

Sirkka Ohtonen

**lääkään ihmisen elämän loppuvaiheen hoidon
laadun kehittäminen läheisten ja
työntekijöiden arvioimana**

Opinnäytetyö

Sairaanhoitaja (YAMK)

Palliativisen hoidon kliininen
asiantuntija Syksy 2023



**KAMK • University
of Applied Sciences**

Tiivistelmä

Tekijä(t): Ohtonen Sirkka

Työn nimi: Iäkkään ihmisen elämän loppuvaiheen hoidon laadun kehittäminen läheisten ja työntekijöiden arvioimana

Tutkintonimike: Palliatiivisen hoidon kliininen asiantuntija YAMK

Asiasanat: läheisen rooli, läheisen kokemus, hoidon laatu, laatukriteeri, elämän loppuvaihe, palliatiivinen hoito, vuorovaikutus

Opinnäytetyön tavoitteena oli Kehittää Kajaanin Arvola-koti ry:n ympärivuorokautisen hoidon asiakkaiden palliatiivisen hoidon laatua yhteiskehittämällä. Opinnäytetyö toteutettiin palvelumuotoilun menetelmin. Palvelumuotoilun eri vaiheet ovat määrittely, tutkimus, suunnittelu ja palvelutuotanto. Palvelumuotoilu valittiin metodologiaksi, koska sen avulla palvelun kehittäjät voivat lisätä omaa osaamistaan ja rakentaa toimintaympäristönsä paremmin sopivia työmenetelmiä ja -välineitä.

Määrittelyvaiheessa tarkoitus oli kartoittaa organisaation nykytila ja määrittellä kehittämistyön lähtökohdat. Määrittelyvaiheessa strategiaan tavoitteisiin ja palvelutalossa tarjottavaan hoitoon liittyviä, yhdistyksen strategiaan yhteensopivia tavoitteita ovat ympärivuorokautisen palveluasumisen laadukkuus, palvelusetelillä tuotettavan palvelun kilpailukykyisyys, sekä työympäristö, joka innostaa ja houkuttelee työntekijöitä. Opinnäytetyössä tapahtuvan palvelun kehittämisen huomattiin olevan keino näiden tavoitteiden saavuttamiseksi.

Tutkimusvaiheessa pidettiin työntekijöiden (n=2) ja läheisten (n=2) kanssa työpajat, jonka jälkeen tehtiin kirjallisuuskatsaus. Tutkimusvaiheen tarkoitus oli työpajoista saadun tiedon avulla kuvata läheisten kokemuksia roolistaan ja vuorovaikutuksesta hoitohenkilöstön kanssa ympärivuorokautisessa hoidossa olevan omaisen elämän loppuvaiheen aikana. Kirjallisuuskatsauksen (n=11) avulla syvennettiin työpajoista saatua tietoa. Tutkimuskysymys oli, miten läheiset kokevat roolinsa ja vuorovaikutuksen hoitohenkilöstön kanssa ympärivuorokautisessa hoidossa olevan omaisen elämän loppuvaiheen aikana. Työpajoista ja kirjallisuuskatsauksesta saadun tiedon avulla saatiin kuvattua asiakasprofiilit.

Suunnitteluvaiheen tarkoituksena oli selkeyttää palvelukonseptin sisältö kaikkien osapuolten ymmärryksen lisäämiseksi ja tavoite oli yhteiskehittämisen keinoin kehittää vaihtoehtoisia ratkaisuja suunnittelukysymykseen. Tutkimusvaiheessa kerrytettyyn asiakasymmärrykseen nojaten kuvattiin läheisen palvelupolku eli palvelukonsepti, jossa näkyy palvelun keskeinen idea. Ratkaisuja ideoitin ja kuvattiin perustuen kerrytettyyn asiakasymmärrykseen, tunnistettuihin mahdollisuuksiin ja tehtyihin rajauksiin. Asiakasprofiilit toimivat pohjana yhteiskehittämislle, kun kuvattiin läheisten palvelupolku ja palvelusuunnitelma. Läheisen palveluprosessi kuvattiin Service Blueprintin avulla.

Palvelutuotantovaiheen tarkoitus oli testata kehitettyä palvelukonseptia ja tavoite oli yhteiskehittämisen keinoin kehittää vaihtoehtoisia ratkaisuja suunnittelukysymykseen, ottaen huomioon organisaation tavoitteet ja asiakkaiden tarpeet. Näyttöön perustuvan toiminnan edistämisen implementoinnin suunnitteluun valittiin IOWA-malli, koska sen avulla kuvataan, mikä on eri toimijoiden rooli toiminnan kehittämisessä.

Implementointisuunnitelma laadittiin IOWA – mallin mukaisesti. Näyttöön perustuvan käytännön muutoksen integrointi aloitettiin palvelupolun ja palvelusuunnitelman kuvaamisella. Palvelun pilotointi, lanseeraaminen ja arviointi jatkuvat implementointisuunnitelman mukaisesti.

Abstract

Author(s): Ohtonen Sirkka

Title of the Publication: Developing the quality of end-of-life care for elderly person as evaluated by family members and staff.

Degree Title: Clinical Specialist in Palliative Care YAMK

Keywords: relative's role, relative's experience, quality of care, quality criterion, end-of-life, palliative care, interaction

The aim of the thesis was to enhance the quality of palliative care for residents in Kajaanin Arvola-koti association, a 24-hour care facility, through co-development. The thesis employed service design methods, encompassing different stages such as definition, research, planning, and service production. Service design was chosen as the methodology because it enables service developers to enhance their expertise and build methods and tools that better fit their operating environment.

In the definition phase, the objective was to assess the current state of the organization and define the starting points for development. Strategic goals in this phase related to high-quality 24-hour service housing, competitive services produced with service vouchers, and a work environment that inspires and attracts employees. The thesis identified that service development within the thesis scope was a means to achieve these goals.

During the research phase, workshops were conducted with employees (n=2) and relatives (n=2), followed by a literature review. The purpose of the research phase was to describe the experiences of relatives in their role and interaction with the nursing staff during the end-of-life period of a resident in 24-hour care. The literature review (n=11) complemented the information obtained from the workshops. The research question was how relatives perceive their role and interaction with the nursing staff during the end-of-life period of a resident in 24-hour care. Information gathered from workshops and the literature review was used to create customer profiles.

The planning phase aimed to clarify the content of the service concept for better understanding among all stakeholders. The goal was to develop alternative solutions to the planning question through co-development. Based on the customer understanding accumulated during the research phase, the service path of the relative, i.e., the service concept, was described. Solutions were ideated and described based on the gathered customer understanding, identified opportunities, and defined limitations. Customer profiles served as a foundation for co-development when describing the service path and service plan. The service path of the relative was depicted using the Service Blueprint.

The purpose of the service production phase was to test the developed service concept. The goal was to develop alternative solutions to the planning question through co-development, considering the organization's goals and customer needs. The IOWA model was chosen for planning the implementation of evidence-based practice since it outlines the roles of different actors in the development process.

The implementation plan was developed according to the IOWA model. The integration of evidence-based practical changes began with describing the service path and service plan. The launch, piloting, and evaluation of the service will continue according to the implementation plan.

Alkusanat

Olen toiminut hoitotyössä lähes neljäkymmentä vuotta, joista kaksikymmentäviisi vuotta palvelutalossa iäkkäiden parissa. Erikoissairaanhoidossa työskentelyn jälkeen siirryin yksityisten sosiaalipalveluiden palveluntuottajien palvelukseen. Palvelutalossa olen toiminut vastaavana sairaanhoitajana ja viimeiset yksitoista vuotta vastuuhenkilönä. Opiskeltuani ensimmäisen yamk-tutkinnon olen lisännyt osaamistani työn ohessa useaan otteeseen. Tämä opinnäytetyö on viimeinen ennen eläköitymistäni tehty kehittämisprojekti iäkkäiden hoidon laadun parantamiseksi.

Palliativisen hoidon kliinisen asiantuntijan ylempi ammattikorkeakoulututkinto vahvistaa omaa ja työyhteisöni osaamista, ja edistää asiakkaiden hoidon kehittämistä. Hain opiskelemaan Kajaanin ammattikorkeakouluun Palliativisen hoidon kliinisen asiantuntijan tutkintoa keväällä 2020, kun se tuli mahdolliseksi, ja aloitin opinnot syyskuussa 2020. Kolme vuotta on kulunut nopeasti, työn ja opiskelun täyteisesti.

Kiitän kaikkia, jotka ovat kannustaneet minua ja mahdollistaneet opintoni, mukaan lukien aviopuolisoni Erkki, tyttäreni Outi, työyhteisöni ja asiakkaiden läheiset Arvola-kodissa, sekä opiskelukaverit ja opinnäytetyöni ohjaaja Rauni. Eläkkeelle jääminen on iso muutos elämässä, mutta pyrin suhtautumaan siihen lämmöllä.

Ulkona tuulee.

Laita takkaan tuli,

uuniin valkea.

Tuhlataan kaikki lämpö,

harakoille osansa.

-Anna-Mari Kaskinen-

Kajaanissa 28.11.2023

Sirkka Ohtonen

Sisällys

1	Johdanto	1
1.1	Kehittämistyön lähtökohdat.....	1
1.2	Opinnäytetyön projektiorganisaatio	5
1.3	Työotteena yhteiskehittäminen	7
1.4	Yhteiskehittämisen muotoilupeli CoCo Kosmos.....	8
1.5	Opinnäytetyön metodologiana palvelumuotoilu	10
1.6	Opinnäytetyön tavoite, tarkoitus ja tutkimuskysymykset	15
2	lökkään ihmisen elämän loppuvaiheen hoito.....	17
2.1	Elämän loppuvaiheen hoito perustasolla, iäkkäiden ihmisten sosiaalipalveluissa ...	17
2.2	Elämän loppuvaiheen erityispiirteet	18
2.3	Elämän loppuvaiheen hoidon laatuksiteerit perustason palveluissa	20
3	Läheisten ja työntekijöiden näkökulmat ja kokemukset elämän loppuvaiheen hoidosta ..	23
3.1	Työpaja työntekijöiden kanssa	26
3.2	Työpaja läheisten kanssa.....	26
3.3	Työpajoista saadun aineiston analyysi ja tulokset	27
3.4	Asiakasymmärryksen muodostaminen työpajoista saadun tiedon avulla	29
3.4.1	Läheisen kokemus tiedon saamisesta ja kuulluksi tulemisesta	30
3.4.2	Läheisen osallistuminen hoitosuunnitelman laatimiseen ja hoitoneuvotteluihin.....	32
3.4.3	Työntekijöiden ymmärrys läheisen tuen tarpeesta ja siihen vastaamisesta	33
3.4.4	Työntekijöiden tieto läheisten virallisesta roolista	35
3.4.5	Läheisten kokemus hoidon laadusta	36
3.5	Asiakasprofiilit	38
4	Kirjallisuuskatsaus.....	43
4.1	Tiedonhaku ja aineiston valinta	44
4.2	Aineiston analyysi.....	48
4.3	Tulokset	50
4.3.1	Luottamus hoidon jatkuvuuteen ja laatuun.....	51
4.3.2	Tiedonkulku ja yhteistyö	54
4.3.3	Vastuu omasta ja omaisen hyvinvoinnista	56
4.3.4	Vuorovaikutus ja yhteisöllisyys	59
4.3.5	Hoitokumppanuus.....	61

4.4	Asiakasymmärryksen muodostaminen kirjallisuuskatsauksen avulla.....	63
4.5	Kirjallisuuskatsauksesta saadut asiakasprofiilit.....	63
5	Elämän loppuvaiheessa olevan iäkkään ihmisen hoitoon osallistuvan läheisen palvelupolun konseptointi	65
6	Elämän loppuvaiheessa olevan iäkkään ihmisen hoitoon osallistuvan läheisen palvelupolun käyttöönotto	70
6.1	Palvelupolun prototyyppi	70
6.2	Implementointisuunnitelma palvelumuotoilun keinoin, IOWA mallin mukaisesti ...	71
6.2.1	Tunnistettu kysymys, kehittämistavoite	74
6.2.2	Parhaat saatavilla olevat todisteet kysymykseen vastaamiseksi	75
6.2.3	Käytännön muutoksen strateginen suunnittelu ja ohjaaminen	75
6.2.4	Käytännön muutoksen integrointi ja ylläpitäminen.....	76
6.2.5	Palvelun pilotointi, lanseeraaminen ja arviointi	76
7	Pohdinta	79
7.1	Luotettavuus.....	80
7.2	Eettisyys.....	84
7.3	Jatkokehittämisaiheet	86
7.4	Kliinisen asiantuntijuuden osaamisen kehittyminen	88
	Lähteet	93
	Liitteet	

1 Johdanto

1.1 Kehittämistyön lähtökohdat

Kajaanin Arvola-koti ry tuottaa asumis- ja hoivapalveluita Kainuulaisille ikäihmisille. Arvola-kodin tarjoamaa asumispalvelua on Kainuulaisille eläkeläisille tarkoitettu vuokra-asuminen, jota tarjotaan eläkeläisten vuokrataloissa sekä palvelutalossa. Arvola-kodin tarjoamia palveluita ovat kotihoito, yhteisöllinen asuminen ja ympärivuorokautinen palveluasuminen.

