löytynyt. Aseptinen toiminta saattoi olla vaikeaa ja tavaroiden asettelua joutui miettimään eri tavalla kuin sairaalaoolosuh- teissa. Aina kotona ei ollut mahdollista toteuttaa yhtä korkeaa hygieniatasoa kuin sairaalassa tai poliklinikalla. Tämä rajoite kuului kotisairaaloimintaan ja hoitajat olivat siitä tietoisia. Joissakin tapauksissa kodin tilat olivat niin likaisia ja sotkuisia, että hoidon onnistuminen erityisesti haavanhoitojen osalta mietitytti hoitajia. Joi- denkin potilaiden kohdalla päädyttiin näissä tilanteissa ehdottamaan osastohoitoa kotihoidon sijaan.

Kotidialyysihoidossa tilanne poikkesi hygienian suhteen oleellisesti kotisairaala- toiminnasta. Potilaille opetettiin koulutusjakson aikana aseptinen työskentely ku- ten terveydenhuoltohenkilökunnalle, ja heidän tuli huolehtia siitä omatoimisesti kotonaan. Erään hoitajan mukaan dialyysipotilaat huolehtivat aseptiikasta pää- sääntöisesti hyvin, eikä infektoita juurikaan ollut.

”Mutta sitten kun on [dialyysipotilaan] kunto noussut ja on lääkkeitä ja aivan loistavat dialyysit tänä päivänä ni eihän potilailla ole hirveesti mitään infektioita. Kun he menevät kotiin ni kotipöppöthän ovat tuttuja, he ovat tottuneet niihin. Tää sairaalahan on valintamyymälä, täällä käytetään kovia antibiootteja ja pöpöjä on ihan toisella tavalla, tääl on hirveesti ihmisiä, jotka tuovat kaiken tullessaan. Et onhan sairaala ihan eri asia kun siel potilaan omassa kotona...Jos me päästetään potilas kotiin ni ei se ole mikään teho-osasto tai sairaala, se on ihan potilaan koti. Ja jollakin on siivouspäivä useammin kun toisilla ja jos on tottunut siihen et on pikkusen rönttösemppää, ni se oli hänen kotinsa ja heidän kotinsa.”

(HAAKDHoitaja3)

Ehkä tärkein huomio kotona toimimiseen oli se, että kotitila asetti rajoituksia hoitajan toiminnan lisäksi myös potilaan itsehoidolle. Eräs hoitaja kuvasi tilannetta, jossa potilaalle oli määrätty haavan suihkuttelua omatoimisesti kolme kertaa päivässä, mutta myöhemmin oli käynyt ilmi, että kotiin tuli juokseva vesi vain kylmänä. Tai pöydällä olevat steriilit taitokset ovatkin liian kaukana eikä potilas yllä niihin, jolloin toimenpide pitääkin aloittaa alusta. Pyörätuolilla liikkuminen ei välttämättä onnistunut esteellisessä kotitilassa tai kotieläimet pyörivät hoidon aikana jaloissa. Eräs haastateltu hoitaja kuvasikin, kuinka toiminnassa piti huomioida, että potilaat eivät kotona toimi niin kuin henkilökunta odottaa eivätkä kodin tilat toimi kuten henkilökunta ajattelee.

5.2 Luottamus toiminnan keskiössä

Sekä kotisairaala- että kotidialyysitoiminnassa luottamus oli toiminnan keskeinen tekijä. Luottamusta tarvittiin moneen suuntaan ja monissa eri asioissa: potilaiden ja omaisten tuli luottaa palveluun, työntekijöihin ja teknologiaan ja työntekijöiden potilaaseen. Keskeistä oli, että potilas ja omainen luottivat saavansa hyvää hoitoa. Henkilökunta pyrki rakentamaan tätä luottamusta potilaan voinnin aktiivisella seurannalla. Esimerkiksi palliatiivisille potilaille soitettiin säännöllisesti ja kysyttiin vointia, vaikka kotikäyntejä ei ollutkaan vielä aloitettu. Voinnin ammatillinen arviointi toi potilaalle ja omaiselle turvallisuuden tunnetta, tutustutti potilaan ja omaisen hoitajiin ja siten edisti luottamuksellisen hoitosuhteen syntymistä. Yhtä lailla luottamusta synnytti hoitajien osaaminen.

”Siitä se [kotidialyysitoiminta] lähtee. Sitä mukaan kun varmuus kasvaa, ei meillä mikään kiire oo. Me alotetaan tästä hoidosta ja nyt otat tästä ja tosta [letkusta] kiinni. Ja kun meille ei tuu edes mieleen pienintäkään epäröintiä, ni se on potilaalle, et näinhän se menee. Potilas on sen meidän varmuuden varassa, se luotto on niin kova. Et me ollaan kaikki niin kokeneita, et se varmuus työntää potilasta eteenpäin. Me tiedetään mitä me tehdään, ja se on tullut siitä, et ensin oli kolme potilasta, sit 13 potilasta ja vähitellen opittiin lisää. Sit tuli tietysti yks asia kerrallaan, et mites me suhtaudutaan tähän, entä jos potilaalla on tällanen tauti. No, kokeillaan. Näyttää hyvältä. Ja sitä mukaa laajeni se, et missä meidän rajat on, mitä me voidaan laittaa kotiin.”

(HAAKDHoitaja13)

Luottamuksen rakentamisessa myös ennakoiva työote oli tärkeä ja sen avulla potilaan voinnissa tapahtuviin muutoksiin pystyttiin reagoimaan nopeasti. Ennakoiva

työote edellytti hoitajilta esimerkiksi tarvittavan välineistön tarpeen arviointia kotikäynneille, koska kaikkia mahdollisia hoitotarvikkeita ja lääkkeitä ei kuljetettu mukana autossa vaan niitä säilytettiin toimistolla. Ennakoinnissa oli oleellista, että potilaan tiedot siirtyivät palveluntuottajien ja hoitopaikkojen välillä, vaikka tietojärjestelmien yhteensopimattomuus aiheuttikin tässä ongelmia. Palliatiivisten potilaiden kohdalla ennakointi oli erityisen tärkeää, koska vointi saattoi muuttua hyvin nopeasti. Tavoitteena oli, että lääkäri olisi tehnyt palliatiivisille potilaille ennakkoivaa hoitosuunnitelmaa niin, että hoitajat pystyivät reagoimaan nopeasti lääkeshoidolla esimerkiksi kipuihin myös iltaisin ja viikonloppuisin.

”Me pyritään ennakoimaan asioita, mutta meidän pitäisi ehkä olla vähän tehokkaampia palliatiivisten potilaiden hoidossa... Ajoittain sattuu niitä, että ennakoimattomasti ne ihmiset romahtavat, että jos me ei olla tehty sinne vielä mitään käyntiä tai muuta, niin se hän on ihan hirveä hässäkkä se koko tilanne ja siitä ei tule hyvä maku kenellekään, etenkin niille omaisille, jotka ovat siinä ahdistuksessa, että joku romahtaa ja ei ole mitään apuja. Vaikka ne [potilaat] ovat tietysti saaneet oireen mukaisen hoitopäätöksen erikoissairaanhoidossa, ihmisten vastaanottokyky on rajallista, että kyllä se täytyy täälläkin [kotisairaalassa] jatkua koko ajan se keskustelu siitä, että mitä on oireenmukainen hoito ja mitä tehdään, missä hoidetaan, kuka hoitaa ja millä tavalla.”

(HAAKSHoitaja5)

Vuorovaikutuksella oli merkittävä rooli luottamuksen synnyssä. Potilaat toivat haastatteluissa esiin, että luottamus perustui pitkään hoitosuhteeseen ja hoitajien asiantuntemukseen sekä tuttuuteen ja hyvään vuorovaikutukseen. Asioiden rauhallinen ja selkeä käsittely, oikean tiedon antaminen ja läpikäynti potilaan tahdissa lisäsivät luottamusta hoitoon ja hoitajiin. Luottamusta saattoi rikkoa vuorovaikutuksen toimimattomuus ja potilaan tarpeiden huomiotta jättäminen. Tämä tarkoitti esimerkiksi potilaan kokemuksia painostuksesta tai kiirehtimisestä erilaisissa päätöksentekotilanteissa tai sensitiivisyyden ja joustavuuden puuttumista potilaiden tarpeita tai elämäntilanteita kohtaan. Lääkärien vaihtuvuus haastoi luottamuksen, koska potilaalle syntyi helposti kokemus, ettei uusi lääkäri tuntenut häntä ja hänen tilannettaan. Henkilökunta vahvisti potilaan luottamusta sillä, että viestintä oli potilaan suuntaan kaikilta yhtäläistä.

”Jos on hankalampi asia, semmonen joka on selkeesti lääkärin päätös, vaikka elinsiirtoasia, päätetään et potilas ei oo siirtokelpoinen. Musta on reilua, että lääkäri juttelee [potilaan kanssa] tarvittaessa. Toki meillä on käytäntö, että ensin hoitaja juttelee ja sitten lääkäri. Semmosta en ikinä tekis, että menisin puhuun hoitajien ohi jotain, et he ei tiedä, mitä mä oon puhunut. Musta on tosi tärkeä, et me tiedetään kaikki, mistä ollaan puhuttu, ettei joku puhu toista ja toinen toista. Hoitajat on hirveen läheisissä kontakteissa potilaitten kanssa, niin ettei tuu jotain yllätyksiä, että on puhuttu ihan eri asioita.”

(HAAKDLääkäri16)

Kotisairaalan ja kotidialyysin tapahtumapaikkana oli potilaan koti sairaalan sijaan. Jotta potilas ja omainen pystyivät luottamaan sairaanhoidollisen toiminnan onnistumiseen kotiympäristössä, oli heillä oltava varmuus myös siitä, että he saavat tarvittaessa välittömästi yhteyden henkilökuntaan. Potilaalle ja omaiselle jaettiin esitteitä ja käyntikortteja, joista yhteystiedot löytyivät. Usein hoitaja auttoi potilasta ja

omaista tallentamaan puhelinnumeron matkapuhelimeen ja kokeilemaan soittamisen onnistumista. Yhteydenoton lisäksi potilaalla ja omaisella tuli olla luottamus siihen, että he soittaessaan myös saavat apua.

”Kun puhuin opetuksesta, niin kaikki käytiin läpi, mutta sain kaikki myös kirjallisesti. Sain ohjeet, jos tulee peritoniitti [vatsakalvontulehdus], ja tiedän mitä oireet on ja mihin ottaa yhteyttä. Hoitaja kävi läpi vielä opetusjaksolla puhelinnumerot, mistä mä saan aina jonkun kiinni 24/7. Niin hän oikein seiso vieressä, sano, että laita ne sinne puhelimeen, että ne on siellä kun niitä tarvitaan. Ensisijaisesti jos oli arkipäivä ja virka-aika, ni sillohan soitetaan omalle hoitajalle peritoneaalidialyysi-polille, mutta ku mäki teen hoidon yöllä, niin eihän se ole virka-aikaan osuva. Jos mulle tuli joku ei-kiireellinen asia mieleen, ni mä soitin päivällä, mut jos siinä [dialyysi]hoidossa tuli, niin mulla oli kaks numeroo, toinen oli laitetoimittajan tekninen tuki, eli jos mulla tuli ongelma laitteen kanssa. Jos tuli ongelma itseni kanssa vaikka yöllä, jotain kiputilannetta tai muuta, sit mä soitin aina osastolle. Ja se toimi 24/7 ihan aina.”