Yhdistys on toiminut vuodesta 1964 alkaen. Toiminnan sisällössä ja palveluiden tarjonnassa on koko yhdistyksen toiminnan ajan tapahtunut muutoksia. Tällä hetkellä olennaista organisaation kannalta on löytää keskeiset teemat, joiden muutosvoimilla on selvä vaikutus organisaation toimintaan (Vuorinen 2013, 220–223). Yhdistyksen toiminnan muutoksiin ovat sen olemassaolon aikana eniten vaikuttaneet organisaation toimintakentän ulkoiset tekijät, kuten ympäröivän yhteiskunnan ja alueen poliittiset, lainsäädännölliset ja taloudelliset vaatimukset. Toimialaa ja toimintaympäristöä täytyy arvioida jatkuvasti, koska siinä tapahtuvat muutokset vaikuttavat suoraan organisaation toimintaan.

Liiketoiminnan tavoitteet lähtevät siitä, miksi organisaatio on olemassa. Tuotteiden ja palveluiden tulisi nojautua strategiaan päätöksiin ja tukea niitä. Päätös palvelun kehittämisestä lähtee arvioinnista, miten palvelu soveltuu organisaation strategiaan tavoitteisiin. Mikäli palvelu sopii organisaation strategiaan tavoitteisiin ja palvelusta saatava tulo sekä palvelun tuottamiseen liittyvät kulut mahdollistavat palvelun jatkuvuuden, on palvelu liiketaloudellisten tavoitteiden mukainen. (Tuulaniemi 2011, 137–138.) Palliatiivinen hoito ja saattohoito kuuluu ympärivuorokautisen palveluasumisen sisältöön asiakkaan elämän loppuvaiheessa (Kainuun hyvinvointialue n.d.a, 12). Laadukkaan hoidon toteuttamisen lisäksi organisaatiolla on olemassa myös liiketoimintaperuste. Hoivapalveluiden jatkuvuuden kannalta ratkaisevin tekijä on, kuinka kestävää nykyinen palvelu on talouden näkökulmasta.

Tuulaniemen (2011) mukaan markkinatilanteen ja lainsäädännön muutokset aiheuttavat organisaatioille paineita, mutta ne myös avaavat mahdollisuuksia liiketoiminnan uudelleen suuntaamiseen. Opinnäytetyön metodologisena lähestymistapana on palvelumuotoilu. Palvelumuotoilun avulla saatu tieto auttaa tekemään strategisia valintoja (Tuulaniemi 2011, 96). Kajaanin Arvola-koti ry:n vuosittaisessa toimintasuunnitelmassa otetaan huomioon strategiaan

valintoihin liittyvät asiat. Vuosisuunnitelmaa peilataan yhdistyksen strategiaan ja pidemmän aikavälin suunnitelmiin.

Organisaation tulee pohtia muutosvoimien yhteisvaikutuksia ja pyrkiä tiivistämään ympäristön muutokset muutamaksi muutosajuriksi, jotka voidaan ottaa lukuisia muutosvoimia helpommin huomioon strategian suunnittelussa (Vuorinen 2013, 223). Organisaation strategisessa suunnittelussa tulee ottaa huomioon eniten toimintaan vaikuttavat muutosajurit, kuten vanhuspalveluiden järjestäjänä toimivan Kainuun hyvinvointialueen sekä yhteiskunnan taholta esitetyt vaatimukset, ja yleinen työvoiman heikko saatavuus.

Iäkkäiden palvelut ja niiden kokonaisuus suunnitellaan yhdessä asiakkaan kanssa. Tarvittaessa läheiset ovat asiakkaan mukana palveluiden suunnittelussa. Palvelukokonaisuus tarkoittaa palvelujen järjestämisen näkökulmasta iäkkäiden ihmisten palvelutarpeiden perusteella määriteltyä palvelujen kokonaisuutta, jolloin määritellään eri palvelujen suhteet toisiinsa sekä niiden tuottamisen ja toteuttamisen periaatteet ja säännöt. Palvelukokonaisuuksien määrittelyn kriteerit ja reunaehdot voivat olla monenlaisia, joista osa voi perustua lakiin ja asetuksiin. Asiakas- ja palveluohjaus käynnistää prosessin, jossa muodostetaan asiakkaan palvelukokonaisuus, johon sisältyy neuvontaa, palvelutarpeen arviointia, palvelupäätöksiä ja niiden toteutumisen seuranta. Palveluntuottajan tehtävä on tuottaa palvelut asiakkaan tarpeiden perusteella ja noudattaa palvelukokonaisuutta koskevia määräyksiä. Asiakas osallistuu oman yksilöllisen palvelukokonaisuutensa suunnitteluun ja palvelujen valintaan ja saa siihen tarvitsemansa tuen. (Sosiaali- ja terveysministeriö ja Suomen Kuntaliitto 2020, 54; Koivisto, Liukko, Tiirinki & Lyytikäinen 2020, 8.)

Palvelukokonaisuuksien ja -ketjujen määrittely, ohjaus ja seuranta muovaavat toinen toisiaan ja ovat toinen toistensa edellytyksiä. Keskeisiä toimijoita ovat palvelujen järjestäjä(t), palvelujen tuottajat eri ammattiryhmineen, sekä asiakkaat. Määrittelyn, ohjauksen ja seurannan toteuttaminen ja toimivuus on toimijoiden rooleista ja työnjaosta sopimista sekä jatkuvaa vuoropuhelua, yhteistoimintaa ja yhteiskehittämistä. (Koivisto ym. 2020,5.)

Vuorisen (2013, 132–137) mukaan yhteiskehittäminen on asiakkaiden, työntekijöiden ja muiden kumppaneiden hyödyntämistä toiminnan kehittämisessä vuorovaikutteisella ja avoimella tavalla. Toimijoiden täytyy ymmärtää kokonaisuutta, jonka osana he ovat. Tarvitaan kokonaisuuden hahmottamista, tiedonjakoa, vuorovaikutusta ja yhteiskehittämistä tukevia välineitä. Palvelukokonaisuuden kehittäminen asiakkaalle edellyttää yhteiskehittämistä. Palvelumuotoilu on eräs lähestymistapa asiakaslähtöiseen kehittämistyöhön (Noso & Pohjonen 2017, 1–2).

Kainuun hyvinvointialueella (n.d.b) ikäihmisten palvelut koostuvat kotihoidosta ja ympärivuorokautisista asumispalveluista. Kainuun hyvinvointialue on iäkkäiden ihmisten asumis- ja hoivapalveluiden järjestäjä, ja Kajaanin Arvola-koti ry on näiden palveluiden yksityinen palveluntuottaja. Kajaanin Arvola-koti ry tuottaa ympärivuorokautista palveluasumista palvelusetelillä. Kainuun hyvinvointialueen (n.d.a, 12) Ikäihmisten ympärivuorokautisen palveluasumisen palvelusetelisääntökirja on asiakirja siitä, mihin yksityinen sosiaalipalveluntuottaja sitoutuu, kun Kainuun hyvinvointialue hyväksyy palveluntuottajan palvelusetelillä toteutettavan sosiaalihuollon palveluiden tuottajaksi. Palvelusetelisääntökirjassa todetaan, että saattohoito kuuluu ympärivuorokautiseen palveluasumiseen.

Opinnäytetyön lähtökohtana on palvelutalossa asuvien, ympärivuorokautisessa hoidossa olevien iäkkäiden ihmisten elämän loppuvaiheen hoidon laadun kehittäminen. Kehittämistyössä hyödynnetään palvelumuotoilun menetelmiä. Opinnäytetyön toimeksiantaja on Kajaanin Arvola-koti ry, jossa opinnäytetyön tekijä toimi vastuuhenkilönä opinnäytetyön tekemisen tutkimusvaiheeseen saakka. Palvelumuotoilun avulla valitun toimintamallin suunnitteluvaiheessa opinnäytetyön tekijä on vuosilomalla ja jää eläkkeelle, kun kehittämisprosessi jatkuu implementointisuunnitelman mukaisesti. Asiakasrajapinnassa olevat ympärivuorokautisen palveluasumisen asiakkaiden läheiset ja palvelutalon työntekijät osallistuvat tähän yhteiskehittämisen prosessiin.

Aloittaminen ja esitutkimus

Palvelumuotoilun aloittamisvaiheessa kartoitetaan ja kuvataan organisaation nykytilaa, jonka jälkeen selvitetään kehittämistyön tavoitteet ja asiakkaiden odotukset. Aloittamisvaiheessa organisaatio määrittelee kehitysprosessin tavoitteet ja esitutkimusvaiheessa tavoitteita täsmennetään. Tavoitteena on luoda yhteinen ymmärrys palvelua tuottavasta organisaatiosta ja sen tavoitteista. Ymmärryksen luomiseksi kuvataan organisaation tarpeet ja nykytilan tavoitteet, toimintaympäristön analyysi, kehittämistyön alustava aikataulu ja käytettävissä olevat resurssit. Kehittämistyön tavoitteet tarkentuvat vähitellen määrittelyvaiheen aikana. (Tuulaniemi 2011, 130–133.)

Iäkkäiden asumispalveluiden toimintaympäristö on voimakkaassa muutoksessa. Kajaanin Arvola-koti ry on yksityinen palveluntuottaja, joka tarjoaa asumis- ja hoivapalveluita Kainuulaisille ikäihmisille. Kainuun hyvinvointialue on näiden palveluiden järjestäjä. Vanhusten asumispalveluiden edellinen puitesopimuskausi (1.3.2017 – 28.2.2023) päättyi 28.2.2023. Uuden

puitesopimuskauden ajalle, joka alkoi 1.3.2023, yhdistys ei tehnyt tarjousta, vaan päätettiin tuottaa asiakkaille ympärivuorokautisen palveluasumisen ja yhteisöllisen asumisen palveluita palvelusetelillä. Voimakkaimmin toimintaympäristön muutoksiin vaikuttavia tekijöitä tällä hetkellä ovat ikääntyneen väestön määrän lisääntyminen, hoiva-alan vetovoimaisuuden heikkeneminen ja työvoiman heikko saatavuus.

Toiminnan jatkuvuuden kannalta ratkaisevin tekijä on, kuinka kestävää palvelu on talouden näkökulmasta. Kestävän taloudellisen tuloksen saavuttamiseen vaikuttavat asiakkaiden ja työntekijöiden saatavuus, sekä palvelun sisällön ja laadun houkuttelevuus. Tulevaisuuden tavoite on ympärivuorokautiseen palveluasumiseen sisältyvän palliatiivisen hoidon ja saattohoidon laadukkuus, palvelusetelillä tuotettavan palvelun kilpailukykyisyys, sekä työympäristö, joka innostaa ja houkuttelee työntekijöitä.

Sitran artikkelissa nostettiin esille, että ei ole olemassa yhtä työn tulevaisuutta. Kirjoittajat toteavat, että työelämän tulevaisuuteen vaikuttavat monet samaan aikaan tapahtuvat muutokset, joista yksi on väestön ikääntyminen. Esimerkiksi hoivatyön tulevaisuus voi olla hyvin toisenlainen kuin paikkariippumaton asiantuntijatyö. Sosiaalisen pääoman uusintaminen muuttuvassa työympäristössä on työntekijöiden hyvän työelämän edellytysten lisäämistä, mahdollisuutta vaikuttaa omaan työnkuvaan, työn roolin merkitykseen, yhteisöllisyyteen ja jatkuvaan osaamisen kehittämiseen. Palkkatyön lisäksi tuodaan esille vapaaehtoistyö ja omaishoiva, joilla on merkitystä niin yhteiskunnan ja yhteisöjen hyvinvoinnille sekä ihmisten osallisuudelle. (Dufva, Wartiovaara & Vataja 2021.)