(HAAKDPotilas28)

”Muistan erityisesti yhden illan, se oli jo aika lailla sen hoidon loppuvaiheessa, mä soitin sinne, kun korostettiin että sinne saa aina soittaa mihin vuorokaudenaikaan tahansa. Se oli iso juttu mulle, en mä tiedä olisinko mä uskaltanu ottaa sellasta syöpäsairaahan hoitoa vastuulleni, jos mulla ei olis ollu koko ajan backuppia. Et mä tiedän, että mul on siellä sairaanhoitaja ja päivystävä lääkäri, et mä saan millon tahansa yhteyden sinne. Ja sillä tavalla, et he tietää mistä puhutaan, et ei tarvitse selittää kaikkea alusta, vaan he voi katsoa papereista. Sillei se toimi aivan upeesti.”

(HAAKSomainen37)

Dialyysipotilailla hoidon onnistuminen edellytti luottamusta teknologiaan. Teknologia oli merkittävässä roolissa hoidon toteutuksessa ja potilaan piti luottaa dialyysikoneen toimivuuteen. Luottamusta kasvatti koulutusjakso, jossa käytiin tarkasti läpi koneen toiminta ja ohjeet sen käyttöön. Dialyysikoneen kanssa tuli kaikilla potilailla jossain vaiheessa ongelmia, jolloin oli ensiarvoisen tärkeää, että potilas tiesi, miten ongelmatilanteissa tuli toimia. Kaikkein tärkeintä oli, että potilas tiesi saavansa tarvittaessa lisäapua myös dialyysikoneeseen liittyen. Voikin sanoa, että suurelta osin potilaan luottamus ja turvallisuuden tunne suhteessa teknologiaan syntyi dialyysihoidossa ihmisen välityksellä. Hoitajat tai koneen valmistaja olivat puhelimitse tavoitettavissa ympäri vuorokauden, eikä potilas jäänyt virhetilanteissa yksin.

Tutkija: ”Tuntuuko koti turvalliselta silloin kun sä teet [dialyysi]hoitoa? Ja siitä puhuttiinkin et se nukkuminen, et sul on turvallinen olo?”

Potilas: ”Joo, on. Mä nyt uskon, että se sähkömies sai makuuhuoneen maadotettua, kun tietysti se sähkö ja vesi ja se ihminen siinä, niin sehän nyt voi olla vähän sellanen vaarallinen yhdistelmä. Mut ei nyt ainakaan vielä ole mitään tapahtunut, että niin. Mutta ehkä joku hermoheikko sitten vois aatella joka yö, että koska se sähköisku tulee.”

(HAAKDPotilas31)

Tutkija: "Se teknologian haltuunotto, kuinka isona tai vaikeena asiana koet sen? Sen laitteen toiminnan?"

Potilas: "No, se mun konehan on aika vaativa laite ja aika herkkä. Siitä tuli ne pelottavimmat asiat, ne tuli siitä laitteesta. Ja laitteen ymmärtäminen, mikä tarkoittaa mitäänkin, kun siellä tuli joku hälytys, ni ensimmäinen on aina kun alkaa se huuto [koneen hälytys], ni sä ensimmäisenä katot et vuodaksä [verta] mistään."

(HAAKDPotilas30)

Paitsi teknologiaan, dialyysyä tekevän potilaan tuli luottaa myös omiin taitoihinsa sen käyttämisessä. Dialyysikoulutuksen aikana hoitajan tehtävänä oli ohjata, seurata ja tarvittaessa puuttua potilaan tekemään hoitoon. Hoitaja arvioi potilaan toiminnan lisäksi jatkuvasti sitä, oliko potilaan luottamus itseensä hoidon toteuttajana vaaditulla tasolla. Potilas oppi koulutuksen aikana ja hoitajan ohjauksessa luottamaan itseensä ja hänelle syntyi usko, että hän selviytyy hoidon tekemisestä itsenäisesti. Hoitajan edukatiivinen ote, jossa potilas sai tehdä virheitä ja ratkaista ongelmia, tuki potilaan luottamuksen rakentumista. Virhetilanteiden toistuessa myöhemmin kotona ja niistä selviäminen, kasvatti edelleen potilaan varmuutta itsenäisestä selviämisestä eikä esimerkiksi dialyysikoneen tekniset ongelmat enää tuntuneet ylitsepääsemättömiltä ongelmilta.

"Mun mielestä opin aika äkkiä... Siinä kohtaa oli älyttömän tärkeitä, että omahoitaja jaksoi rohkasta ja meillä oli hauskaa siellä. Kerran me ei saatu jotain pussia lämpiämään ja sekin vaan oli että "miten tää nyt ei lähe", se oli väärin päin tai jotain muuta. Siin sattui tämmösii kämmejä ja niistäkin selvisi. Se oli mun mielestä hyvä kokemus. Varmaan, jos ei olisi oppinut siinä ajassa, niin olisi järjestynyt lisää tukea. Siinä kohtaa oli kaikkein tärkein asia, että on turvallinen olo ja luottamus, että kyllä tää tästä lähtee sujumaan. Ettei siinä kohtaa tuu, että en opi, en haluukaan tätä."

(HAAKDPotilas1)

Tutkija: "Sillon kun sä alotit kotidialyysin, niin muistatko, minkälainen tunnelma sulla oli?"

Potilas: "Pelotti. Kyl mä pelkäsin. Ja mun mies pelkäs enemmän kuin minä. Lähinnä sen takia, et mä en saanu alottaa heti niitä dialyysijä. Ensin piti opetella se kone ja sen tekeminen ja muistaakseni kuukausi tehdä päivähoitoja. Kun mies lähti töihin, niin se oli sellainen vahtikoira, et soitteli mulle koko ajan, et onko sul kaikki hyvin ja pärjääk sä. Ehkä se vaikutti perheeseen enemmän kuin minuun, mut kyllä minäkin pelkäsin. Sitä pelkäs ihan hulluja asioita, että entä jos neulat irtoa ja jos en saakaan sitä [veren]vuotoo loppumaan. Ja saanks mä kaikki ilmat pois koneesta vai sattuuks mulle jotain? Osaanks mä tehdä kaiken tarpeeks puhtaasti ja tämmösii ajatuksia. Jotenkin niitä pelkoja oli mun mielestä ihan hirveesti. Se on ehkä aika normaaliakin, mä jotenkin aattelin, että kun osaa pelätä, niin pysyy vähän vireessäkin. Et sä kiinnität huomioo huomattavasti enemmän siihen, mitä sä teet. Mut joo. Oli se pelottavaa."

(HAAKDPotilas5)

Kotisairaala- ja kotidialyysitoiminta edellyttivät, että myös henkilökunta pystyi luottamaan potilaaseen. Siihen, että potilas toimi ainakin pääsääntöisesti hoidon aikana sovitulla tavalla niin kuin on ohjeistettu ja ilmoitti mikäli omassa voinnissa tapahtui muutoksia. Hoitajien piti luottaa siihen, että potilaan kotiin oli turvallista

mennä. Kotiin vietävän hoidon ominaispiirre on kuitenkin se, että lopullinen vastuu ohjeiden seuraamisesta oli potilaalla tai omaisella itsellään.

”Täs [kotidialyysissä] on varmaan se, miten mä sanoisin, että potilas pitää opettaa itsenäisesti ottamaan vastuu kaikesta ja hoitamaan. Me voidaan vaan antaa ammatillista tietoutta, mut me nähdään kyllä, että ei ne välttämättä toteudu siel kotona. Mut meidän pitää myös luottaa, päätöshän on aina heidän. Hehän voi tehdä jotain sellasta mikä ei oo ollenkaan ajatus, et näin pitäis toimii. Tai he ei toteuta sitä, mitä ollaan ohjattu tai annettu tietoa. Kotihoito on siitä erikoinen ala mun mielest, et sä et voi kaikille asioille mitään, et sun on vaan hyväksyttävä hoitajanaki se, että se koti on potilaan oma paikka, oma reviiiri ja mä voin antaa vaan sitä ammatillista tietoa, mut en voi tehdä puolesta enkä voi vaatia sitä.”

(HAAKDHoitaja20)

5.3 Puheeksiotto ja keskusteluapu toiminnan olennaisina osina

Tutkimuksen aikana kotisairaalassa vastaan tuli tilanteita, joissa potilaan asuinolosuhteet, kodin epäsiisteys tai perhesuhteiden ongelmat puhuttivat hoitajia. Hoitajat pohtivat riskejä, mitä kuvatut asiat mahdollisesti vaikuttivat hoidon onnistumiseen. Esimerkiksi kodin likaisuus ja epäsiisteys vaikeuttivat tarvittavan hygienian ylläpitämistä, ja potilaan infektiosairausten hoito saattoi siten vaarantua. Tällaisissa tilanteissa hoitajat omassa toiminnassaan varmistivat aseptisen toiminnan huolellisella työskentelyllä, mutta potilaan kanssa asia nostettiin keskusteluun vain harvoin ja keskustelu koettiin haastavaksi. Puheeksiottoa myös ”kuljetettiin” tiimin sisällä työvuorosta toiseen niin, että odotettiin joko sopivaa hetkeä keskustella asiasta tai oikeaa työntekijää ottamaan asia puheeksi. Hyvää käytännössä oli se, että työntekijät refleктоivat puheeksiotettavaa asiaa yhdessä, mutta samalla oli vaarana, että asia jäi käsittelemättä potilaan kanssa esimerkiksi kiireen, unohtamisen tai puutteellisten kirjausten vuoksi.

”Välillä huomaat käynnillä, että nyt ei kannata tästä asiasta keskustella tällä käynnillä. Ehkä täytyy sitten sanoa kollegalle joka menee seuraavan kerran, että yritä sä vähän, jos tilanne olisi siellä kotona rauhoittunut ja omainen tai potilas olisi vastaanottavaisempi.”

(HAAKSHoitaja6)

Potilaiden kanssa käytävässä keskustelussa oli myös kartoitettavia elementtejä, kuten kysymyksiä liittyen yksin asuvan sosiaaliseen verkostoon ja elämäntilanteeseen yleisesti. Toisinaan aiheet kuitenkin ohittuivat vuorovaikutuksessa ja hoidon lomassa nopeasti ja keskustelut kestivät ainoastaan hoitotoimenpiteen verran. Välillä työstä tuntuivat puuttuvan systemaattiset rakenteet tai tavat varmistaa, että potilaiden sosiaalista tilannetta kartoitettiin riittävästi tai että jokin vireillä ollut asia ei jäänyt keskustelematta. Tutkimushaastattelussa jotkut kotisairaalan potilaat toivat esiin kokemuksia, että he olivat jääneet vaille toivomaansa tukea eikä hänen sosiaalisesta tilanteestaan, tuen tarpeista tai omaisen jaksamisesta ollut puhuttu. Myös kotidialyysia tekevien potilaiden haastattelussa tuli jonkin verran esille pettymystä, ettei sensitiivisiä asioita ollut käsitelty. Keskustelunaiheet olivat liittyneet erityisesti fyysiseen vointiin. Sen sijaan sairauteen ja hoitoon liittyvistä

peloista ja tunteista tai henkisestä hyvinvoinnista ja perheen tilanteesta ei ollut puhuttu.

”Kauniisti sanotaan, että hoitomuodosta keskustellaan perheen kanssa, niin ei koskaan kukaan edes kysynytäkään, että onko mulla mies tai muuta vastaavaa. Se on pelkkää sa-nahelinää, mun kohdalla se ei millään tavalla toteutunu.”

(HAAKDPotilas15)

Erityisesti palliatiivisten potilaiden kohdalla sensitiivisten asioiden puheeksiotto oli tarpeen. Yhdessä kotisairaalaossa oli käytössä hoitojakson alussa käytettävä lis-taus keskusteltavista asioista. Keskusteluissa käsiteltiin sosiaalisia tekijöitä, omai-sen sitoutumista palliatiiviseen hoitoon, hoidon vaativuutta ja omaisen jaksamista. Erityisenä haasteena hoitajille oli omaisen jaksamisen huomioiminen ja tarvitta-essa kotihoidon keskeyttämisen ottaminen puheeksi, vaikka se omaiselle saattoi-kin olla vaikeaa. Alla olevassa kenttäpäiväkirjakuvauksessa tutkija on sairaanhoita-jan kanssa kotikäynnillä syöpää sairastavan henkilön ja tämän puolison kotona. Hoitaja on jo aiemmin pohtinut omaisen jaksamista ja on järjestänyt kotikäynnille kunnolla aikaa. Tilanne kärjistyy kotikäynnin aikana.

”Saavuimme omakotitaloalueelle ja samaan aikaan pihaan tuli myös perheen poika. Sai-raanhoitaja [jatkossa sh] soitti ovikelloa ja puoliso tuli avaamaan. Sh varmisti, että tutkija voi olla mukana käynnillä. Sh oli autossa miettinyt, että puoliso on hyvin uupunut. Poti-laalla oli [xx]syöpä ja hänen vointinsa oli mennyt huonompaan suuntaan. Poika tuli myös sisään. Sh meni makuuhuoneeseen, jossa potilas makasi parisängyssä. Happirikastin oli makuuhuoneen ulkopuolella ja letkut kulkivat sieltä sängyn luokse. Sängyn vieressä oli kannettava WC-istuin. Sh meni potilaan luo ja kyseli vointia, puoliso vastaili potilaan puo-lesta. Puoliso oli sängyn toisella puolella seisomassa, poika sängyn päädyssä melko vaito-naisena. Potilas oli myös hereillä ja sh kysyi häneltä onko paha olo tai kipuja ja potilas vastasi heikolla äänellä ettei ole... Sh sanoi, että hänellä on aikaa, hän on tarkoituksella varannut ja luettelee, että katotaan kaikki verenpaineet ja saturaatiot ja kaikki. Sh kysyy, onko viime päivinä ollut samanlaista vai huonontunut paljon? Puoliso sanoi, että on huo-nontunut paljon. (...) Sairanhoitaja kääntyi puolison puoleen ja kysyi miten sinä jaksat, jaksatko hoitaa täällä kotona ja puoliso purskahti itkuun ja sanoi pakkohan se on. Puoliso itki niin voimakkaasti, että hän kävi istumaan ja sh laitto toisen käden hänen ympärille. Puoliso sai sanottua, että nostot ovat raskaita, sh myötäili. Sh kysyi, että ootko ihan poikki ja poika vastasi puolison puolesta, että on se. Sh sanoi, että taustahoitopaikka on olemassa, että voin hetikin soittaa. Syntyi keskustelua, että poika ja muut lapset ovat tu-lossa alkuvuodesta ja pystyvät olemaan apuna. Kaikki toivoivat, että potilas olisi vielä ko-tona. Sh kuuntelee ja sanoo, että he ovat kyllä käytettävissä ja soitatte milloin vain.”

(HAVKSPotilasjaomaiset44)

Potilaalle sairastuminen saattoi olla yhtäkkinen elämänmuutos, joka tuotti monen-laisia psykososiaalisen tuen tarpeita. Kotidialyysitoiminnassa oli hoitajien mukaan tunnistettu pitkäaikaissairauden aiheuttama keskustelutarve, ja potilaat olivat myös ilmaisseet tarvitsevansa psyykkistä tukea osana hoitoa. Osana moniammatil-lista tiimiä työskentelikin sosiaalityöntekijä, joka tapasi koulutuksen aikana jokai-sen potilaan ja kartoitti heidän elämäntilannettaan. Välillä toiminnassa oli ollut mukana myös kriisityön tai henkisen tuen projektityöntekijä. Myös kolman-

nen sektorin toimijat, kuten järjestöt, vapaaehtoistyö tai seurakunta järjestivät yksilö- tai ryhmämuotoista keskusteluapua kotidialyysipotilaille. Hoitajat kertoivat ohjaavaansa potilaita tarvittaessa myös esimerkiksi terveysaseman psykiatriselle sairaanhoitajalle tai psykiatrisiin palveluihin.

Haastatellut hoitajat kuvasivat, että heillä ei ollut mahdollisuuksia aikaa vieviin ja useita käyntejä vaativiin keskusteluihin. Hoitajat epäilivät myös omaa osaamistaan psykososiaalisen kysymysten läpikäymiseen ja psyykkisen tuen tarjoamiseen. Keskusteluapu nähtiin hoitotyöstä erillisenä, johon vaadittiin erityisosaamista esimerkiksi psykiatrian alueelta. Tästä syystä potilaat ohjattiin erityispalveluihin. Potilaat eivät kuitenkaan välttämättä halunneet kotiin ulkopuoliseksi koettua toimijaa vaan he toivoivat, että keskusteluapu limittyisi osaksi olemassa olevaa hoitosuhdetta. Potilaan sairaudenkulussa eri asiat kuten sosiaaliset tarpeet, vaikeat tunteet tai tilanteet sairauden kanssa liittyvät kiinteästi toisiinsa. Koska olemassa olevassa hoitosuhteessa jaettiin jo paljon muitakin sairauten ja sen tuomiin muutoksiin liittyviä asioita, jotkut potilaat kokivat pettymystä tullessaan ohjatuksi muualle sen sijaan, että heidän keskusteluapunsa tarpeet olisivat tulleet kohdatuksi osana hoitotyön kokonaisuutta.

”On ongelma, ettei meillä hoitajillakaan ole aikaa käydä henkistä puolta niin paljon läpi. Omaisillehan olisi ihan hirveesti kanssa tarvetta, myös potilailla, mutta meillä ei ole aikaa siihen, meillä on niin mitotettu kuitenkin vastaanottoajat ja kaikki muukin. Ennen jokainen uusi potilas on saanut psykiatrisen hoitajan vastaanoton myös, mutta nyt me katsotaan tarpeen mukaan ja ehdotetaan potilaille sitä.”

(HAAKDHoitaja1)

Tutkija: ”Ottiks kukaan näitä pelkoja, muistatko sillon alussa, puheeks?”

Potilas: ”Ei oikeestaan, kyllä se oli alkuvaiheessakin kiinni ittestä, että tuok sä ne esiin vai et. Jos et ite tuo esiin, niin ei se henkilökuntakaan, ne keskittyy opettamiseen, et nei mun mielestä keskity hyvinvointiin henkisellä puolella, aika vähän on sitä. Sitä tarjotaan ulkopuolelta. Et on mahdollisuus pyytää psykiatrista hoitajaa, jos tuntuu siltä...Mut jotenkin ne hoitajat ulkoistavatko ittensä siitä. Apua on kaikkialta muualta paitsi sieltä hoitoyksiköstä. Et se on erikoista. En mä oo koskaan ennen tullu ajatelleeks, mutta tuntuuhan se aika hassulta, koska ne hoitosuhteethan on hirveen pitkiä esimerkiksi omahoitajan kanssa... Mut kyllä ne täs vaiheessa on entistä vähäisempiä ne keskustelut omahoitajan kanssa. Hän soittaa mulle labravastaukset tai jos on lääkäriasiaa. Sit mä laitan hänelle tuotetarviketilauksia tai jos mulle tulee jotain ongelmia, niin oon häneen yhteydessä. Mutta esimerkiks semmosta protokollaa, mitä käytetään monessa paikassa, pidetään hoitoneuvottelu tai tehdään yhteistä hoitosuunnitelmaa, ei semmosta oo. Miks ei vois olla niin, että kerran vuodessa sä istut omahoitajan kanssa alas ja te vaan juttelette, että mitä kuuluu.”

(HAAKDPotilas5)

5.4 Teknologia apuna toiminnassa

Kotisairaalatoiminnassa hyödynnettiin monenlaista teknologiaa eri tavoin. Henkilökunnalla oli käytössään tavanomaiset viestintävälineet, kuten matkapuhelimet ja

ainakin osittain myös kannettavat tietokoneet tai tabletit. Matkapuhelimia hyödynnettiin konsultaatioissa esimerkiksi niin, että hoitaja lähetti lääkärille valokuvan esimerkiksi potilaan ihottumasta ja lääkäri arvioi sen perusteella hoidon tarpeen. Puhelimeen oli ladattu 112-sovellus, mikä lisäsi hoitajien kokemaa työturvallisuutta. Kotikäynnillä mukana olevalta tietokoneelta tarkastettiin lääkemääräyksiä tai potilaan sairaskertomuksia. Hoitajat saattoivat kerrata toimenpiteitä katsomalla Youtube-videoita. Dialyysihoidon potilasohjauksessa tietokonetta tai tablettia käytettiin hyödyntämällä esimerkiksi vatsakalvodialyysin opetteluun rakennettua digipolkua. Kotisairaaloiminnassa terveysteknologiset laitteet, kuten verenpainemittarit tai kipupumput, olivat jokapäiväisessä käytössä. Tarvittaessa kotikäynnille otettiin mukaan esimerkiksi tulehdusarvoa mittaava kannettava CRP-laite.