Toimintaa ohjaavat ja siihen osaltaan vaikuttavat yhdistyksen talousarvio sekä toimintaa ohjaavat säädökset ja viranomaismääräykset, jotka asettavat palveluille tiettyjä vaatimuksia. Valvira (2023a) on sosiaali- ja terveydenhuollon valtakunnallinen valvoja ja lupaviranomainen, sekä hyvinvointialueiden ja palveluntuottajien omavalvonnan valvojaviranomainen (Valvira 2023b). Pohjois-Suomen Aluehallintovirasto (n.d.) vastaa alueellisesta valvonnasta ja siihen liittyvästä ohjauksesta sekä yksityisten sosiaali- ja terveyspalveluiden luvista. Terveys- ja hyvinvoinnin laitos (Thl) valvoo iäkkäiden ympärivuorokautisen palveluasumisen ja pitkäaikaishoidon henkilöstömitoituksen ja kotihoidon riittävyyttä. Vanhuspalvelujen tila -tiedonkeruun avulla seurataan vanhuspalvelulain toteutumista toimintayksiköissä. (Terveys- ja hyvinvoinnin laitos 2023.) Kainuun hyvinvointialue (n.d.c) on palveluiden järjestäjä ikäihmisten palveluissa, ja valvoo yksityisten palveluntuottajien toimintaa. Omavalvontasuunnitelman velvoite koskee sosiaalipalveluiden tuottajia, se on johtamisen työväline hoidon laatua kehitettäessä ja seurattaessa (Finne-Soveri ym. 2022, 13; L 980/2012; L 922/2011).

Markkinatilanteen ja lainsäädännön muutokset aiheuttavat organisaatioille paineita, mutta ne myös avaavat mahdollisuuksia liiketoiminnan uudelleen suuntaamiseen. Palvelumuotoilusta saadun tiedon avulla voidaan tehdä strategisia valintoja. (Tuulaniemi, 2011, 96.) Organisaation tulee pohtia muutosvoimien yhteisvaikutuksia ja pyrkiä tiivistämään ympäristön muutokset muutamaksi muutosajuriksi, jotka voidaan ottaa lukuisia muutosvoimia helpommin huomioon strategian suunnittelussa (Vuorinen 2013, 223). Toiminnan jatkuvuuden kannalta ratkaisevin tekijä on, kuinka kestävää tämänhetkinen palvelu on talouden näkökulmasta.

Väestö ikääntyy, hoivatyö muuttuu, työntekijöiden mahdollisuudet vaikuttaa työnkuvaansa lisääntyy, työn roolilla ihmisten elämässä on erilainen merkitys kuin viime vuosituhanella. Jatkuva osaamisen kehittäminen on välttämätöntä. Mahdollinen tulevaisuuden kuva voisi olla, että ympärivuorokautisen palveluasumisen tarjontaa on vaikea ylläpitää työvoiman saamisen vaikeuden vuoksi. Tarvitaanko ympärivuorokautista palveluasumista kuten nyt, vai muuttuuko iäkkäiden loppuelämän palvelu enemmän yhteisölliseksi asumiseksi? Palveluntarjontaa tulee myös tulevina vuosina muuttaa ympäröivän yhteiskunnan muutosten mukaan. Iäkkäiden hoidon ja palvelun alueella on paljon haasteita, joita voidaan pohtia edellä kuvattujen työn tulevaisuuden megatrendien kautta.

Vuorisen (2013, 132–137) mukaan yhteiskehittäminen on asiakkaiden, työntekijöiden ja muiden kumppaneiden hyödyntämistä toiminnan kehittämisessä vuorovaikutteisella ja avoimella tavalla. Tämän kehittämistyön aikana osallistetaan asiakasrajapinnassa olevat palvelutalossa asuvien iäkkäiden ihmisten läheiset ja palvelutalon työntekijät yhteiskehittämisen keinoin ympärivuorokautisen palveluasumisen ja palliatiivisen hoidon kehittämisen prosessiin.

1.2 Opinnäytetyön projektiorganisaatio

Kehittämistoiminta voi olla organisaation sisäistä kehittämistä. Tavoitteellisuus on kehittämisen keskeinen elementti, jossa lähtökohtana voivat olla nykyisen toiminnan ongelmat tai näky jostakin uudesta. Kehittämistoiminta voi kohdistua työntekijöihin, heidän osaamiseensa, tai rakenteisiin ja prosesseihin. Kehittäminen voidaan organisoida johtajakeskeisesti, mutta se voi olla myös organisaation yhteistä toimintaa. Kehittämistoiminnan organisointi, toteutus ja arviointi edellyttävä toiminnan lähtökohdan määrittelyä. Kehittämistoiminnan organisointi perustuu siihen, että tavoitteenasettelu on hyväksytty organisaation johdon taholta. Lähtökohtana on, että toimintaan osallistuvat kaikki, joita kehittäminen tavalla tai toisella

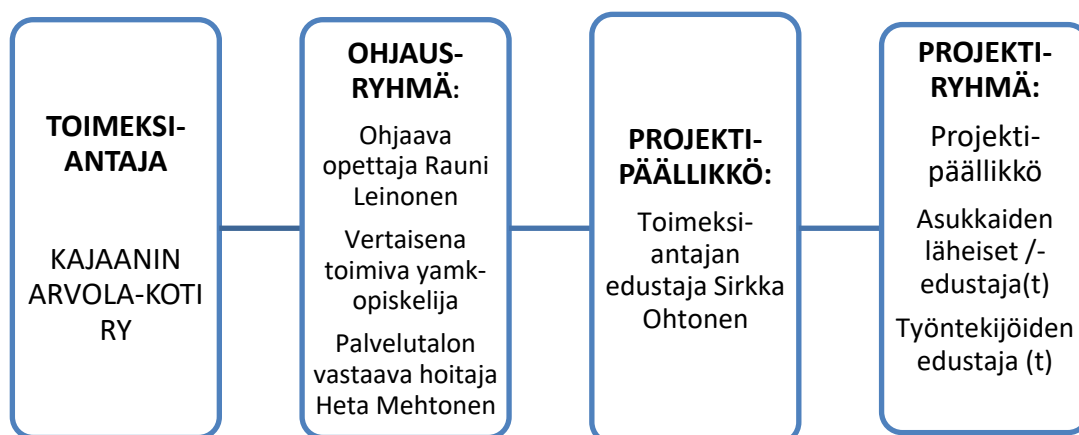
koskettaa. Keskeiset toimijat voivat muodostaa projektiryhmän, joka vastaa käytännön toiminnasta. Kehittämistoiminnalle voidaan muodostaa ohjausryhmä, johon kootaan kehittämisen kannalta olennaiset tahot ja yhteistyökumppanit. (Toikko & Rantanen 2009, 15–59.)

Opinnäytetyön tekijä suunnittelee ja organisoii projektioorganisaation, jossa keskustellaan kehittämistehtävään liittyvistä asioista, ja jossa hän myös saa ohjausta.

Projektioorganisaatiota voi kuvata verkostona, joka on johtajan työssä väline jonkin asian tai tavoitteen saavuttamiseksi. Verkostot voivat toimia keskinäisen vuorovaikutuksen foorumina yhteisiin tavoitteisiin pääsemisessä. Verkostojen johtamisessa korostuu institutionaalinen näkökulma, jolloin tavoitteena on jonkin asian vakiinnuttaminen. Verkostomaisessa toiminnassa lähtökohtana on yhteinen motiivi jonkin tavoitteen saavuttamiseksi, johon sisältyy mahdollisten erilaisten intressien hyväksyminen. (Niiranen 2016, 307–308.)

Opinnäytetyö toteutuu projektimaisesti, kehittämistehtävän aikataulu on joustava, tekijän työn ja opiskelun resurssien mukaisesti etenevä. Opinnäytetyön toteutumista seuraavat ja tukevat projektioorganisaatioon kuuluvat tahot ja henkilöt. Projektipäällikkönä toimii organisaation vastuhenkilö, joka on opinnäytetyön tekijä. Ohjausryhmään kuuluvat opinnäytetyön ohjaava opettaja, vertaisena toimiva yamk -opiskelija, sekä palvelutalon vastaava hoitaja, joka opinnäytetyön toteutumisen loppuvaiheessa toimii organisaation vastuhenkilön sijaisena.

Kehittämistyö lähtee organisaation tarpeesta, työn toimeksiantaja on Kajaanin Arvola-koti ry. Yhdistyksen hallitus on hyväksynyt kehittämistyön tavoitteet ja kehittämistyöhön on saatu lupa yhdistyksen puheenjohtajalta. Projektioorganisaatio (Kuvio 1) koostuu ohjaus- ja projektiryhmästä.



Kuvio 1. Projektioorganisaatio

Projektiryhmään kuuluu ympärivuorokautisessa hoidossa olevien asiakkaiden läheisten, sekä palvelutalon työntekijöiden edustajia, jotka osallistuvat projektin kehittämistoimintaan osallistumalla työpajoihin. He toimivat projektissa asiantuntijoina työpajoissa, joissa haetaan vastausta kehittämiskysymykseen: Miten läheiset kokevat roolinsa ja vuorovaikutuksen hoitohenkilöstön kanssa ympärivuorokautisessa hoidossa olevan omaisen elämän loppuvaiheen aikana.

Opinnäytetyössä esitetään implementointisuunnitelmaan liittyvä käytännön muutoksen integrointi ja ylläpitäminen. Projektioorganisaatio puretaan, kun kehittämisprojekti on päättynyt opinnäytetyön tekijän osalta. Kehittämisprojekti jatkuu palvelun pilotoinnin, lanseeraamisen ja arvioinnin osalta organisaation sisällä, tavoitteen mukaisesti.

Opinnäytetyön projektioorganisaatio kuvastaa yhteistyötä näyttöön perustuvan toiminnan edistämisessä. Toimeksiantaja sekä projektiryhmään kuuluvat toimeksiantajan edustajat pyrkivät yhteiskehittämisen keinoin kehittämään ympärivuorokautisen palveluasumisen toimintaa muuttuvassa toimintaympäristössä. Iäkkäiden ihmisten palveluiden tuottamisen kriittinen arviointi ja kustannusvaikutteisuus ovat ensiarvoisen tärkeitä organisaation toiminnan kannalta.

1.3 Työotteena yhteiskehittäminen

Yhteiskehittäminen on työote, jossa palvelujen käyttäjät ovat mukana palvelujen ja toimintojen suunnittelussa, toteutuksessa ja arvioinnissa. Yhteiskehittäminen on mahdollista esimerkiksi asiakasryhmän elämäntilanteeseen ja toimintakykyyn liittyvässä, yhdessä työntekijöiden kanssa tehtävässä palveluiden kehittämisessä. Sitä voi käyttää myös organisaation käytäntöjen ja palvelutuotteiden, -mallien, ja -ratkaisujen kehittämisessä. (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2018.) Ratkaisuja pyritään kehittämään yhdessä asiakkaiden ja työntekijöiden kanssa. Heitä osallistetaan palvelumuotoilun eri vaiheissa hyödyntämällä erilaisia yhteiskehittämisen menetelmiä, kuten työpajoja. Yhteiskehittämisessä asiakkaat koetaan tasaveroisina kehitystiimin jäseninä, jotka tuovat aktiivisesti kehittämiseen omia näkökulmiaan, eivätkä ole pelkästään tutkimuskohteita. Yhteiskehittämällä pyritään kehittämisen kohderyhmää sitouttamaan mahdolliseen muutokseen ja näin vähentää mahdollista muutosvastarintaa. (Koivisto, Säynäkangas & Forsberg 2019, 41.)

Yhteiskehittämisellä pyritään eri keinoin madaltamaan asiantuntijuuden ja ympäristön välistä muuria. Vuoropuheluun perustuvana se haastaa ammattilaisten toimintaa, jonka avulla pyritään ensisijaisesti ylläpitämään omaan tietopohjaan perustuvaa totuutta. Yhteiskehittämiseen osallistuvat ammattilaiset ja johtajat kohtaavat asiakkaiden ja ammattilaisten erilaisia näkökulmia, kokemustietoa ja asiantuntijatietämyksen monimuotoisuutta. (Hietala, Kinnunen, Kauppila & Karjalainen 2018, 16.)

Yhteiskehittämisessä asiakkaat, ammattilaiset ja johtajat toimivat yhdessä siten, että nykyistä parempien palvelukäytäntöjen lisäksi heidän rooleissaan, keskinäisissä suhteissaan ja toimintatavoissa voi käynnistyä muutoksia. Yhteiskehittäminen edellyttää muutoksia myös organisaation johtamisessa ja vuorovaikutuksessa, jolloin myös henkilöstön kehittämispotentiaali saadaan entistä paremmin käyttöön. (Kauppila & Hietala 2018, 139.)