Teknologian käytössä oli kotisairaaloikohtaisia eroja. Hoitajien suhtautuminen teknologiaan vaihteli: osa suhtautui myönteisesti ja halusi edistää teknologian käyttöä, toisten suhtautuessa varautuneemmin. Teknologian käyttöä rajoittivat monenlaiset käytettävyysongelmat. Esimerkiksi potilaskäynneillä tabletit tai kannettavat tietokoneet jäivät usein käyttämättä, koska verkkoyhteys niihin piti ottaa oman matkapuhelimen kautta tai verkkoyhteydet olivat huonot. Mukana kuljetettavaan tietokoneisiin ei myöskään ollut asennettu kaikkia ohjelmia tai ohjelmistoja, joita olisi tarvittu esimerkiksi lääkkeen lopettamiseen tai potilastietojen hakemiseen.

Näin ollen potilaskirjauksia ei ollut aina mahdollista tehdä suoraan potilaskäynnillä, vaan ne tehtiin kotisairaalan toimistolla jälkikäteen. Toimistolle saatettiin lähteä tulostamaan potilastietoja kesken kotikäynnin, jos tietoja tarvittiin hoidon toteuttamiseksi. Osa laitteista oli hankalasti siirrettäviä tai suurikokoisia, kuten yhdellä paikkakunnalla käytössä oleva crp-tulehdusarvoa mittaava laite, joka oli kaupan ostoskorin kokoinen ja vaati pystyssä kuljettamista. Yhdessä kotisairaalassa hoitajilla oli käytössään hälytysnappi työturvallisuuden parantamiseksi, mutta akku toimi niin huonosti, ettei laite ollut vakiintunut käyttöön.

”Jotain täytyy tehdä aina [toimiston] koneella. Toinen asia on se, että kannattaako niitä kaikkia asioita säästää [toimiston] koneelle tehtäväksi. Ja ensin rustata ne johonkin paperilappuun [potilaan] kotona. Niin ei. Pitäähän se oman aivokapasiteetin paljon selkeempänä, jos on joku asia hoidettu kokonaan pois päiväjärjestyksestä. Et ei tarvi enää miettiä täällä [toimistolla], että mitä mä nyt tosta kirjaan ja mitä mä tosta kirjaan. En mäkään aina käytä [tablettia] potilaitten luona, jos on joku nopee käynti, mut yleensä autossa kirjaan sen käynnin perään ne asiat. Ja välillä potilaiden luonakii. Nehän tykkää hirveesti siitä kun niille sanoo, et hei mä kirjaan nytte ja miten sä oot voinu. Ja joo, hyvä, mä kirjaan ton nyt ylös tänne, mitä sä oot sanonu. Niin sithän ne on osallisena siinä.”

(HAAKSHoitaja2)

Kotidialyysissä hoito kaikkienensa perustui terveysteknologiaan, jota potilas käytti kotonaan itsenäisesti. Dialyysikoneet olivat korkean teknologian laitteita, jotka oli tehty käyttäjilleen mahdollisimman helpoiksi esimerkiksi niin, että ne ohjasivat käyttäjää. Osa dialyysikoneista lähetti modeemin kautta tietoja hoidosta suoraan sähköisesti hoidosta vastaavalle taholle. Monella dialyysipotilaalla oli kuitenkin kokemus, ettei dialyysikoneita ollut tehty käyttäjä huomioiden ja heillä oli mielessään useita käytettävyyttä parantavia kehittämisideoita.

Kaiken kaikkiaan voi todeta, että kotisairaaloissa oli kyllä käytössä ”perusmuotoisia” teknologisia välineitä, mutta minkäänlaisesta teknologisesta edelläkävijyydestä toiminnassa ei ollut kyse. Nykyisellään terveysteknologian käytettävyydessä, toimintavarmuudessa ja yhteensopivuudessa oli vielä runsaasti toivomisen varaa.

5.5 Työturvallisuus ja tuki työlle

Koti työympäristönä ja yksintyöskentely vaati erityistä huomiota työturvallisuuteen ja työsuojeluun. Hoitajat kertoivat, että vaaratilanteita ei juurikaan ollut, koska potilaat oli jo ennakoivasti kartoitettu kotisairaalahoittoon sopiviksi ja kodin olosuhteita oli mahdollista arvioida ennen kotiin saapumista. Kuitenkin hoitajien tuli varautua yllättäviin tilanteisiin potilaiden kotona. Osalla hoitajista oli toimintatapoja, joita he noudattivat systemaattisesti turvallisuutensa lisäämiseksi ja osa suhtautui asiaan suurpiirteisemmin. Osa hoitajista esimerkiksi parkkeerasi auton lähtösuuntaan niin, että poistuminen oli helppoa ja nopeaa. Joku ajoi viikonloppuisin auton ovet lukittuina, koska autossa oli mukana runsaasti lääkkeitä.

Potilaan kotona hoitajat ennakoivat ja huomioivat kodin koko ympäristöä sekä turvallista työskentelyä. Tämä tarkoitti myös potilaan kanssa asuvien henkilöiden elämäntilanteen hahmottamista ja kotieläinten vaarallisuuden pohtimista. Kotona hoitajat asemoituivat tilaan tarvittaessa niin, että poistuminen kävi helposti ja nopeasti. Ensihoitotaustaiset hoitajat kiinnittivät turvallisuuteen enemmän huomiota, koska he olivat ensihoidossa tottuneet menemään ihmisten koteihin ilman ennakkoselvittelyä. Yhdessä kotisairaalayksikössä auton varustukseen kuuluivat myös luotiliivit. Työturvallisuutta lisäsivät myös varmatoimiset ja turvalliset autot.

Kotisairaaloissa oli sovittu tiettyjä keskinäisiä toimintatapoja työntekijän turvallisuuden parantamiseksi. Epävarmoissa tilanteissa potilaan luokse saatettiin ensimmäisellä käynnillä mennä kahden työntekijän voimin. Tai hoitaja ilmoitti etukäteen osaston henkilökunnalle menevänsä tiettyyn kohteeseen. Myös hälytyskeskus saattoi sovitusti soittaa työntekijälle esimerkiksi tunnin jälkeen ja tarkastaa, oliko kaikki kunnossa. Yhdessä kotisairaalassa henkilökunnalla oli ollut käytössään hälytysjärjestelmä, mutta se oli poistettu käytöstä teknisten ongelmien vuoksi. Hoitajat olivat sen sijaan asentaneet matkapuhelimiin 112-sovelluksen.

”Meillä on puhelimessa 112-sovellus, mitä voi painaa. Pääasiassa se on niin, että jos on epäilyttävä tilanne, niin täytyy sanoa osastolle, että nyt mä menen tonne ja ne tietää missä on. Ja että mä soitan viimeistään puolen tunnin kuluttua. Jos ei kuulu, niin alatte ottaa yhteyttä.”

(HAAKSHoitaja1)

Kotona työskentely aiheutti erityishaasteita myös työhyvinvoinnin näkökulmasta. Hyvästä ergonomiasta oli vaikea huolehtia, koska apuvälineitä ei ollut useinkaan käytössä ja kodin tilat ja kalusteet eivät aina mahdollistaneet ergonomisia työasentoja. Kuormitusta aiheuttivat myös yksintyöskentely, itsenäinen päätöksenteko, pitkät työvuorot sekä tiivis potilaan ja hoitajan välinen vuorovaikutus. Tunnetta

yksin jäämisestä oli helpotettu esimerkiksi työvuorojärjestelyillä niin, että lähtevällä ja tulevalla hoitajalla oli hetki yhteistä työaikaa ja siten mahdollisuus keskustella ja jakaa kokemuksia. Tukea työhön toivottiin lähijohdolta, mutta vasta kehittämisvaiheissa olevissa kotisairaalayksiköissä tällaisia rakenteita ei ollut vielä saatu muodostettua. Tiimeillä oli vaihtelevasti yhteisiä kokouksia, joissa olisi mahdollista käsitellä koko tiimiä koskevia asioita. Myöskään säännöllistä työnohjausta ei ollut järjestetty.

6 Mitkä ovat onnistuneen kotisairaaloitoiminnan edellytykset? – Yhteenvedo ja johtopäätökset

Tutkimuksessa tarkasteltiin kotisairaala- ja kotidialyysitoimintaa havainnoimalla, haastatteleamalla potilaita, omaisia ja henkilökuntaa sekä keräämällä kirjallista materiaalia. Tavoitteena oli tunnistaa toiminnan edellytyksiä ja haasteita tarkastelemalla kotisairaalan paikkaa palvelujärjestelmässä, toimijoita ja heidän rooliaan ja vastuitaan sekä toiminnan keskeisiä elementtejä, kuten luottamusta, teknologiaa ja puheeksiottoa. Tässä tutkimusraportissa keskityttiin teemoihin ja tuloksiin, joita palveluntarjoajat voivat hyödyntää kotisairaala- tai kotidialyysipalveluja kehittäessään.

Kotisairaala osoittautui monella tavalla hybridiksi, erilaisten asioiden risteymäksi. Se tarjosi sairaalatasoista, ympärivuorokautista ja lääkärijohtoista hoitoa, mutta kotiympäristössä. Kotisairaaloitoimintaa kehitetään tällä hetkellä aktiivisesti. Tutkimuksessa mukana olevissa kotisairaaloissa toiminta järjestettiin joko alueellisenä tai paikallisena toimintana. Työntekijät tekivät työtä sekä toimistolla että kodeissa. Työ sisälsi akuuttia potilaan tilan selvitys- ja arviointityötä ja toisaalta aikaa ja emotionaalista läsnäoloa vaativaa kuolevan potilaan hoitamista. Nämä ääripäät ja laaja variaatio niiden välillä teki työstä vaativaa hoitajille.

Kotisairaala palvelujärjestelmässä

Kotisairaaloitoiminnan aloittaminen edellytti sen sovittamista paikalliseen palvelujen kokonaisuuteen, yhteistyön rakentamista muiden toimijoiden kanssa, toiminnasta tiedottamista, henkilöstön osaamisen varmistamista ja riittäviä resursseja kuten toimivaa teknologiaa ja erilaista välineistöä. Alueellinen toimintamalli saattoi tarjota paikallista toimintaa paremmat toiminnanmahdollisuudet, mahdollisuuden keskittyä pelkästään kotisairaaloitoimintaan ja tasaisemman potilasmäärän. Isommassa yksikössä henkilöstöä oli enemmän, joten toiminta ei ollut niin haavoittuvaa esimerkiksi henkilöstön sairastapauksissa. Alueellinen toimintamalli lisäsi alueen asukkaiden yhdenvertaisuutta, kun tarjolla oli samanlaista palvelua asuinpaikasta riippumatta. Toimintaympäristö vaikutti myös toiminnan kustannustehokkuuteen.

Kotisairaala toimi yhteistyöverkostossa, jossa oli mukana paljon eri toimijoita ja palveluntarjoajia. Tärkeää oli, että kaikilla toimijoilla oli tieto kotisairaalan olemassaolosta ja sen tuottamista palveluista. Jatkuva paikallinen ja alueellinen tiedottaminen palvelusta oli edellytys sille, että potilaita lähetettiin kotisairaalaan. Kotisairaala ja yhteistyöverkostolta edellytettiin neuvottelua työnjaosta päällekkäisyyksien välttämiseksi. Toiminnan tasolla kotisairaaloissa näyttäytyi puutteena, ettei toimintaan ollut integroitu kaikkia potilaan tarvitsemia palveluja. Esimerkiksi sosiaalityöntekijän, psykiatrisen sairaanhoitajan ja fysioterapeutin palvelut tulisi liittää kiinteäksi osaksi kotisairaalaan niin, että myös heidän palvelujaan saisi kotiin.

Näin taattaisiin kokonaisvaltainen hoito ja lähestymistapa potilaan tilanteeseen. Erityisesti palliatiiviset potilaat hyötyisivät tästä mahdollisuudesta.

Potilaiden näkökulmasta kotisairaalahoido oli edullista, etenkin kun hoitajaksot olivat yleensä lyhyitä. Vaikka kotisairaalahoido korvasikin sairaalahoidoa, kotisairaalan hoitomaksut eivät kuitenkaan kerryttäneet potilaan maksukattoa kuten sairaalahoido. Tämä oli epäkohta erityisesti pitkäaikaista hoitoa tarvitsevien potilaiden näkökulmasta ja saattoi muodostua esteeksi kotisairaalahoidon vastaanottamisessa. Kotona dialyysiä tekevät potilaat maksoivat joillakin alueilla saman hoitomaksun kuin sairaalassa dialyysihoidossa käyvät potilaat, vaikka kotidialyysihoito onkin yhteiskunnalle edullisempaa kuin dialyysiosastolla toteutettava hoito. Dialyysipotilaiden kohdalla epäkohtana oli myös, että hoitomuodon valinta (peritoneaali- vai hemodialyysi) vaikuttaa Kelan maksaman vammaistuen määrään. Puolet pienempää korvausta saavien hemodialyysipotilaiden hoidon toteuttaminen oli vaativampaa ja kustannuksia lisäsivät kasvavat vesi-, sähkö- ja jätekustannukset.

Toimijat ja roolit

Kotisairaalan keskeisiä toimijoita olivat potilas, omainen, lääkäri ja hoitaja. Käytännössä hoitaja oli kotisairaalan toiminnallisessa keskiössä ja toimi välittäjänä ja viestinviejänä lääkäriltä potilaalle ja toisinpäin. Potilas ei välttämättä nähnyt lääkärinä lainkaan hoitajaksonsa aikana, mikä eroaa sairaalaosastohoidosta, jossa lääkärinkierro on päivittäinen tapahtuma. Osalle potilaista tämä sopi hyvin, mutta osa olisi kaivannut tiiviimpää yhteyttä lääkäriin. Potilaille olisi hyvä tiedottaa heti hoitajakson aluksi lääkärin pysyttelemisestä taustalla vaikkakin vastuullisena hoidosta, jotta potilaalle ja omaiselle ei synny vääränlaisia odotuksia. Vaikka lääkäri olikin potilaan näkökulmasta taustalla, oli hän toiminnalle ensi arvoisen tärkeä. Lääkärin tuli olla tavoitettavissa, kiinnostunut kotisairaala- toimintaympäristönä sekä hallita erityisesti palliatiivisten potilaiden hoito. Etenkin toiminnan aloitusvaiheessa lääkärin tuli myös olla valmis kehittämään toimintaa ja etsimään toimivia käytäntöjä.

Hoitajat tuntuivat viihtyvän kotisairaalityössä. Heiltä vaadittiin paitsi monipuolisia kädentaitoja ja hoidonarviointia myös vuorovaikutustaitoja. Vuorovaikutustaidot sisältävät tässä vaikeiden ja sensitiivisten asioiden puheeksioton, keskustelun avun ja psykososiaalisen tuen, joille tulisi löytää fyysisten hoitotoimien ohessa aikaa. Näitä kotisairaala- toiminnassa keskeisiä taitoja tulisikin nykyistä enemmän tukea koulutuksella. Vuorovaikutus oli välillä myös raskasta, eikä hoitajilla ollut samanlaista mahdollisuutta vetäytyä vuorovaikutuksesta kuin sairaalaosastolla, jossa hoitajalla on aina mahdollisuus poistua potilashuoneesta. Väsyminen vuorovaikutukseen näyttäytyi hoitajien toiminnassa välillä niin, että potilaan luota lähdettiin käymään toimistolla kesken hoidon ilman syytä. Jatkossa työyhteisöissä olisi hyvä miettiä keinoja, joilla vuorovaikutuksen pituutta voidaan säädellä. Mikäli hoitajat kirjaisivat potilaskäynnit tietokoneelle aina potilaan luona, voisi tämä tarjota hengähdystauon vuorovaikutuksesta esimerkiksi pitkien ja monta kertaa päivässä toistuvien suonensisäisten antibioottihoitojen aikana. Tai voisiko kotisairaala-

lan käytössä ollakin ”pienpakettiauto”, jossa olisi tietokone ja hyvin toimiva nettiyhteys, jolloin kirjaamisen ja seuraavaan käyntiin valmistautumisen voisikin tehdä autossa ja hyödyntää näin odotusaikaa?

Suurella osalla kotisairaalan potilaista oli kuolemaan johtava sairaus. Kotisairaalan hoitajilta olisi hyvä edellyttää palliatiivisen hoidon erikoistumisopintoja tai vähintäänkin jatkuvaa työpaikkakoulutusta. Koulutus antaisi hoitajille välineitä toimia kuolevan potilaan ja omaisten kanssa ja samalla auttaisi myös hoitajaa jaksamaan ja hallitsemaan omaa kuormitustaan. Palliatiivisen hoidon koulutus takaisi potilaille kuoleman lähestyessä hyvän hoidon, mihin jokaisella kuolevalla on oikeus.

Koisairaalassa ja kotidialyysissä toimijoiden roolit poikkesivat siitä, mitä ne sairaalahoidossa ovat. Potilaalla itsellään, tai vaihtoehtoisesti omaisella, oli vastuu seurata vointia ja hoidon vaikutusta. Kotisairaalassa hoitohenkilökunta toteutti hoidon, mutta kotidialyysissä potilas teki sen itse. Useilla kotidialyysipotilailla olikin halu ja tarve olla itsenäisiä ja vastuullisia, terveydenhuollosta mahdollisimman riippumattomia toimijoita. Tämä saattoi aiheuttaa ristiriitaa potilaan ja terveydenhuollon toimijoiden kesken ja välillä neuvoteltiin siitä, kuinka pitkälle potilaan itsemääräämisoikeus ulottui esimerkiksi dialyysikonetyypin valinnan osalta. Kiinnostavaa on, muuttuuko potilaan rooli kotisairaalassakin tulevaisuudessa enemmän hoidon toteuttajan suuntaan esimerkiksi erilaisten mittauksen osalta.

Omaiset olivat tärkeässä roolissa, vaikka heillä ei virallista hoitovastuuta ollutkaan. Suuri osa omaisista oli mukana hoidossa auttamalla potilasta konkreettisissa toimitissa ja tehtävissä kuten tavaroiden noutamisessa, lääkkeiden jaossa tai liikkumisen avustamisessa. Palliatiivisessa hoidossa olevien potilaiden hoito nojasi pitkälti siihen, että kotona oli omainen, joka huolehti potilaasta hoitajien käyntien ulkopuolella. Kuolevan potilaan omaisilla oli toiveita, että heitä olisi opastettu enemmän esimerkiksi lääkehoidon toteuttamiseen tai potilaan nostamiseen. Hoitajien on erittäin tärkeää kuunnella ja havainnoida erityisesti kuolevien potilaiden omaisten jaksamista ja huolehtia tarvittaessa lisäävusta tai potilaan siirrosta osastolle. Kotisairaalan toimijoiden tulisi aina ottaa yhteyttä omaiseen potilaan kuoltua tai kotisairaalahoidon loppuessa potilaan siirtyessä osastohoitoon ja tarjota mahdollisuutta keskustella hoitojaksosta ja kokemuksista kotisairaalan henkilökunnan kanssa.

Keskiössä kotitila, luottamus ja teknologia

Kotisairaalahoidossa kodin tilat koettiin potilaan reviiirinä, jossa hoitaja oli vieraina. Kotisairaalahoido edellytti vain harvoin muutoksia kodin tiloihin, mutta kotidialyysipotilailla hoito edellytti monenlaisia tilallisia muutoksia kotona ja lisääntyvää tavaramäärää. Koti hoidon paikkana asetti rajoituksia ja haasteita hoitajan toiminnalle erityisesti ergonomiassa, mutta myös aseptisessä toiminnassa. Koti rajoitti myös potilaiden mahdollisuuksia toimia, kuten odotettiin. Kotisairaaloiminnassa on hyvä pitää mielessä ajatus, etteivät potilaat aina toimi kotona kuten hoitajat ajattelevat, eivätkä kodin tilat aina toimi niin kuin henkilökunta toivoo.

Jotta toiminta oli ylipäättään mahdollista, tarvittiin sekä kotisairaala- että kotidialyysitoiminnassa luottamusta. Potilailta odotettiin luottamusta hoidon laatuun, hoitohenkilökunnan osaamiseen, välittömän yhteyden ja lisäavun saamiseen. Dialyysipotilailta edellytettiin näiden lisäksi vahvaa luottamusta teknologiaan eli dialyysikoneen toimivuuteen sekä omaan osaamiseensa. Hoitajat rakensivat luottamusta potilaan ja omaisen suuntaan ennakoivalla työotteella, tietoisella vuorovaiikutussuhteen rakentamisella, edukatiivisella työskentelyllä sekä arvioimalla potilaan tieto- ja taitotasoa. Hoitajien tuli puolestaan luottaa siihen, että potilas tai omainen noudattavat hoito-ohjeita ja ilmoittavat poikkeavasta voinnista hoitajille. Hoitajilla piti olla luottamus myös siihen, että kotiin oli turvallista mennä.

Kotisairaalan toiminta ei ollut erityisen edistyksellistä teknologisesti. Käytössä olivat nykypäivän tavalliset yhteydenpitovälineet kuten matkapuhelin, kannettava tietokone tai tabletti. Tietokoneet ja tabletit toimivat käytännön työssä heikosti puuttuvien ohjelmistojen tai yhteysongelmien vuoksi. Kannettavat mittauslaitteet saattoivat olla isokokoisia, painavia ja hankalasti kuljetettavia. Kotidialyysihoito sen sijaan edusti korkeaa teknologista osaamista, vaikka potilailla olikin myös dialyysikoneiden käytettävyyteen kehittämideoita. Toimiva teknologia on myös potilasturvallisuusasia. Hoitajalla tulisi olla pääsy ajantasaiseen tietoon potilaskäynnillä. Myös käynnin kirjaamisen ja tilastoinnin olisi hyvä onnistua potilaan kotona. Tämä sujuvoittaisi ja tehostaisi toimintaa, kun hoitajilla ei kirjaamisen vuoksi olisi tarvetta palata toimistolle kotikäyntien välissä tai käyntien kirjaaminen ei jäisi päivän loppuun. Työturvallisuuden takaamiseksi hoitajilla tulisi olla käytössään hälytysjärjestelmä, joka toimii myös maaseudulla ja pitkien työvuorojen ajan.