Osallistavat ja yhteistoiminnalliset menetelmät painottavat palvelun eri osapuolten vuorovaikutusta. Myös sote-uudistuksessa palveluiden asiakas- ja kansalaislähtöisyys on nostettu hallitusohjelmaan. Mitä se tarkoittaa käytännössä? Palvelumuotoilu tarjoaa erilaisia menetelmiä ja lähestymistapoja palveluiden yhteiskehittämiseen. Palvelukonseptien selkeässä kuvaamisessa palvelumuotoilusta voi olla hyötyä. Myös palvelusopimusten toteuttajat, maksajat, laskuttajat ja palveluiden käyttäjät tarvitsevat tietoa sopimuksista, jokaiselle soveltuvin osin ja soveltuvassa muodossa. (Pöyry-Lassila 2017, 25; Pohjonen 2017, 63.) Yhteiskehittämisessä pyritään luomaan mahdollisuuksia ammattilais- ja asiakastodellisuuksien väliseen dialogiseen vuorovaikutukseen (Kauppila & Hietala 2018, 142).

1.4 Yhteiskehittämisen muotoilupeli CoCo Kosmos

Yhteiskehittämisen työpajoissa välineenä käytetään CoCo Kosmos -työkalua, joka on visuaalisen yhteiskehittämisen työkalu ja muotoilupeli (Kinnunen 2017). Tavallisesti palveluntarjoaja ja asiakas arvioivat palvelua eri näkökulmista, ja se voi johtaa tyytymättömyyteen puolin ja toisin. Molemmilla voi olla palvelua koskien vielä tunnistamattomia tarpeita tai esteitä. Osapuolten tärkeinä ja arvokkaina pitämiä asioita voi olla vaikea kartoittaa ja ymmärtää. Pelin avulla eri sidosryhmiä voidaan auttaa kommunikoimaan ja hahmottamaan kehitettävän palvelun ympäristöä ja ulottuvuuksia, haasteita ja mahdollisuuksia. Pelin avulla voidaan muotoilla palveluympäristöä ja palvelua vastaamaan paremmin käyttäjien tarpeita. Työkalu on suunniteltu

ensisijaisesti palveluntarjoajan ja asiakkaiden yhteyksien kuvaamiseen palveluympäristössä. (Laurea 2022.)

CoCo Kosmos -peli mahdollistaa sujuvan yhteiskehittämisen. Pelin avulla voidaan visualisoida asioiden nykytilaa, suunnitella tulevaa ja muodostaa yhteinen ymmärrys käsiteltävästä asiasta. Peli auttaa arvioimaan nykyisiä palveluita, niiden vahvuuksia ja heikkouksia, sekä kehittämään uusia palveluita käyttäjän näkökulmasta. Se mahdollistaa organisaatioita ja henkilöstöä ymmärtämään, mitä yhteiskehittäminen tarkoittaa ja miten liiketoimintaa kehitetään yhteiskehittämisen näkökulmasta. Yhteiskehittämisen työkaluna se edistää kommunikaatiota sekä tiedon ja ymmärryksen lisääntymistä eri sidosryhmien välillä, ja tuo esille eri näkemykset asiakkaan ja palveluntuottajan välillä tai organisaation sisällä. (Kinnunen 2017; Laurea 2022.)

Kinnunen (2017) selittää miten CoCo Kosmos peliä pelataan. Hänen mukaansa työpajassa peliin osallistujia voi olla kerrallaan 1–8 ja fasilitoijan, eli pelin ohjaajan on hyvä olla mukana kaikissa pelitilanteissa. Peliä voi käsiteltävän aiheen mukaan 30 min – 3 h. Työpajassa käsiteltävän aiheen täytyy olla selkeä. Fasilitoija voi apukysymyksillä saada peliä etenemään. Peli dokumentoidaan ja pelin lopussa saadut tulokset käydään lyhyesti läpi.



Kuva 2. CoCo Kosmos pelikortit (Kinnunen 2017)

Kinnunen (2017) kuvaa esimerkin pelaamisesta seuraavasti: Fasilitoija kertoo osallistujille aiheen, jota tarkastellaan. Aihetta käsitellään pöydässä CoCo Kosmos -pelikorttien ja pelissä käytettävien eriväristen (vihreä, punainen, musta) tussien avulla (Kuva 2). Ennen pelin alkua keskustellaan aiheesta, jota tarkastellaan. Pyritään avaamaan se mahdollisimman selkeäksi ja ymmärrettäväksi. Fasilitoija huolehtii siitä, että tuloksia saadaan mahdollisimman syvällisiä.

Peliohje (Kinnunen 2017):

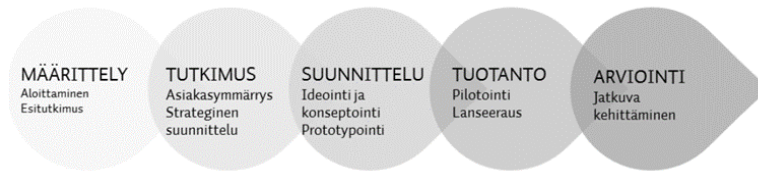
1. Sijoittakaa pöydälle asiakas (vihreä kortti)
2. Miettikää, mitä muita sidosryhmiä tarkasteltavaan aiheeseen liittyy, laittakaa ne pelilaudalle turkooseilla korteilla.
3. Missä toiminta tapahtuu? Lisätkää ne mustilla korteilla.
4. Mitä toimintaa tapahtuu? Lisätään toiminta beigellä kortilla.
5. Mitä tuloksia ja tavoitteita asiaan liittyy? Esitetään pinkeillä korteilla
6. Piirtäkää mustalla tussilla sidosryhmien väliset yhteydet, punaisella esteet ja vihreällä mahdollistajat.

Yhteiskehittämisen työpajoissa muodostetaan CoCo Kosmos -pelin avulla käsitys läheisten ja työntekijöiden tarpeista ja odotuksista ympärivuorokautisessa hoidossa olevien asiakkaiden palliatiiviseen hoitoon liittyen. Pyritään saamaan yhteinen ymmärrys kehittämiskohteesta, toimintaympäristöstä, resursseista ja käyttäjätarpeista. Tarkoitus on kuvata läheisen kokemuksia roolistaan ja vuorovaikutuksesta hoitohenkilöstön kanssa ympärivuorokautisessa hoidossa olevan omaisen elämän loppuvaiheen aikana.

1.5 Opinnäytetyön metodologiana palvelumuotoilu

Kehittämistoiminnan periaatteet määritellään metodologian avulla. Silloin pyritään vastaamaan kysymyksiin: millaisena kehittämistoiminnan todellisuus nähdään, millaista tietoa kehittämisellä pyritään tuottamaan, millaiset ovat kehittämistoiminnan tavoitteet ja millainen on kehittämistoiminnan luonne. Kehittämistoiminnan tuottama tieto voi olla näyttöön perustuvaa, joka voi olla kokemukseen perustuvaa ammatillista näyttöä sekä palveluiden käyttäjien kokemuksesta siitä, että toimintatapa on vaikuttava ja vastaa juuri heidän tarpeisiinsa. (Toikko & Rantanen 2009, 35–40.)

Opinnäytetyön metodologiaksi valittiin palvelumuotoilu, jolloin kehittämistoiminta tapahtuu palvelumuotoilun vaiheita seuraten. Palvelumuotoiluprosessissa on Tuulaniemen (2011, 128) mukaan seuraavat vaiheet: määrittely, tutkimus, suunnittelu, tuotanto ja arviointi (Kuva 3).



Kuva 3. Palvelumuotoiluprosessi (Tuulaniemi 2011, 128)

Määrittelyvaiheessa ilmaistaan, millaista ongelmaa ollaan ratkaisemassa ja mitä ovat tavoitteet organisaation kannalta. Määrittelyvaiheessa luodaan ymmärrys palvelua tuottavasta organisaatiosta ja sen tavoitteista. (Tuulaniemi 2011, 128.)

Palvelumuotoilun avulla voidaan havaita palveluiden strategiset mahdollisuudet organisaation toiminnassa, kehittämään jo olemassa olevia palveluita ja innovoimaan uusia. Palvelumuotoilu on yhteisesti jaettu ajattelu- ja toimintatapa. Se on yhteinen kieli, työkaluvalikoima ja prosessi palveluiden kehittämisessä. Palvelumuotoilurungon avulla palvelun kehittäjät voivat lisätä omaa osaamistaan ja rakentaa toimintaympäristöönsä paremmin sopivia työmenetelmiä ja -välineitä. (Tuulaniemi 2011, 24, 58.) Organisaatioiden tulisi löytää tapa visioida strategista suunnitelmaa pitkän aikavälin muutokseksi. Se edellyttää osaamista, jossa toteutetaan normaalia liiketoimintaa ja samalla pysytään dynaamisen muutoksen tahdissa. (Gaziulusoy 2022, 12.)

Eri toimijoiden vuorovaikutusta edistävillä toimilla on merkittävä rooli uutta kehitettäessä. Parempien asiakaspolkujen ja ihmiskeskeisten ratkaisujen kehittäminen edellyttää yhteistyön ja vuorovaikutuksen edistämistä eri yksiköiden ja sidosryhmien välillä. (Uusitalo 2022, 77; Mattelmäki, Svanda & Hakio 2022, 78.) Palvelu on prosessi, jonka kuluessa ratkaisevaa on ihmisten välinen vuorovaikutus. Palvelun keskiössä on palvelun käyttäjä eli asiakas, joka on elämänsä ja toimintansa paras asiantuntija. Palveluiden asiakasrajapinnassa toimivat asiakaspalvelijat, jotka vuorovaikutuksessa asiakkaan kanssa muodostavat palvelukokemuksen. Asiakasymmärrys on ymmärtämistä, mistä aineksista arvo muodostuu asiakkaalle palvelun aikana. Asiakkaiden todellisuus, motiivit, tarpeet ja odotukset on tunnettava ja ymmärrettävä, jotta voidaan lunastaa organisaation arvolupaus. (Tuulaniemi 2011, 59–71.)

Asiakaskokemus voidaan jakaa toimintaan, tunteisiin ja merkityksiin. Toiminnan taso mahdollistaa asian toteutumisen, tunnetaso vastaa asiakkaan tunteisiin ja odotuksiin, merkitystaso sisältää asiakkaan kokemukseen liittyviä mielikuva- ja merkitysulottuvuuksia, kokemuksen henkilökohtaisuutta. (Tuulaniemi 2011, 74–75.) Muotoilu voi auttaa tuomaan asiakaskeskeisyyttä organisaatiotason visioista käytännön arkeen tarjoamalla siihen työkaluja ja

menetelmiä, sekä lisäämällä käyttämien ja asiakkaiden välistä vuorovaikutusta. (Björklund 2022, 131.) Muotoilun avulla voidaan kuvata, mistä tulevaisuuden arki rakentuu ja herättää tunteita, jotka saattavat johtaa ihmiset muuttamaan uskomuksiaan ja sen myötä toimimaan uudella tavalla. (Gaziulusoy & García 2022, 47.)

Palvelu on palvelukokonaisuuden kuvaus, prosessi, jossa palvelupolku sisältää eripituisia palvelutuokioita ja kontaktipisteitä. Palvelupolku kuvaa sitä, miten asiakas kulkee ja miten hän palvelun kokee ko. palvelun kuluessa. Palvelupolku jakaantuu eripituisiin osiin, eli palvelutuokioihin. Palvelutuokiot sisältävät kontaktipisteitä. Asiakkaan kokemaa palvelupolku kuvataan vaiheittain, ja palvelumuotoilussa ensimmäinen toimenpide on määrittellä, mikä osa palvelupolkua on suunnittelun kohteena. (Tuulaniemi 2011, 76–78.)

Kontaktipisteiden merkitys on suuri, sillä ne voivat myös välittää väärää sanomaa. Kontaktipisteitä ovat ihmiset, ympäristöt ja esineet ja erilaiset toimintatavat. Kontaktipisteet ovat palvelun ominaispiirre, mahdollisuus ja myös haaste. Kontaktipisteissä ihmiset tuottavat ja kuluttavat palvelua. Asiakas on kaikilla aisteillaan kontaktissa palveluun palvelutuokioiden sisältämien kontaktipisteiden kautta. Palveluympäristössä palveluntarjoaja pyrkii ennakoimaan ja ohjaamaan asiakkaan toimintaa suunnittelemalla etukäteen asiakkaan palvelupolun ja hänen kohtaamansa kontaktipisteet. Palveluympäristöllä on suuri vaikutus palvelun onnistumiseen. Palveluun liittyvät fyysiset tavarat mahdollistavat palvelun käyttämisen. Fyysiset ympäristöt ohjaavat ihmisen käyttäytymistä ja vaikuttavat asiakkaan mielialaan. Toimintatavat ovat palveluun liittyviä, sovittuja käyttäytymismalleja ja tapoja toimia. (Tuulaniemi 2011, 79–82.)