Nykyisellään terveysteknologian käytettävyydessä, toimintavarmuudessa ja yhteensopivuudessa oli vielä runsaasti toivomisen varaa. Tarvittaisiinkin paljon kehitystyötä, jotta teknologia voisi parhaalla mahdollisella tavalla tukea kotisairaala- ja kotidialyysitoimintaa ja tehostaa sitä. Työ edellyttäisi laitteita, jotka on suunniteltu kokonsa, liikuteltavuutensa ja käytettävyytensä puolesta liikkuvaan työhön. Lisäksi tarvitaan verkkoyhteyksien varmistamista, uusien teknologisten apuvälineiden innovoimista ja tuotekehitystä. Pelkästä teknologian olemassaolosta ei ole hyötyä, mikäli sen hyödynnettävyys ja käytettävyys ontuu.

Työturvallisuuden näkökulmasta kotisairaaloiminnassa erityistä on, että työtä tehdään pääsääntöisesti yksin. Työturvallisuutta uhkaavia tilanteita ei ollut juuri ollut, mutta silti työturvallisuus piti pitää mielessä jatkuvasti ja ennakoiden. Työyhteisössä tulisi olla olemassa turvallisuutta aidosti lisäävät toimintakäytännöt ja laitteet. Työsuojelun näkökulmasta kotona tehtävässä työssä oli haastavaa, ettei ergonomisesti oikeisiin työasentoihin ollut useinkaan mahdollisuuksia. Yksintyöskentely lisäsi tuen tarvetta lähijohdolta ja yhteisesti sovittuja käytäntöjä työkaverien tapaamiseksi ja toiminnan yhteiskehittämiseksi.

Tutkimus toteutettiin laadullisella tutkimusmenetelmällä, jonka tavoitteena on tunnistaa ja kuvata tutkimuskohteeseen liittyviä ilmiöitä. Näin ollen tutkimus kuvaa nimenomaan tutkittuja kotisairaala- ja kotidialyysiyksikköjä, mutta se ei kerro ilmiöiden yleisyydestä tai niiden esiintyvyydestä eri puolella Suomea toimivissa yksiköissä. Tutkimuksen luotettavuutta lisäsi, että tutkimusaineistoa keräämässä

ja analyysiä toteuttamassa oli kaksi tutkijaa, jotka keskustelivat ja vertailivat kokemuksiaan ja havaintojaan läpi koko tutkimusprosessin.

Tutkimuksen havaintojen pohjalta olemme lopuksi koonneet yhteenvedon onnistuneen kotisairaaloiminnan edellytyksistä (Taulukko 1).

Taulukko 1. Onnistuneen kotisairaaloiminnan edellytyksiä.

Muistilista onnistuneen kotisairaaloiminnan edellytyksistä:

- ✓ Istuta toiminta osaksi paikallista palvelujärjestelmää.
- ✓ Vältä toimintojen päällekkäisyyksiä neuvottelemalla ja tekemällä yhteistyötä muiden paikallisten ja alueellisten toimijoiden kanssa.
- ✓ Tiedota toiminnasta jatkuvasti paikallisesti ja alueellisesti.
- ✓ Seuraa aktiivisesti toiminnan kustannuksia ja tuloksia.
- ✓ Panosta kotisairaalan toimijoiden keskinäisen luottamuksen rakentamiseen.
- ✓ Liitä sosiaalityöntekijän, psykiatrisen sairaanhoitajan ja fysioterapeutin palvelut osaksi kotiin tulevia palveluja.
- ✓ Tue hoitajien osaamista vuorovaikutuskoulutuksella ja palliatiivisen hoidon erikoistumiskoulutuksella.
- ✓ Tarjoa hoitajille keinoja säädellä asiakastilanteisiin liittyvän vuorovaikutuksen pituutta ja intensiteettiä.
- ✓ Kerro potilaalle hoitajakson aluksi kotisairaalan lääkärin ja hoitajien roolit ja tehtävät.
- ✓ Tue potilasta hoitavaa omaista opastamalla esimerkiksi lääkehoidossa ja potilaan nostamisessa.
- ✓ Seuraa ja varmista omaisten jaksaminen.
- ✓ Ota yhteyttä kuolevan potilaan hoitoon osallistuneeseen omaiseen hoitajakson jälkeen kokemusten purkamiseksi.
- ✓ Hyödynnä teknologiaa ja valitse laitteita, jotka toimivat liikkuvassa työssä.
- ✓ Varmista henkilökunnan työturvallisuus ottamalla käyttöön hälytyslaitteet sekä selkeät ohjeet ja toimintakäytännöt.
- ✓ Tue henkilöstön työssä jaksamista ja mahdollista työyhteisön tapaamiset sekä toiminnan yhteiskehittäminen.
- ✓ Huomioi, että potilaat eivät aina kotona toimi kuten henkilökunta ajattelee ja etsi toimintaan vaihtoehtoja.
- ✓ Huomioi kodin tilojen asettamat haasteet toiminnalle.

Lähteet

Arvonen, Marina (2008) Kotisairaalaista kotiuttaminen -potilaiden ja heidän omaisensa arviointi kotiuttamisen toteutumisesta. Julkaisematon pro gradu -tutkielma. Hoitotieteen laitos: Turun yliopisto.

Brody, Abraham & Arbaje, Alicia & DeCherrie, Linda & Federman, Alex & Leff, Bruce & Siu, Albert (2019) Starting Up a Hospital at Home Program: Facilitators and Barriers to Implementation. *Journal of the American Geriatrics Society* 67 (3), 588–595.

Caplan, Gideon & Sulaiman, Nur & Mangin, Dee & Aimonino Ricauda, Nicoletta & Wilson, Andrew & Barclay, Louise (2012) A meta-analysis of "hospital in the home". *The Medical journal of Australia* 197 (9), 512–519.

Cheng, Jennifer & Montalto, Michael & Leff, Bruce (2009) Hospital at home. *Clinics in Geriatric Medicine* 25(1), 79–92.

Corrado, Oliver (2001) Hospital-at-home. *Age and Ageing* 30 (S3), 11–14.

Correa, Gonzalo & Domènech, Miguel (2013) Care networking. A study of technical mediations in a home telecare service. *International Journal of Environmental Research and Public Health* 10, 3072–3088.

Cryer, Lesley & Shannon, Scott & Van Amsterdam, Melanie & Leff, Bruce (2012) Costs for 'hospital at home' patients were 19 percent lower, with equal or better outcomes compared to similar inpatients. *Health Affairs* 31 (6), 1237–1243.

Cutchin, Malcolm (2005) Spaces for inquiry into role of place for older people's care. *International Journal of Older People Nursing* 14(8b), 121–129.

Dew, Kevin (2016) Purifying and hybridizing categories in healthcare decision-making. The clinic, the home and the multidisciplinary team meeting. *Health Sociology Review* 25(2), 142–156.

Eksote (2016) Päivystys olohuoneeseen. Katri Länsivuori. Osoitteessa http://www.sehl.fi/files/1267/Paivystys_olohuoneeseen.pdf. Luettu 8.6.2017.

Elo, Satu & Kyngäs, Helvi (2008) The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing* 62 (1), 107–115.

Facultad, Jose & Lee, Geraldine (2019) Patient satisfaction with a hospital-in-the-home service. *British Journal of Community Nursing* 24 (4), 179–185.

Frick, Kevin & Burton, Linda & Clark, Rebecca & Mader, Scott & Naughton W. Bruce & ym. (2009) Substitutive hospital at home for older persons: Effects and costs. *The American Journal of Managed Care* 15(1), 49–56.

Gonçalves-Bradley, Daniela C. & Iliffe, Steve & Doll, Helen A. & Broad, Joanna & Gladman, John & Langhorne, Peter & Richards, Suzanne H. & Shepperd, Sasha

(2017) Early discharge hospital at home. The Cochrane database of systematic reviews 6 (6), CD000356.

Halonen, Marita (2012) Kotisairaalatyyppinen hoito -asiakkaan kokemuksia tehostetusta kotisairaanhoidosta. Julkaisematon pro gradu -tutkielma. Hoitotieteen laitos: Itä-Suomen yliopisto.

Hignett, Sue & Edmund Otter, Mary & Keen, Christine (2016) Safety risks associated with physical interactions between patients and caregivers during treatment and care delivery in home care settings. A systematic review. *International Journal of Nursing Studies* 59, 1–14.

Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena (2018) Tutkimushaastattelu. Helsinki: Gaudeamus.

Holopainen, Leevi & Abdalla, Ahmed (2019) Kotidialyysissa olevan potilaan hoitoon sitoutuminen. Opinnäytetyö. Helsinki: Metropolia Ammattikorkeakoulu.

HUS (2015) Toimintakertomus 2015. Lasten kotisairaanhoido. Espoo: HYKS Jorvin sairaala.

HUS (2020) Lasten kotisairaala. Osoitteessa <https://www.hus.fi/potilaalle/sairaalat-ja-toimipisteet/jorvin-sairaala/lasten-kotisairaala>. Luettu 14.2.2021.

I & O -kärkihanke (2018) Kehitetään ikäihmisten kotihoitoa ja vahvistetaan kaikenikäisten omaishoitoa. Hallituksen kärkihanke. Osoitteessa https://stm.fi/documents/1271139/1996957/IO_Hankesuunnitelma_25022016.pdf/a6b13b79-8a54-468a-938a-87fee3edf98c/IO_Hankesuunnitelma_25022016.pdf. Luettu 14.2.2021.

Ivanova, Dara & Wallenburg, Iris & Bal, Roland (2016) Care in place. A case study of assembling a carespace. *Sociology of Health & Illness* 38(8), 1336–1349.

Karttunen, Sanna (2018) Kotihemodialyysipotilaan hoitoprosessin kehittäminen. Opinnäytetyö. Joensuu: Karelia Ammattikorkeakoulu.

Keski-Uudenmaan sote (2017) Keski-Uudenmaan soten alueellinen kotisairaalatointi käynnistyy. <https://www.epressi.com/tiedotteet/terveys/keski-uudenmaan-soten-alueellinen-kotisairaala-toiminta-kaynnistyy.html#.Wb3An4GI.twitter>

Koivula, H. & Huotari, P. 2019. Lasten kotisairaala – uusi toimintamalli Päijät-Hämeen hyvinvointiyhtymän lasten erikoissairaanhoidon. *LAMK RDI Journal*. [Vii-tattu ja pvm.]. Saatavissa: <http://www.lamkpub.fi/2019/12/31/lasten-kotisairaala-uusi-toimintamalli-paijat-hameen-hyvinvointiyhtymän-lasten-erikoissairaanhoidon/>

Kotisairaala (2016) Lasten kotisairaanhoido lisääntyy. *Mediuutiset* 26.2.2016. Osoitteessa <http://www.medi uutiset.fi/uutisarkisto/lasten-kotisairaanhoido-lisaa-ntyy-6307699>. Luettu 8.6.2017.

Laine, Jonna (2017) Kotisairaalan hoitajien kokemuksia hoidosta. Opinnäytetyö. Pori: Satakunnan Ammattikorkeakoulu.

Laviolette, Patrick (2009) The death of the clinic: Domestic medical sensing. Teoksessa Phillip Vannini (toim.) *Material Culture and technology in everyday life. Ethnographic approaches*. Peter Lang: New York, 211–228.

Leff, Bruce & Burton, Lynda & Mader, Scott & Naughton, Bruce & Burl, Jeffrey & ym. (2007) Comparison of stress experienced by family members of patients treated in hospital at home with that of those receiving traditional acute hospital care. *Journal of American Geriatrics Society* 56 (1), 117–123.

Leff, Bruce (2009) Defining and disseminating the hospital-at-home model. *CMAJ: Canadian Medical Association journal = journal de l'Association medicale canadienne* 180 (2), 156–157.

Leff, Bruce (2015) Hospital at home. Teoksessa Malone, M & Capezuti, E & Palmer, R (toim.) *Geriatrics models of care. Bringing 'best practice' to an ageing America*. Springer: Switzerland, 163–181.

Levine, David M. & Ouchi, Kei & Blanchfield, Bonnie & Diamond, Keren & Licurse, Adam & Pu, Charles T. & Schnipper, Jeffrey L. (2018) Hospital-Level Care at Home for Acutely Ill Adults: a Pilot Randomized Controlled Trial. *Journal of general internal medicine* 33 (5), 729–736.

Liikka, Päivi (2006) Kotisairaalassa kuolleiden potilaiden omaisten kuvaus ammatihenkilöstöltä saamastaan tuesta. Julkaisematon pro gradu -tutkielma. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta: Kuopion yliopisto.

Linderholm, Märta & Friedrichsen, Maria (2010) A desire to be seen. Family caregivers' experiences to their caring role in palliative home care. *Cancer Nursing* 33(1), 28–36.

Luoma, Elli (2019) Lasten kotisairaala suomalaisessa hoitotyön kontekstissa. Vaasa: Vaasan Ammattikorkeakoulu.

Lähdeaho, Marja-Leena & Heino-Tolonen, Tarja & Kuusela, Anna-Leena (2011) Lasten kotisairaala. Laadukasta ja kannattavaa hoitoa lapsille. *Lääkärilehti* 66(23), 1923–1926.

Lämsä, Riikka & Ojajärvi, Anni (2017) Hyvä, paha laitos. Etnografian anti terveystutkimukselle. Julkaisussa Sakari Karvonen, Laura Kestilä, Tomi Mäki-Opas (toim.) *Terveys sosiologian linjoja*. Helsinki: Gaudeamus, 171–188.

Manhas, Kiran & Mitchell, Ian (2012) Extremes, uncertainty and responsibility across boundaries. Facets and challenges of the experience of transition to complex, pediatric home care. *Journal of Child Health Care* 16(3), 224–236.

Marsh, Nicole & Larsen, Emily & Tapp, Sam & Sommerville, Margaret & Mihala, Gabor & Rickard, Claire M. (2019) *Management of Hospital In The Home (HITH)*

Peripherally Inserted Central Catheters: A Retrospective Cohort Study: Home Health Care Management & Practice

Muma 2018. Vuosiraportti 2018. Suomen munuaisrekisteri. Osoitteessa https://www.muma.fi/files/4756/Suomen_munuaistautirekisteri_raportti_2018.pdf. Luettu 15.12.2020.

Munuais- ja maksaliitto (2014) Munuaissairauden hyvä hoito –hyötyä yksilölle ja yhteiskunnalle. https://www.muma.fi/files/918/Munuaissairauden_hyva_hoito_vaikuttamisesite.pdf

Pöyhiä, Reino & Guldogan Eeva & Vanhanen, Aija (2018) Kotisairaala. Helsinki: Duodecim.

Qaddoura, Amro & Yazdan-Ashoori, Payam & Kabali, Conrad & Thabane, Lehana & Haynes, R. Brian & Connolly, Stuart J. & Van Spall, Harriette Gillian Christine (2015) Efficacy of Hospital at Home in Patients with Heart Failure: A Systematic Review and Meta-Analysis. PLoS ONE 10 (6), e0129282.

Saarikangas, Kirsi (2002) Asunnon merkityksistä. Teoksessa Asunnon muodonmuutoksia. Puhtauden estetiikka ja sukupuoli modernissa arkkitehtuurissa. SKS: Helsinki, 9–36.

Saarto, Tiina & Finne-Soveri, Harriet (2019) Suositus palliatiivisen hoidon palveluiden tuottamisesta ja laadun parantamisesta Suomessa. Palliatiivisen hoidon asiantuntijaryhmän loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön muistioita ja raportteja 2019:68. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-4126-7>

Shepperd, Sasha & Iliffe, Steve (2005) Hospital-at-home versus in-patient hospital care. Cochrane Database of Systematic Reviews (2), CD000356.

Shepperd, Sasha & Doll, Helen & Angus, Robert M. & Clarke, Mike J. & Iliffe, Steve & Kalra, Lalit & Ricauda, Nicoletta Aimonio & Tibaldi, Vittoria & Wilson, Andrew D. (2009) Avoiding hospital admission through provision of hospital care at home: a systematic review and meta-analysis of individual patient data. CMAJ 180 (2), 175–182.

Shepperd, Sasha & Wee, Bee & Straus, Sharon E. (2011) Hospital at home: home-based end of life care. Cochrane Database Syst Rev (7), CD009231.

TAYS (2020) Lasten kotisairaala. Osoitteessa https://www.tays.fi/fi-FI/Toimipaiikat/Tays_Keskussairaala/Hoitoyksikot/Lasten_kotisairaala. Luettu 14.2.2021.

Timoskainen, Elina & Vena, Anna (2014) Pitkäaikaissairaalan lapsen kotisairaala. Vanhempien kokemuksia. Julkaisematon opinnäytetyö. Hoitotyön koulutusohjelma: Metropolia Ammattikorkeakoulu.

Toofany, Swaleh (2008) Hospital at home: a resurgence. Primary Health Care 18(7):20–23.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli (2002) Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Vaartio-Rajalin, Heli & Fagerström, Lisbeth (2019) Professional care at home: Patient-centredness, interprofessionalism and effectiveness? A scoping review. *Health & Social Care in the Community* 27 (4), e270-e288.

Valtioneuvosto (2019) Osallistava ja osaava Suomi – sosiaalisesti, taloudellisesti ja ekologisesti kestävä yhteiskunta. Hallituksen julkaisusarja 31/2019. Helsinki: Valtioneuvoston kanslia.

Wilson, Andrew & Wynn, Alison & Parker, Hilda (2002) Patient and carer satisfaction with 'hospital at home': quantitative and qualitative results from a randomized controlled trial. *British Journal of General Practice* 52 (474), 9–13.

Visakorpi, Päivi (2002) Hyvän kotisairaaloiminnan edellytykset ja vaatimukset. Julkaisematon pro gradu -tutkielma. Yhteiskunnallinen tiedekunta: Kuopion yliopisto.

Liite

Liite 1. Tutkimustiedote ja suostumuslomake

Hyvä vastaanottaja,

olemme tekemässä tutkimusta kotisairaaloiminnan edellytyksistä ja haasteista. Meitä kiinnostaa esimerkiksi kokemukset kotisairaaloiminnasta, teknologia kotiympäristössä sekä sairauden tuomat muutokset perhesuhteissa. Tavoitteena on luoda toimintamalli kotisairaaloiminnan kehittämiseksi. Tutkimus toteutetaan Helsingin yliopiston Sosiaalitieteiden laitoksella vuosina 2019–2020 ja sen rahoittaa Kunnallisan kehittämissäätiö.

Pyydämme sinua mukaan tutkimukseen ”Koti sairaalana -onnistuneen kotisairaaloiminnan edellytykset”

Keräämme tutkimusaineistoa vuonna 2019 kolmella paikkakunnalla haastattele-malla (kesto noin 2 tuntia, haastattelu nauhoitetaan) potilaita, omaisia ja henkilö-kuntaa sekä havainnoimalla kotisairaaloimintaa (1–5 havainnointikertaa/poti-las). Potilasasiakirjoista tarkastellaan tietoja kotisairaalan hoitojaksosta.

Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Kieltäytyminen tutkimuksesta ei vaikuta millään tavoin potilaan ja omaisen saamaan hoitoon tai kohteluun. Osallis-tumisen voi keskeyttää missä vaiheessa tutkimusta tahansa. Siihen mennessä ker-tyntä aineistoa voidaan kuitenkin käyttää tutkimuksessa. Kerätty aineisto ja an-tamanne tiedot ovat täysin luottamuksellisia. Aineistosta poistetaan nimet tai muut tunnistamisen mahdollistavat tiedot, eikä henkilöllisyytenne siten ole tunnistetta-vissa tutkimuksen loppuraportissa tai muissa julkaisuissa. Raporteissa ei kerrota myöskään tutkimuspaikkakuntia.

Tutkimusaineistoa säilytetään tutkijoiden hallussa lukituissa tiloissa ja tietoko-neilla salasanojen takana Helsingin yliopiston suojatuilla verkkolevyillä. Tuloksista julkaistaan Kunnallisan kehittämissäätiön julkaisema loppuraportti vuonna 2020 ja sen lisäksi artikkeleita tieteellisissä ja muissa lehdissä. Tutkimusaineisto arkis-toidaan ilman tutkittavien henkilötietoja soveltuvin osin Yhteiskuntatieteelliseen tietoarkistoon, josta se on tutkijoiden luvalla saatavissa tutkimus- ja opetuskäyt-töön myös myöhemmin.

Vastaamme mielellämme tutkimukseen liittyviin kysymyksiin.

Tutkimuksen johtaja
 Professori Marjaana Seppänen
 marjaana.seppanen@helsinki.fi
 Puh. 050-4489118

Yliopistonlehtori Riikka Lämsä
 riikka.lamsa@helsinki.fi
 Puh. 050-5560568

Suostumus osallistumisesta tutkimukseen

Minua on pyydetty osallistumaan kotisairaaloimintaa käsittelevään tutkimukseen ”Koti sairaalana -onnistuneen kotisairaaloiminnan edellytykset”. Tiedän, että tutkimus toteutetaan Helsingin yliopiston valtiotieteellisessä tiedekunnassa vuosina 2019–2020 ja sen rahoittaa Kunnallisanalan kehittämissäätiö. Olen lukenut tai minulle on luettu tutkimukseen liittyvä tiedote. Olen saanut kysyä minua askarruttavista asioista ja saanut niihin vastauksen.