Organisaatiota ympäröivät rakenteet muuttuvat, jolloin joudutaan sopeutumaan uusiin taloudellisen kilpailun olosuhteisiin, sosiaalisiin odotuksiin ja asiakkaiden toiveisiin (Valtonen 2022, 138). Mikäli palveluntarjoaja haluaa vahvistaa kilpailuasemaansa ja laskea palvelun ostamisen kynnyksiä, hänen täytyy tehdä näkymättömät palveluväitteet näkyviksi ja haluttavaksi palvelukokonaisuudeksi palvelutodisteilla. Palvelutodisteita ovat palvelumaisemat, eli kaikki ympäristöt, joissa palvelua tarjotaan ja joissa ihminen ja palveluntarjoaja kohtaavat. Palvelumaisemia voivat olla rakennukset ja niiden ympäristöt, sisä- ja ulkotilat, palvelun toteutumista mahdollistavat tavarat, kuten esimerkiksi esitteet ja internet -sivut. Palvelumuotoilun eräs keskeinen tehtävä on palvelun tekeminen näkyväksi. (Tuulaniemi 2011, 91–94.)

Organisaatioilla on erilaisia kestävyysinnovaatiotasoja, joista yksi on toiminnan optimointi. Optimointitasolla innovoinnin tarkoituksena on vastata markkinoiden nykyisiin vaatimuksiin ja

parantaa prosessien, tuotteiden sekä palveluiden tehokkuutta. (Gaziulusoy 2022, 12–13.) Palvelumuotoilu auttaa havaitsemaan uusia liiketoimintamahdollisuuksia ja luomaan strategisesti järkeviä, arvoa asiakkaille luovia palveluita. Keskeinen osa liiketoiminnan menestystä on organisaation syvälinen ymmärrys asiakkaista. Menestyvät organisaatiot osaavat tulkita laadullista tutkimustietoa asiakkaistaan ja kohderyhmistään ja pystyvät siirtämään heidän todelliset tarpeensa haluttaviksi palvelukokonaisuuksiksi. Palvelumuotoilu on keino määrittää asiakkaiden palvelutarpeet ja vastata niihin. (Tuulaniemi 2011, 96.)

Teknologian kehittyminen yhdessä markkinatilanteen, lainsäädännön ja kuluttajakäyttäytymisen muutosten kanssa aiheuttavat monille organisaatioille paineita, mutta avaavat myös mahdollisuuksia liiketoiminnan uudelleen suuntaamiseen. Palvelumuotoilun tutkimusvaiheessa saatu tieto auttaa strategisten valintojen tekemisessä. Koska palvelumuotoilussa joudutaan ottamaan kantaa palveluntuottajan liiketoimintaan, otetaan kantaa myös organisaation strategiaan valintoihin. Palvelumuotoilu auttaa suuntaamaan organisaation sisäisiä prosesseja asiakkaan tarpeiden ja hänelle arvoa tuottavien toimenpiteiden ympärille. (Tuulaniemi 2011, 97.)

Palvelumuotoilun liiketoiminnallisiin tavoitteisiin kuuluu organisaation sisäisten prosessien kehittäminen. Palvelumuotoilu antaa työkaluja kehittämistyöhön ja yhdistää asiakas- ja liiketoiminnan näkökulmat. Se auttaa määrittelemään ne organisaation resurssit, jotka tuovat eniten arvoa asiakkaille, ja kehittää organisaation rakenteita siten, että ne tukevat asiakasrajapinnassa olevaa henkilökuntaa. Liiketoiminnallisiin tavoitteisiin kuuluu myös olemassa olevan palvelun kehittäminen. Palvelumuotoilussa mallinnetaan ja visualisoidaan palveluun liittyvät toimijat, organisaatiot, ympäristöt ja kontaktipisteet, jolloin voidaan havaita asiakkaille arvoa tuottamattomat tai palvelusta puuttuvat elementit. Palvelumuotoilun avulla mahdollistuu myös uuden palvelun kehittäminen. (Tuulaniemi 2011, 98–100.) Yhteiset tavoitteet, sanoitukset, prosessit ja johtajuus edistävät organisaation kykyä hyötyä muotoiluosaamisesta ja sen ymmärryksestä (Björklund 2022, 134).

Tuulaniemi (2011, 58) kuvailee palvelumuotoilua työkaluvalikoimaksi, jonka kehikon avulla päästään käsiksi palveluiden kehittämiseen, kuten tässä opinnäytetyössä. Tämän kehikon (Kuvio 4) avulla opinnäytetyön tekijä voi kehittää omaa osaamistaan ja rakentaa toimintaympäristönsä paremmin sopivia työmenetelmiä ja -välineitä, kuten Tuulaniemi (2011) asian ilmaisee.



Kuvio 4. Palvelumuotoiluprosessin (Tuulaniemi 2011) soveltaminen opinnäytetyössä

Määrittelyvaiheen tarkoitus on kuvata kehittämistyön lähtökohdat, esitellä kehittämistyön perustana olevat tekijät, organisaation ajankohtainen tilanne, strategiset linjaukset, tavoitteet ja toimintaympäristö. Arvioidaan, soveltuuko nykyinen palvelu organisaation strategiaan tavoitteisiin (Tuulaniemi 2011, 137). Yhdistyksen strategiaan tavoitteisiin ja palvelutalossa tarjottavaan hoitoon liittyviä, yhdistyksen strategiaan yhteensopivia tavoitteita ovat ympärivuorokautisen palveluasumisen laadukkuus, palvelusetelillä tuotettavan palvelun kilpailukykyisyys, työympäristö, joka innostaa ja houkuttelee työntekijöitä. Opinnäytetyössä tapahtuvan palvelun kehittämisen voidaan ajatella olevan keino näiden tavoitteiden saavuttamiseksi.

Tutkimusvaiheessa pyrkimyksenä on lisätä asiakasymmärrystä työntekijöiden ja läheisten kanssa pidettävistä työpajoista sekä kirjallisuuskatsauksesta saadun tiedon avulla. Työpajoihin osallistuvat kaksi Arvola-kodin palvelutalossa työskentelevää lähihoitajaa, sekä kaksi asiakkaiden läheisten edustajaa. Kirjallisuuskatsauksen avulla syvennetään työpajoista saatua tietoa. Tutkimusvaiheessa lisätyn asiakasymmärryksen tuloksena saadaan kuvattua asiakasprofiilit.

Strategisen suunnittelun vaiheessa tarkennetaan esitutkimuksessa esiin tulleita asioita. Suunnittelun kohteena olevaa palvelutuotantoa suunnataan strategisesti. Kilpailustrategian valinnalla voidaan palvelun suunnittelua ohjata valittuun suuntaan. Suunnitteluvaiheen **tarkoituksena** on kuvata palvelukonseptin sisältö siten, että kaikki osapuolet ymmärtävät mistä palvelussa on kyse ja mitä se vaatii palveluntuottajalta. (Tuulaniemi 2011, 133, 174, 191.) **Tavoite on** suunnitella kehitettävää palvelua työntekijöiden ja asiakkaiden läheisten kanssa erilaisissa vuorovaikutustilanteissa, kuten työpajoissa ja omaisten illoissa, jolloin saadaan lisää ideoita

läheisten ja työntekijöiden ilmaisemiin kehittämistarpeisiin ja niihin sopivia, vaihtoehtoisia ratkaisuja.

Palvelutuotanto -vaiheessa tarkennetaan esiin tulleita kehittämistarpeita ja niiden ratkaisuvaihtoehtoja vertaamalla niitä työpajoista esiin tulleisiin tietoihin, sekä kirjallisuuskatsauksesta saatuun tutkittuun tietoon. Vuorossa on iäkkään ihmisen elämän loppuvaiheen hoito -palvelukonseptin implementointi ja palvelukonseptin hiominen saadun palautteen avulla. Palveluita kehitetään ja ratkaisuvaihtoehtoja hyödynnetään johtamisen ja omavalvonnan keinoin. Finne-Soveri ym. (2022, 17–18) esittää laadukkaan hoidon toteuttamisen arviointi- ja seurantakäytännöiksi muun muassa RAI-järjestelmää, Hoitoilmoitusrekisteriä (HILMO), sekä yksikötasotasoilla tehtävää ”Vanhuspalveluiden tila” -seuranta ja yksikön omavalvontaan liittyvää dokumentointia. Nämä ovat Arvola-kodin toiminnassa käytettäviä arviointi- ja seurantakäytäntöjä, joiden avulla myös tämän kehittämisprojektin avulla saatuja tuloksia arvioidaan.

Palvelu on jatkuvaa kehittämistä. Kun palvelu on lanseerattu markkinoille, arvioidaan projektia ja sen tuloksia. Mittaaminen on mahdollista, mikäli palvelun keskeiset suorituskyvyn mittarit ovat hyvin suunniteltuja ja niitä peilataan liiketoiminnan haasteisiin. (Tuulaniemi 2011, 245.) Muotoilu tukee organisaatiota uusissa lähestymistavoissa tutkimukseen, prototypointiin, testaukseen ja vuoropuheluun. Se edistää yhteistä ymmärrystä monimutkaisten asioiden havainnollistamisen ja käytännön soveltamisen kautta. Muotoilu tarjoaa välineitä ja menetelmiä, jotka auttavat siirtämään organisaation visiota konkreettiseen toimintaan ja tekevät siitä osallistavaa. Lisäksi se kannustaa vuorovaikutukseen niin työntekijöiden kuin asiakkaidenkin kanssa. (Björklund 2022, 128–132.)

1.6 Opinnäytetyön tavoite, tarkoitus ja tutkimuskysymykset

Opinnäytetyön tavoitteena on kehittää Kajaanin Arvola-koti ry:n ympärivuorokautisen hoidon asiakkaiden palliatiivisen hoidon laatua läheisten ja työntekijöiden kanssa yhteiskehittämällä, palvelumuotoilun avulla. **Tarkoituksena** on kuvata läheisten kokemuksia heidän roolistaan ja vuorovaikutuksesta työntekijöiden kanssa ympärivuorokautisessa hoidossa olevan omaisen elämän loppuvaiheen aikana.

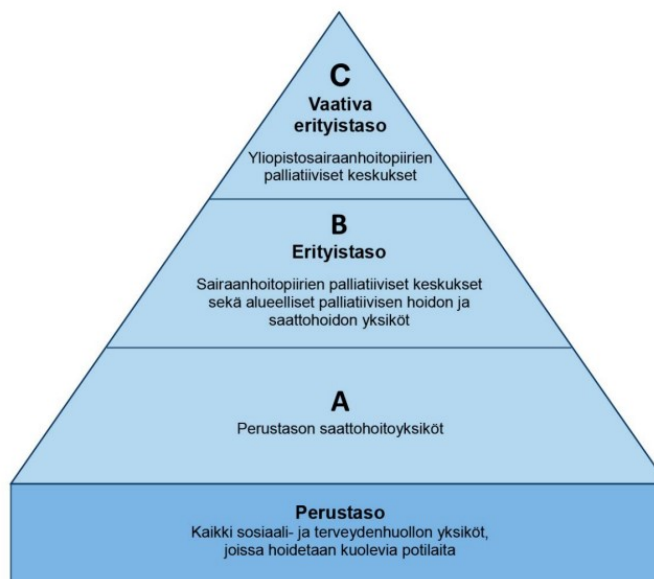
Tutkimusvaiheeseen sisältyi läheisten ja henkilökunnan edustajien kanssa erikseen pidetyt työpajat sekä kirjallisuuskatsaus, jonka avulla haluttiin täydentää työpajoista saatua tietoa aiemman tutkimustiedon avulla. Tutkimusvaiheessa pidettiin kaksi työpajaa, joista ensimmäiseen osallistui kaksi työntekijöiden edustajaa ja toiseen osallistui kaksi läheistä.

Työpajoissa haettiin vastausta kysymykseen: Miten läheiset kokevat roolinsa ja vuorovaikutuksen hoitohenkilöstön kanssa ympärivuorokautisessa hoidossa olevan omaisen elämän loppuvaiheen aikana? **Kirjallisuuskatsauksen avulla haettiin vastausta kysymykseen:** Miten aikaisempien tutkimusten perusteella läheiset kokevat roolinsa ja vuorovaikutuksen työntekijöiden kanssa ympärivuorokautisessa hoidossa olevan omaisen elämän loppuvaiheen aikana?

2 Iäkkään ihmisen elämän loppuvaiheen hoito

2.1 Elämän loppuvaiheen hoito perustasolla, iäkkäiden ihmisten sosiaalipalveluissa

Eduskunta myönsi vuonna 2017 miljoonan euron määrärahan käytettäväksi vuoteen 2020 mennessä palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kehittämiseen. Työryhmien väliraporttiin (Saarto, Finne-Soveri & asiantuntijatyöryhmät 2019a) on kuvattu palliatiivisen hoidon kolmiportainen järjestämismalli (kuvio 5) ja laatukriteerit myös palliatiivisen hoidon ja saattohoidon perustason palveluille. Järjestämismallissa palliatiivisen hoidon ja saattohoidon tasot on jaettu perusosaamisen tason lisäksi seuraavasti: A – perustason saattohoidon yksiköt, B – erityistason palliatiivisen hoidon ja saattohoidon yksiköt ja keskuskeskukset ja C – vaativan erityistason palliatiiviset keskuskeskukset. Perustason muodostavat sosiaali- ja terveydenhuollon yksiköt, joissa hoidetaan kuolevia potilaita ja jotka eivät kuulu ABC-tasolle. Tällainen on myös sosiaalihuollon alainen tehostetun palveluasumisen yksikkö ja muut ympärivuorokautisen hoidon yksiköt, joissa potilaita hoidetaan heidän elämänsä loppuun saakka. Perustasolla tulee hallita palliatiivisen hoidon ja saattohoidon perusteet sekä osata tehdä elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma ja saattohoitopäätös. (Saarto ym. 2019a, 19; Saarto, Finne-Soveri & asiantuntijatyöryhmä 2019b, 13–16.)



Kuvio 5. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kolmiportainen malli (Saarto ym. 2019b, 16)

Kansallinen tavoite on, että iäkkäät ihmiset saavat tarvitsemansa palvelut ja hoidon elämänsä loppuun asti sinne missä asuvat (Saarto ym. 2019b, 87). Sosiaali- ja terveysministeriön raporteissa on kuvattu palliatiivisen hoidon ja saattohoidon asiantuntijoiden suositus palliatiivisen hoidon järjestämismalliksi. Sen mukaan Suomeen tulee rakentaa kolmiportainen palliatiivisen hoidon palveluketju turvaamaan tasa-arvoinen ja tarvelähtöinen hoitoon pääsy joka puolelle maata. Sosiaali- ja terveydenhuollon uudistuksen välittömän vaikutuksen kerrotaan olevan pieni palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa tuottaviin yksiköihin. Uudistuksen ajatellaan selkeyttävän palliatiivisen hoidon kokonaisuuden johtamista ja palveluketjun koordinoitua. Hyvinvointialueen palliatiivinen keskus koordinoi alueen palliatiivista hoitoa tarjoavia yksiköitä ja huolehtii riittävästä tuesta perustason yksiköille. (Saarto, Lyytikäinen, Ahtiluoto, Junntila, Lehto, Finne-Soveri, Hammar & Forsius 2022a, 14–16.)

2.2 Elämän loppuvaiheen erityispiirteet

YK:n ihmisoikeuksien julistuksen (1948) kolmannen artiklan mukaan jokaisella ihmisellä on oikeus elämään. Jokaisella pitäisi myös olla oikeus kuolla ja ennen kuolemaansa saada laadukasta palliatiivista hoitoa. Palliatiivinen hoito on sairastuneen ihmisen ja hänen läheistensä kokonaisvaltaista hoitoa elämänlaadun ylläpitämiseksi silloin, kun sairaus on kuolemaan johtava, eikä parantavaa hoitoa ole tarjolla. Palliatiivinen hoito on kärsimystä aiheuttavien oireiden hyvää hallintaa. (Saarto ym. 2019b, 116.)

Palliatiivinen hoito on potilaan aktiivista ja kokonaisvaltaista hoitoa, kun sairautta ei voida parantaa. Kipujen ja muiden oireiden hoitaminen, sekä sosiaalisiin, psyykkisiin ja hengellisiin tarpeisiin vastaaminen on ensisijainen tavoite. Palliatiivinen hoito on monialaista ja kattaa potilaan sekä hänen lähiyhteisönsä. Palliatiivinen hoito ei nopeuta eikä lykkää kuolemaa. Tavoitteena on säilyttää mahdollisimman hyvä elämänlaatu kuolemaan saakka. Palliatiivinen hoito on lähestymistapa, joka parantaa potilaiden ja heidän perheidensä elämänlaatua silloin, kun he kohtaavat elämää uhkaavan sairauden tuomat ongelmat. (Radbruch, Payne & the Board of Direktors of the EACP 2009, 280–281)

Hoitolinjauksella määritellään hoidon tavoitteet, jotka turvaavat henkilön arvojen ja toiveiden mukaisen, mutta lääketieteellisesti perustellun parhaan mahdollisen hoidon. Hoitolinjauksella pyritään hyödyttömien tai vain kärsimystä lisäävien hoitojen välttämiseen, eli hoidon rajaamiseen. Hoitolinjaus voi olla myös lupaus hyvästä palliatiivisesta hoidosta. Hoidon rajauksilla

tarkoitetaan henkilön lakisääteiseen oikeuteen perustuvaa, hänen itsensä ilmaisemaa hoitotahtoa esimerkiksi halusta pidättäytyä tietyistä tutkimuksista tai hoidoista elämän loppuvaiheessa. Esimeriksi itsemääräämisoikeudesta erityistilanteissa laissa sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista on maininta asiakkaan tahdon selvittämisestä. Rajaukset ovat myös lääkärin tekemä lääketieteellinen arvio siitä, millaisista tutkimuksista ja hoidoista henkilölle on hyötyä ja millaisista koituisi enemmän raskautta tai haittaa kuin hyötyä. (Saarto ym. 2019b, 118; Palliatiivinen hoito ja saattohoito 2019; L 812/2000.)

Ajoissa tehty hoitolinjaus ja -suunnitelma mahdollistaa asiakkaan toiveiden mukaisen hoidon ja antaa lääkäreille ja hoitajille toimintaohjeet muuttuvien tilanteiden varalle. Hoitosuunnitelmaan kirjataan asiakkaan toiveet ja hoitotahto, hoidon tavoitteet (hoitolinjaus) ja toimenpiteet, joista asiakkaalle ei ole hyötyä tai joista aiheutuu hänelle haittaa (hoidon rajaukset), läheisten näkemykset, konsultoitava taho yhteystietoineen ja toimintaohjeet asiakkaan tilanteen huononemisen varalle. Toimintaohjeisiin kirjataan myös lääkkeettömät ja lääkkeelliset hoidot, sekä apuvälineet, joiden avulla asiakkaan oireita voidaan helpottaa. Asiakkaalle annetaan hyvää oireenmukaista hoitoa ja hänelle sallitaan luonnollinen kuolema. (Mitä on palliatiivinen hoito 2023.)

Iäkkäät asiakkaat saattavat kognitiivisesta ja fyysisestä hauraudestaan sekä toiminnanvajeistaan huolimatta elää useita vuosia, ja tuona aikana kärsimyksen lievittäminen ja elämän laatuun huomion kiinnittäminen on erityisen tärkeää. Äkillisten tilanteiden ilmaantuessa on oleellista tarkistaa ja tarvittaessa päivittää elämän loppuvaiheen ennakoivaan hoitosuunnitelmaan kirjatut tiedot ja todeta, onko kyseessä uusi oire tai sairaus, vai olemassa olevien sairauksien pahenemisvaihe. Oireenmukaisella hoidolla pyritään turvaamaan iäkkään asiakkaan mahdollisimman hyvä olo kaikissa tilanteissa. Toistuviiin, odotettavissa oleviin ongelmiin otetaan kantaa hoitosuunnitelmaa laadittaessa, jolloin henkilön oloa voi helpottaa heti oireen ilmetessä. (Saarto ym. 2019b, 117.)

Ympäri vuorokautista hoivaa tarjoavien asumispalvelujen elämänsä viimeisiä vuosia elävät iäkkäät ihmiset voivat olla monisairaita ja monilääkittyjä. Heillä voi ilmetä terveydentilan ja toimintakyvyn muutoksia ja heikkenemistä, mutta myös toipumista ja kuntoutumista. Iäkkäillä ihmisillä, jolla on yksi tai useampi etenevä kuolemaan johtava sairaus, terveydentilan ja toimintakyvyn heikkenemistä ennustavat äkillisen sairauden sekä aiempi muistisairauden vaikea aste ja heikko päivittäinen toimintakyky. Elämän loppuvaiheen hoidon ja huolenpidon suunnittelun pitää alkaa jo ennen kuin terveydentila ja toimintakyky alkavat laskea, ja saattohoitovaiheen suunnitelmien

tulisi olla valmiina siinä vaiheessa, kun toimintakyky on menetetty ja terveydentila muuttunut epävakaaksi. (Saarto ym. 2019a, 13; 2019b, 116–117.)

2.3 Elämän loppuvaiheen hoidon laatuksiteerit perustason palveluissa

Hoidon laatu terveydenhuollossa koostuu Maailman terveysjärjestö WHO:n (World Health Organization) mukaan kuudesta osatekijästä, joita ovat turvallisuus, tehokkuus, oikea-aikaisuus, vaikuttavuus, yhdenvertaisuus ja ihmiskeskeisyys. (WHO 2020). Perinteisesti iäkkäiden hoidon laatua sosiaali- ja terveystaluuissa on tarkasteltu neljästä näkökulmasta: Rakenteet, prosessit, lopputulokset, hoidon taloudellisuus. (Saarto ym. 2019b, 120–121.)

Saarto ym. (2019a, 103–104) kuvasivat väliraportissaan alustavasti iäkkäiden pitkäaikaishoidon palliatiivisen hoidon ja saattohoidon nykytilaa. Siinä todettiin, että saattohoitoa toteutetaan pääasiallisesti perustason yksiköissä, joissa osaaminen vaihtelee. Valtakunnalliset tarpeet tunnistettiin ja selvitystyön todettiin jatkuvan muun muassa laatuksiteereiden luomiseksi iäkkäiden pitkäaikaishoitoon. Tunnistettiin, että iäkkäiden pitkäaikaishoitoa saavien henkilöiden elämän loppuvaiheen hoidon turvaaminen edellyttää selkeitä laatuksiteereitä. Laatuksiteereitä raportoitiin tarvittavan asiakkaan oman näkemyksen kuulemiseksi, rakenteellisten tekijöiden turvaamiseksi, prosessien kuntoon saattamiseksi, hoivan ja huolenpidon tulosten arvioimiseksi, sekä kilpailutusta ja valvontaa varten. Raportissa todettiin myös, että asiakkaan näkemyksen kartoittaminen kuuluu laadukkaaseen hoitoon.

Palliatiivisen hoidon asiantuntijaryhmän loppuraportissa annetaan iäkkäiden ihmisten palveluihin 21 elämän loppuvaiheen laatuksiteeriä perusteineen. Perustasolla huolehditaan sellaisten ihmisten palliatiivisen hoidon ja saattohoidon toteutuksesta, joiden oirekuva on vakaa ja hoidon ja tuen tarve on ennakoitavissa elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelmalla. Hoito toteutetaan moniammatillisena tiimityönä (Saarto ym. 2019b, 122–130, 186).

Laaturakenteessa laatualueet ovat laajoja, usean kriteerin sisältämiä kokonaisuuksia. Laatualueille on määritelty laatuksiteerit, jotka ovat tärkeitä hoidon tai palvelun laatua kuvaavia tekijöitä, laadun tunnusmerkkejä. Laadukkaassa hoidossa laatuksiteerit toteutuvat. Aina laatuksiteerien toteutuminen ei ole suoraan mitattavissa, siksi laatuksiteereistä on johdettu laatuindikaattoreita, joiden avulla laatua voidaan paremmin mitata. (13) iäkkäiden henkilöiden osalta tarkastelua tehtiin omana kokonaisuutena. Tuloksena oli kuvaus elämän loppuvaiheen hoidossa tunnistetuista laadun osatekijöistä, laadun arvioinnin ja seurannan sekä

laatuindikaattoreiden peruseriaatteista ja ehdotuksista kehitettyjen laatuindikaattoreiden käyttöalueista. Laatukäsikirja elämän loppuvaiheen hoitoon iäkkäiden ihmisten palvelussa on tarkoitettu laatuoppaaksi iäkkäiden henkilöiden palveluita tarjoaviin toimintayksiköihin. Laatukäsikirjassa on määritelty laatukriteereille yleisellä tasolla olevia alustavia laatuindikaattoriehdotuksia, joiden avulla voidaan mitata laatukriteerien toteutumista. (Saarto, Finne-Soveri, Hammar, Forsius, Lyytikäinen, Lehto & Ahtiluoto 2022b, 19–40.)