Osallistumiseni on vapaaehtoista. Osallistumiseni tai osallistumattomuuteni ei vaikuta mitenkään potilaan hoitoon tai kohteluun. Minulla on mahdollisuus myös keskeyttää osallistumiseni. Tällöin siihen asti kertynyttä tietoa voidaan käyttää tutkimusaineistona.

Tällä suostumuksella annan luvan

- haastatteluun ja sen nauhoittamiseen
- kotisairaalaan liittyvän toimintani havainnointiin
- potilaana potilasasiakirjojen tarkasteluun niiltä osin, kun ne käsittelevät kotidialyysitoimintaa ja nykyistä hoitojaksoa.

Lisäksi suostun siihen, että

- minua käsittelevä aineisto voidaan arkistoida ilman henkilön tunnistamisen mahdollistavia tietoja Yhteiskuntatieteelliseen tietoarkistoon ja käyttää tutkimuksessa tai opetuksessa myöhemmin tutkijoiden luvalla.

Osallistun tutkimukseen kotisairaalan

- potilaana
- omaisena
- henkilökunnan jäsenenä

Osallistujan allekirjoitus _____

Nimen selvennys _____

Paikka ja aika _____

Tutkijan tai tutkimusluvan vastaanottajan vakuutus

Olen antanut osallistujalle tiedotteen tutkimuksesta, vastannut mahdollisiin kysymyksiin ja varmistanut, että osallistuja ymmärtää, että:

1. Tutkimukseen osallistuminen perustuu vapaaehtoisuuteen
2. Tutkimusmateriaalia käytetään tutkimus- ja opetuskäyttöön
3. Tutkimuksessa häivytetään yksityiskohtia siten, että osallistujien anonymiteetti turvataan

Osallistujalle on annettu tiedote ja kopio suostumuksesta.

Tutkijan tai tutkimusluvan vastaanottajan allekirjoitus

Nimen selvennys _____

Paikka ja aika _____

Kunnallisan kehittämissäätöön Julkaisut-sarjassa ovat ilmestyneet

1 Sami Borg & Sari Pikkala

KUNTAVAALITRENDIT (2017)

2 Toim. Soile Pohjonen & Marika Noso

KANSALAINEN KESKIÖÖN! NÄKÖKULMIA SOTE-UUDISTUKSEEN (2017)

3 Markku Lehto

MIKSI HANKE EI ONNISTUNUT – VAI ONNISTUIKO SE? (2017)

4 Tapio Häyhtiö

OSALLISUUTTA SOTE-PALVELUIHIN PALVELUMUOTOILEIMALLA? (2017)

5 Veera Värtinen

TUTKIJAT JA SOSIAALISEN MEDIAN KÄYTTÖ (2017)

6 Esko Hussi, Esa Mäkinen & Erkki Vauramo

IKÄÄNTYVÄ VÄESTÖ JA TOIMINTAKYVYN YLLÄPITO (2017)

7 Matti Wiberg (toim.)

FAKTAT JA POLITIIKKA (2017)

8 Antti Mykkänen

VALTUUTETTUIJEN ILMAPUNTARI 2017- KUNNAT, MAAKUNNAT JA YHTEISTYÖ (2017)

9 Sanna Laulainen, Helena Taskinen, Jere Rajaniemi, Erja Rappe, Päivi Topo & Sari Rissanen

KUMPPANUUDELLA KUNTOON–KUNTIEN JA JÄRJESTÖJEN YHTEISTYÖ IÄKKÄIDEN TERVEYDEN EDISTÄMISESSÄ (2017)

10 Auli Valli-Lintu

SOTE- JA KUNTARAKENTEEN PITKÄ KUJANJUOKSU (2017)

11 Esa Ahonen, Maire Ahopelto, Matti Heikkinen, Marjo Huovinen-Tervo & Eeva Mäntymäki

NÄIN TEHDÄÄN SAUMATON SOTE-KAINUUN HILJAINEN TIETO 2003–2017 (2017)

12 Anneli Hujala & Johanna Lammintakanen

PALJON SOTE-PALVELUJA TARVITSEVAT IHMISET KESKIÖÖN (2018)

13 Anita Kangas

AKTIIVISET OSALLISTUJAT – KUNTALAISET KULTTUURI- JA LIIKUNTAPALVELUJEN KEHITTÄJINÄ (2018)

- 14 Juha Talvitie
100 VUOTTA KAAVOITUSTA – MUUTTUVA MAANKÄYTTÖ (2018)
- 15 Erkki Vauramo, Seppo Ranta, Jonna Taegen & Ira Verma
SOTE-PALVELUT MUUTTUVAT UUDISTUKSESTA HUOLIMATTA - KONSORTION
TYÖN TULOKSET 2015–2017 JA KEHITTÄMISEHDOTUKSET (2018)
- 16 Kaija Saranto, Eija Kivekäs, Sari Palojoki, Ulla-Mari Kinnunen, Olli Sjöblom &
Reima Suomi
TIEDONKULUN VAIKUTUS SOTE-PALVELUJEN MAINEESEEN (2018)
- 17 Jasmin Penttinen
ARVIO KUNTIEN KOTISIVUISTA (2018)
- 18 Tomi Venho
KABINETIN PUOLELLA
SÄÄTIÖT JA PUOLUERAHOITUS SUOMESSA (2018)
- 19 Niina Laine, Paula Timonen, Anne Halmetoja, Suvi Hakoinen, Heini Kari &
Hanna Kortejärvi
HOIVAYKSIKÖISSÄ LÄÄKEHUOLLON JA -HOIDON PITÄISI OLLA JOUKKUEPELIÄ
(2018)
- 20 Roosa Talvitie, Hannu Rantanen & Eeva Hämäläinen
KUNNAN ROOLI TURVALLISUUDESSA KOROSTUU (2018)
- 21 Raitio Katja, Sevón Eija & Rönkä Anna
DIGITAALINEN OPPIMISPELI VAUVAPOLKU: VANHEMMUUTEEN VALMISTAUTU-
MISTA PELILLISEN OPPIMISEN KEINAIN (2019)
- 22 Hannes Manninen & Tapani Tölli
HELSINKI VS. MUU SUOMI – VASTAKKAINASETTELUSTA YHTEISYMMÄRRYK-
SEEN (2019)
- 23 Timo Aro, Susanna Haanpää ja Anna Laiho
YRITYSDYNAMIIKKA KUNTIEN ELINVOIMATEKIJÄNÄ (2019)
- 24 Jyri Manninen, Anna Karttunen, Matti Meriläinen, Anna Jetsu &
Anna-Kaisa Vartiainen
HYVINVOINTIA JA SOSIAALISTA PÄÄOMAA – KANSALAIPOISTON MERKITYS
KUNNALLE JA ALUEELLE (2019)
- 25 Jorma Niemelä
JÄRJESTÖT SOTE-SUOMEA RAKENTAMASSA (2019)
- 26 Sakari Möttönen
SOTE-UUDISTAMISEN ANATOMIA. YHTEISKUNTAPOLIITTISIA NÄKEMYKSIÄ SO-
SIAALI- JA TERVEYDENHUOLLON REFORMISTA (2019)

- 27 Auli Valli-Lintu
SOTE- JA KUNTARAKENTTEEN PITKÄ KUJANJUOKSU – OSA II (2019)
- 28 Jukka Pellinen, Vesa Voutilainen, Kari Sippola, Toni Mättö ja Antti Rautiainen
RISKIEN HALLINNAN KÄYTÄNNÖT SUOMEN SUURIMMISSA KAUPUNKIKONSER-
NEISSA (2019)
- 29 Erkki Vauramo
SOTE - PYRAMIDISTA PALVELUVERKKOON. IKÄÄNTYMINEN JA NIUKKA TULE-
VAISUUS (2019)
- 30 Mimmu Alanko, Marja Kankaanranta & Saana Mehtälä
DIGITAALISET PORTFOLIOT SUOMALAISESSA VARHAISKASVATUKSESSA (2020)
- 31 Pekka Kettunen
KUNTIEN MAAHANMUUTTOPALVELUT: HAASTEITA VAI HYVIÄ KÄYTÄNTEITÄ
(2020)
- 32 Anne Kallio
KUNTIEN TYÖLLISTYMISPALVELUT – ELINVOIMAN VAHVISTAMISTA VAI SOSI-
AALIPALVELUA? (2020)
- 33 Arto Haveri
TULEVAISUUDEN KUNTAJOHTAMINEN (2020)
- 34 Taina Peltonen
KOULUTUSVIENNI – KUNTIEN UUSI PALVELUTUOTE? (2020)
- 35 Olli-Pekka Ryytänen, Erkki Vauramo, Teemu Malmi & Ville Koikkalainen
SOTE JA IKÄÄNTYMISEN ONGELMAT – SELVIÄMISPOLUN ETSINTÄÄ (2020)
- 36 Marja Keväjäjärvi, Maria Lindholm & Arto Reiman
ETTÄ JOKU NÄKEE MUT – OMAISHOITAJAN HYVINVOINTI JA TARPEET (2020)
- 37 Antti Mykkänen
KUNTADEMOKRATIA – VALTUUTETTUKYSELY 2020 (2021)
- 38 Fredriika Jakola & Eeva-Kaisa Prokkola
VOIDAANKO RAKENNERAHASTOILLA VAIKUTTAA? KUNTIEN NÄKÖKULMA
(2021)
- 39 Toni Ryytänen, Torsti Hyyryläinen & Ryo Umeda
DIGITAALISET ALUSTAEKOSYSTEEMIT JA KUNTIEN ELINVOIMA – TAPAUSTUTKI-
MUS JAPANISTA (2021)

Riikka Lämsä, Mia Niemi & Marjaana
Seppänen
**KOTI SAIRAALANA – ONNISTUNEEN
KOTISAIRAALATOIMINNAN
EDELITYKSET**

Kotisairaalassa sairaalatasoinen ja ympärivuorokautinen hoito viedään potilaan kotiin. Mitä toiminnassa pitää huomioida, kun sairaalan toimintakäytäntöjä ei voida sellaisenaan siirtää kotiympäristöön? Minkälaisia haasteita kotona toimiminen, teknologia ja yksintyöskentely asettavat kotisairaaloiminnalle? Tutkijat jalkautuivat hoitajien mukana potilaiden kotiin ja havainnoivat tapahtumia. He haastattelivat sekä potilaita ja omaisia että hoitajia ja lääkäreitä.

Tässä raportissa kotisairaaloimintaa tarkastellaan erityisesti palvelujärjestelmän ja palveluntuottajan näkökulmista. Raportissa kuvataan toimintatapoja, joita onnistunut kotisairaaloiminta edellyttää. Tutkimus tarjoaa kiinnostavan kurkistuksen tapahtumiin potilaiden kotona ja samalla kehittämissähtöksiä kotisairaaloimintaa toteuttaville tahoille.