Vuonna 2019 julkaistu 21 laatukriteerin joukko määritteli hyvän hoidon laadun osatekijät, jotka perustuvat aiheesta julkaistuun kirjallisuuteen ja asiantuntija-arvioihin. Nämä hyvän laadun kriteerit jakaantuvat kuudelle laatualueelle, joiden tärkeys on kuvattu laatualuepyramidissa (Kuvio 6). Asiakkaan tahdon kuulemista pidettiin tärkeimpänä laadun arvioinnin ja seurannan laatualueena, minkä vuoksi asiakkaan hoitotahto, toiveet ja tarpeet valittiin tärkeimmäksi. Toiseksi laatualueeksi valittiin asiakkaan läheisen kuuleminen asiakkaan sijaispäättäjän ominaisuudessa, mutta myös omassa roolissaan. (Finne-Soveri ym. 2022, 15–16.) Nämä kaksi laatualueetta on pyramidin kahdessa ylimmäisessä osassa.



Kuvio 6. Laatualuepyramidi (Finne-Soveri ym. 2022, 16)

Elämän loppuvaiheen hoito edellyttää hoidettavan henkilön tahdon selvittämistä. Henkilöstön tulee noudattaa asiakkaan esittämiä hoidon rajoituksia ja hoitotoiveita mahdollisuuksien mukaan. Myös muistisairaalla on oikeus ilmaista tahtonsa ja muuttaa mieltään hoidon rajoitusten suhteen. (Finne-Soveri ym. 2022, 19.)

Asiakkaalle / läheiselle annetaan tietoa ja hänen kysymyksiinsä vastataan aina, kun hän niitä esittää. Huolenaiheet tuodaan tarvittaessa hoitoneuvotteluissa ja lääkärin kierroilla. Varmistetaan, että asiakas /läheinen on saanut toivomansa tiedon ja ymmärtänyt vastaukset. Mieltä painaviin asioihin ja fyysiseen vointiin liittyvä avun saaminen edellyttää arjen tilanteissa havainnointia asiakkaan / läheisen kuulemista, samoin hoitajan mahdollisuus keskusteluun asiakkaan / läheisen mieltä askarruttavista asioista silloin, kun ne ovat ajankohtaisia. Asiakkaalla / läheisellä on halutessaan mahdollisuus vastata kyselyihin, jotka koskevat hänen fyysisiä, psyykkisiä ja psykososiaalisia tarpeitaan. (Finne-Soveri ym. 2022, 20.)

3 Läheisten ja työntekijöiden näkökulmat ja kokemukset elämän loppuvaiheen hoidosta

Laatukäsikirja toimii suunnan näyttäjänä toimintayksikön työnjaolle ja omavalvontasuunnitelmalle, sekä hoitoketjun toiminnalle. Käsikirjan todetaan olevan avuksi myös Valviralle ja aluehallintovirastoille. Palvelumuotoilun tutkimusvaiheessa tavoitteena on asiakasymmärryksen muodostaminen, eli tavoite on lisätä ymmärrystä elämän loppuvaiheen hoidon laadusta Kajaanin Arvola-koti ry:n palvelutalossa palliatiivisessa hoidossa olevien iäkkäiden henkilöiden tarpeista, tavoitteista, odotuksista, arvoista ja toiminnan motiiveista. (Finne-Soveri ym. 2022, 9; Tuulaniemi 2011, 142).

Laatukäsikirjassa elämän loppuvaiheen hoitoon iäkkäiden ihmisten palveluissa (2022) on kuvattu kuusi laatualuetta (Kuvio 7). Laatualueet 1–2 käsittelevät asiakkaan tahdon kuulemista ja vuorovaikutuksen vahvistamista asiakkaan, ja hänen niin toivoessaan, hänen läheisensä kanssa (Finne-Soveri ym. 2022, 15–16).



Kuvio 7. Elämän loppuvaiheen hoidon kuusi laatualuetta iäkkäiden ihmisten palveluissa (Finne-Soveri ym. 2022, 15)

Laatukäsikirjassa elämän loppuvaiheen hoitoon iäkkäiden ihmisten palveluissa (Finne-Soveri, Forsius, Hökkä, Maula, Surakka & Hammar 2022, 22) on esitetty laatukriteeri 4. Yhteiskehittämisessä tapahtuvan vuorovaikutuksen avulla pyritään löytämään keinoja ympärivuorokautisessa hoidossa olevan iäkkään ihmisen palliatiivisen hoidon laadun kehittämiseen läheisten ja työntekijöiden näkökulmasta.

Laatualue 2 on nimeltään *Läheisten rooli ja vuorovaikutus henkilöstön kanssa*. Se sisältää laatukriteerin 4 (Kuva 8) ja siihen liittyvät laatuindikaattorit: edunvalvojaa ja edunvalvontavaltuutettua koskevat tiedot, läheisten osallisuus ja osallistuminen, sekä läheisten kokemus. (Finne-Soveri ym. 2022, 22–24.)

LAATUKRITEERI 4.

Omainen tai läheinen on (asiakkaan tai potilaan niin salliessa) perillä asiakkaan tai potilaan voinnista ja lääketieteellisestä tilanteesta sekä ennusteesta ja hoitosuunnitelma on laadittu yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. Tämä edellyttää, että omainen tai läheinen on myös osallistunut hoitoneuvotteluihin, missä hänelle on annettu tietoa asiakkaan tilanteesta ja häntä on kuultu asiakkaan edustajana ja omaisena tai läheisenä. Henkilöstöllä on tiedossa omaisen tai läheisen tiedonsaantitoiveet koskien mahdollisia tilanteen muutoksia. Työntekijät tietävät millainen virallinen rooli omaisella tai läheisellä on edunvalvojana tai edunvalvontavaltuutettuna. Henkilöstö ymmärtää omaisen tai läheisen tuen tarpeen ja vastaa siihen.

Kuva 8. Laatukriteeri 4 (Finne-Soveri ym. 2022, 22)

Opinnäytetyön tutkimuskysymyksenä on: Miten läheiset kokevat roolinsa ja vuorovaikutuksen työntekijöiden kanssa ympärivuorokautisessa hoidossa olevan omaisen elämän loppuvaiheen aikana? Tähän kysymykseen pyritään vastaamaan tutkimusvaiheessa pidettävistä työpajoista sekä kirjallisuuskatsauksesta saadun tiedon avulla. **Tutkimusvaiheen tarkoitus on** kuvata läheisten kokemuksia heidän roolistaan ja vuorovaikutuksesta työntekijöiden kanssa ympärivuorokautisessa hoidossa olevan omaisen elämän loppuvaiheen aikana.

Tutkimusvaiheessa pidetään työntekijöiden ja läheisten kanssa työpajat, jonka jälkeen tehdään kirjallisuuskatsaus. Työpajoissa viitekehystenä on laatukäsikirjaan sisältyvä laatualue 2: Läheisten rooli ja vuorovaikutus henkilöstön kanssa. Tähän laatualueeseen sisältyy laatukriteeri 4, jonka sisältö ohjaa työpajoissa esitettäviä kysymyksiä. **Työpajoissa haetaan vastausta tutkimuskysymykseen**, miten läheiset kokevat roolinsa ja vuorovaikutuksen hoitohenkilökunnan kanssa ympärivuorokautisessa hoidossa olevan omaisen elämän loppuvaiheen aikana.

Tutkimusvaiheessa tehdään myös kirjallisuuskatsaus, jonka tarkoitus on syventää työpajoista saatua tietoa. Kirjallisuuskatsaukseen otetaan mukaan ainoastaan läheisten näkökulma. **Kirjallisuuskatsauksen avulla tutkitaan**, miten aikaisempien tutkimusten perusteella läheiset kokevat roolinsa ja vuorovaikutuksen hoitohenkilöstön kanssa ympärivuorokautisessa hoidossa olevan omaisen elämän loppuvaiheen aikana.

Tutkimusvaiheen työpajoissa tutkittavan asian hahmottamiseen käytettiin CoCo Kosmos työkalua. Ensimmäiseen työpajaan osallistui kaksi henkilökunnan edustajaa. Toiseen työpajaan osallistui kahden ympärivuorokautisessa hoidossa olevan asiakkaan läheiset, kaksi henkilöä. Molempien työpajojen aikana käyty keskustelut nauhoitettiin ja työpajojen päättyessä pelilaudasta otettiin kuvia. Työpajoissa esitettiin läheisille ja henkilökunnan edustajille kysymyksiä (Taulukko 1), joiden avulla oli tarkoitus saada mahdollisimman hyvin vastaus tutkimuskysymykseen.

Taulukko 1. Työpajoissa läheisille ja työntekijöille esitetyt kysymykset

<p>LÄHEISET: Miten koette olevanne tietoinen ympärivuorokautisessa hoidossa olevan läheisen terveydestä, sairaudesta ja jäljellä olevasta elinajasta?</p>	<p>HENKILÖKUNTA: Miten koette olevanne tietoinen ympärivuorokautisessa hoidossa olevan asiakkaan läheisen virallisesta roolista ja tiedonsaantitoiveista?</p>
<p>APUKYSYMYKSET / miten koette:</p> <p>*Ketä osallistui läheisenne hoitoa koskevaan hoitoneuvotteluun?</p> <p>*Kuvailkaa hoitosuunnitelman laatimistilannetta?</p> <p>*Mitä tietoa olette saanut läheisenne terveydestä, sairaudesta ja jäljellä olevasta elinajasta?</p> <p>*Miten olette tullut kuulluksi läheisenä?</p> <p>*Mitä teiltä on kysytty läheisenne elämänhistoriasta ja mieltymyksistä?</p>	<p>APUKYSYMYKSET / miten koette:</p> <p>*Miten saatte selville läheisen toiveet tiedon saamisesta, joka koskee asiakkaan voinnissa tapahtuvaa muutosta?</p> <p>*Miten saatte selville, millainen virallinen rooli läheisellä on asiakkaan edunvalvojana tai edunvalvontavaltuutettuna?</p> <p>*Miten saatte selville läheisen tuen tarpeen?</p> <p>*Miten vastaatte läheisen tuen tarpeeseen?</p>

3.1 Työpaja työntekijöiden kanssa

Henkilökunnan edustajia oli työpajassa 2, fasilitoija eli opinnäytetyön tekijä oli mukana pelitilanteessa ohjaamassa ja viemässä peliä eteenpäin. Peli-aika kesti 45 minuuttia, koska käsiteltävät asiat etenivät jouhevasti, eikä pelin kuluessa tapahtunut mitään yllättävää.

Työpajassa käsiteltävä aihe oli käyty läpi jo aiemmin, joten siihen ei mennyt ylimääräistä aikaa. Työpajassa esitettävät kysymykset olivat pelipöydällä koko ajan näkyvissä. Fasilitoija auttoi apukysymyksillä peliä etenemään sopiviksi katsomissaan kohdissa. Peli dokumentoitiin tallentamalla se tietokoneen avulla. Pelin lopussa tarkasteltiin pelilaudalla saatua asetelmaa, pelilautaa kuvattiin (Kuva 9) ja saadut tulokset käydään lyhyesti läpi.



Kuva 9 1Työntekijöiden työpajan pelipöydän lopputulos

3.2 Työpaja läheisten kanssa

Läheisten kanssa pidettävään työpajaan valikoitui kaksi henkilöä, jotka ovat palvelutalossa asuvien iäkkäiden henkilöiden lähiomaisia. Läheisten kanssa keskusteltiin ajoissa ennen työpajojen suunniteltua aikaa. Läheiset allekirjoittivat suostumuksensa työpajaan osallistumiseen (liite 1). Työpaja pidettiin sille varattuna aikana. Fasilitoijana toimi opinnäytetyön tekijä, joka ohjasi pelitilannetta ja vei peliä eteenpäin. Läheisten työpajan peliaika kesti 78 minuuttia. Läheiset keskustelivat paljon ja vertailivat kokemuksia keskenään, ja työpajan pelivälineenä olevien korttien ja tussien käyttö onnistui suunnitellun mukaisesti alkuvaiheen opastuksen jälkeen. Fasilitoija esitti apukysymyksiä tarpeen mukaan, ja vastasi pelin kulkua tarkentaviin

kysymyksiin. Lopuksi pelilautaa tarkasteltiin ja siihen kuvatut asiat kerrattiin lyhyesti. Keskustelu tallennettiin tietokoneen avulla, ja pelilaudasta otettiin kuva (Kuva 10).



Kuva 10 1Läheisten työpajan pelipöydän lopputulos

Läheisten kanssa pidettiin yhteinen tuokio pelin päätyttyä. Pullakahvit virittivät vielä keskustelua, jossa ilmeni läheisten kiinnostus tämäntyyppiseen hoidon laadun arvioinnin tapaan.

3.3 Työpajoista saadun aineiston analyysi ja tulokset

Sisällön analyysissä voi käyttää myös valmista viitekehystä, jonka avulla kerättyä aineistoa analysoidaan. Tätä menetelmää kutsutaan deduktiiviseksi sisällön analyysiksi. Deduktiivista sisällön analyysia voi ohjata teema, käsitekartta tai malli, joka perustuu aikaisempaan tietoon. Analyysirunko, johon aineistosta etsitään sisällöllisesti sopivia asioita, tehdään aikaisemman tiedon varassa. Analyysirungon sisälle muodostetaan aineistosta kategorioita samoin kuin induktiivisessä sisällön analyysissä. Analyysi voidaan tehdä joko poimimalla aineistosta vaan ne asiat, jotka sopivat luokitusrunkoon, tai aineistosta poimitaan myös sellaisia asioita, jotka eivät ole luokitusrunkon mukaisia. Jälkimmäisistä asioista voidaan muodostaa oma luokkansa induktiivisen sisällön analyysin periaatteiden mukaisesti. (Kyngäs & Vanhanen 1999, 3–11.)

Laatukäsikirjassa elämän loppuvaiheen hoitoon iäkkäiden ihmisten palveluissa (Finne-Soveri ym. 2022,22) on kuvattu kuusi laatualuetta, joista jokaiseen sisältyy tietyt laatukriteerit ja niiden

mukaiset laatuindikaattorit. Laatualue 2 on nimeltään *Läheisten rooli ja vuorovaikutus henkilöstön kanssa*. Tähän laatualueeseen sisältyy laatukriteeri 4 (kuva 8 sivulla 23).

Kun tutkimusaineiston analyysi perustuu jo olemassa olevaan teoriaan tai malliin, on kysymyksessä teorialähtöinen tutkimus. Aineiston analyysi etenee aineiston ehdoilla, mutta deduktiivinen sisällönanalyysi eroaa abstrahoinnissa aineistolähtöisestä sisällönanalyysistä siinä, miten empiirinen aineisto liitetään teoreettisiin käsitteisiin (Tuomi & Sarajärvi 2018, 127, 133.)

Teorialähtöinen sisällönanalyysi aloitetaan analyysirungon muodostamisella. Analyysirunko voi olla väljä tai strukturoitu, jolloin aineistosta poimitaan siihen sisällöllisesti sopivia asioita (Kyngäs & Vanhanen 1999,7–8; Tuomi & Sarajärvi 2018, 127–128). Työpajoista saatu aineisto analysoitiin deduktiivisen sisällönanalyysin menetelmällä, jolloin analyysiä ohjasi luokittelurunko, joka muodostettiin laatualueeseen 2 sisältyvästä laatukriteeristä 4.

Deduktiivista sisällön analyysia voi ohjata teema, käsittekartta tai malli, joka perustuu aikaisempaan tietoon (Kyngäs & Vanhanen 1999,7–8.) Työpajoista saadun aineiston sisällönanalyysia ohjasi laatukriteerin 4 sisällöstä muodostettu analyysimatriisi (Taulukko 2). Työpajoista tietokoneen avulla tallennettu aineisto litteroitiin lukuun ottamatta sellaisia lyhyitä asian pohdintaan liittyviä sanoja tai äännähdyksiä, jotka eivät tuoneet puhujien keskusteluun oleellista lisätietoa. Litteroinnissa fasilitoijan puhe merkittiin punaisella fontilla ja osallistujien puhe mustalla. Aineisto pelkistettiin, ja pelkistykset ryhmiteltiin luokittelurungon mukaisesti, esimerkki aineiston analyysistä on liitteenä (liite 2). Lopuksi aineiston abstrahoinnin tuloksena erotettiin tutkimuksen kannalta olennainen tieto ja se liitettiin laatukriteeristä 4 saatuun teoreettiseen malliin, josta kuvattiin pääteemat (ks. Tuomi & Sarajärvi 2018, 122–129). Kyngäksen & Vanhasen (1999, 10) mukaan kuvattiin tuloksena saadut kategoriat: laatukriteeristä 4 johdetut pääteemat, alaluokat ja luokat, on raportoitu taulukossa 2, jonka jälkeen on kuvattu kategorioiden sisällöt, mitä ne tarkoittavat.

Taulukko 2. Laatukriteeriin 4 pohjautuva teorialähtöinen sisällönanalyysi

Pääteemat / laatukriteeri 4	Alaluokka	Luokka
Läheisen kokemus tiedon saamisesta ja kuulluksi tulemisesta	Kuulluksi tuleminen ja vuorovaikutus	A) Osallistuminen päätöksentekoon ja toimijuus hoitoprosessissa
	Päätöksenteko ja vastuu omaisen hoidossa	
	Luottamuksen, avoimuuden ja rehellisyyden korostaminen	
	Tiedonvälitys omaisen elämänhistoriasta	
	Kommunikaation moninaisuuden ja sen merkityksen esiintuominen	
	Hoitoprosessissa mukana oleminen	

	Hoitohenkilökunnan osaamiseen sekä lääketieteelliseen tietoon luottaminen	
	Aktiiviseen vuorovaikutukseen ja kommunikaatioon osallistuminen	
Läheisen osallistuminen hoitosuunnitelman laatimiseen ja hoitoneuvotteluihin	Hoitoneuvotteluihin ja päätöksentekoon osallistuminen	B) Osallisuus ja odotukset hoitoneuvottelussa
	Hoitoneuvotteluiden järjestelyihin liittyvien puutteiden ja odotusten esiin tuominen	
Työntekijöiden ymmärrys läheisen tuen tarpeesta ja siihen vastaamisesta	Asiakkaan sidosryhmään ja tukiverkoston kuuluminen	C) Sidosryhmäyhteistyö asiakkaan hyvinvoinnin tukemiseksi
	Yhteistyön käytäntöjen soveltaminen eri ympäristöissä, erilaisin välinein	
	Monitasoinen ja monen osapuolen yhteistyö	
	Läheisen tuen tarpeen selvittäminen	
Työntekijöiden tieto läheisen virallisesta roolista	Tiedonkulku ja raportointi	D) Asiakkaan oikeuksien ja hyvinvoinnin tukeminen
	Asiakkaan edunvalvonta	
	Tiedonkulku ja oikeudet	
	Yhteistyö asiakkaan hoidossa	
	Omaisien elämänhistorian tallentaminen ja jakaminen	
Läheisten kokemus hoidon laadusta	Tyytyväisyys hoidon laatuun ja hoitokodin tarjoamaan palveluun	E) Hoidon laatuun ja palveluun liittyvien odotusten esille tuominen
	Hoitotyön huolellisuus ja ennaltaehkäisevä toiminta	
	Osallisuus ja ilo henkilökunnan toiminnasta	
	Koronapandemian vaikutukset ja läheisten huoli	

3.4 Asiakasymmärryksen muodostaminen työpajoista saadun tiedon avulla

Asiakasymmärrystä rakennetaan loppukäyttäjän motiiveista, heidän tarpeitaan tarkastelemalla. Asiakasymmärryksen kasvattaminen alkaa saatavilla olevalla tiedolla, tausta-aineiston analyysillä, jonka jälkeen voidaan luoda tutkimushypoteeseja, joka voi olla oletus, ehdotus, olettamus ja tarkasteltava ajatus. Aikaisemmista tutkimuksista saatua tietoa sekä organisaatiossa havaittua hiljaista tietoa hyödynnetään tutkimushypoteesien eli kohderyhmästä tehtyjen olettamusten rakentamisessa. Hiljaista tietoa saadaan kerättyä esimerkiksi kyselyillä tai työpajamenetelmillä. Tunnistamalla asiakkaiden tarpeet voidaan palvelu suunnitella niitä vastaamaan. Tärkeää on ymmärtää sekä käyttäjien että palvelua tuottavien henkilöiden tarpeet ja odotukset palvelun suhteen. (Tuulaniemi 2011, 142–146).

Tarkasteltavaa ajatusta tai olettamusta koetellaan ja pyritään osoittamaan se oikeaksi tai vääräksi. Saatua tietoa yhdistellään muihin tietolähteisiin, koska tärkeää on havaita suuremman ryhmän toteuttama toimintamalli, jonka perustalle voidaan lähteä rakentamaan ratkaisuja ja palveluita. (Tuulaniemi 2011, 145, 154–155.) Tutkimusvaiheessa saadun tiedon perusteella saadaan asiakasymmärrys jäseneltyä ja muutettua se suunnittelutiedoksi. Muodostetut asiakasprofiilit voivat toimia palvelukonseptin muodostamisessa.

3.4.1 Läheisen kokemus tiedon saamisesta ja kuulluksi tulemisesta

Läheisen kokemukseen tiedon saamisesta ja kuulluksi tulemisesta -pääteemaan saatiin kahdeksan alaluokkaa:

- Kuulluksi tuleminen ja vuorovaikutus
- Päätöksenteko ja vastuu omaisen hoidossa
- Luottamuksen, avoimuuden ja rehellisyyden korostaminen
- Tiedonvälitys omaisen elämänhistoriasta
- Kommunikaation moninaisuuden ja sen merkityksen esiin tuominen
- Hoitoprosessissa mukana oleminen
- Hoitohenkilökunnan osaamiseen sekä lääketieteelliseen tietoon luottaminen

Näistä alaluokista muodostettiin luokka A) Osallistuminen päätöksentekoon ja toimijuus hoitoprosessissa. Seuraavaksi on kuvattu läheisten kommentteista koottu alaluokkien sisältö.

Kuulluksi tuleminen ja vuorovaikutus

Läheiset ovat monipuolisesti tekemisissä palvelutalon henkilökunnan kanssa. Työpajassa he toivat esille yhteistyön hoitajien, johtajan, vastaavan hoitajan kanssa. Hoitajilta kysytään kuulumiset ja myös vastaavaan hoitajaan ollaan yhteydessä. Läheinen kertoo hoitajille, mitä on saanut tietää lääkäriltä omaisen tilanteesta. Uusille hoitajille kerrotaan esimerkiksi omaisen perussairaudesta. Hoitajat kuuntelevat mielenkiinnolla ja kysyvät myös lisää.

Joskus läheiset ovat yhteydessä puhelimitse, ja puheäänien sanottiin kertovan paljon. Silloin läheinen arvioi, onko puhelimesta oleva henkilö vastaanottavainen. Tekstiviestin todettiin voivan kirjoittaa mielialasta riippumatta. Läheinen kertoo, että äänen kuuluville saaminen on tärkeää, ja kuulluksi tuleminen on sujunut hyvin.

Johtajan kanssa puhuminen tuntui turvalliselta. Johtajaan oltiin yhteydessä muun muassa henkilöstöasioissa. Myös toimistosta saatava palvelu tuntuu turvalliselta, koska myös toimistosta läheiset saavat usein tarvitsemaansa tietoa.

Päätöksenteko ja vastuu omaisen hoidossa

Läheiset osallistuvat päätöksentekoon ja ottavat aktiivisesti vastuuta omaisen hoidossa. Läheiset kertovat nojaavansa sairaanhoitajilta saatavaan tietoon. Esimerkiksi, jos vastaava hoitaja tai johtaja arvioivat omaisen tarvitsevan erikoissairaanhoidon palvelua, sen kerrotaan olevan heidän

päätettävissään. Vastaavan hoitajan kerrotaan olleen yhteydessä lääkäriin ja kertoneen omaisen tilanteesta läheisille. Vastaavalta hoitajalta saadun tiedon lisäksi voidaan pyytää lisätietoa myös johtajalta.

Hoitoneuvottelussa läheinen on keskustellut geriatrinsa kanssa. Läheiset saattoivat olla myös omaaloitteisesti yhteydessä lääkäriin. Myös asiakasohjaajan päätäntävaltaa pohdittiin, lähinnä erilaisten tukien saamiseen liittyen.

Luottamuksen, avoimuuden ja rehellisyyden korostaminen

Läheinen kertoi rohkaisevansa hoitoyksikössä työntekijöitä kertomaan omaisensa asioista suoraan ja arastelematta, koska hän kertoo olevansa tietoinen omaisensa hoitoon liittyvistä asioista ja puhuneensa niistä myös vastaavan hoitajan kanssa. Läheisen mielestä hoitajat uskaltavat tällöin puhua omaisen asioista vapaammin. Lisäksi omainen mainitsee, että hän kuitenkin vaistoa ja näkee, miten omaisen asiat ovat. Toisaalta läheinen on havainnut riippuvan hoitajasta, miten kommunikointi sujuu.

Tiedonvälitys omaisen elämänselämästä

Läheiset toimivat eri tavoin omaisen elämänselämän esiintuomisessa. Läheinen mainitsee omaisen aiemmin kyenneen itse kertomaan asioistaan elämän varrelta. Läheinen on käyttänyt omaisensa huoneessa olevaa taulua avulla menneen elämän asioiden havainnollistamiseen. Esille tuotiin myös sellainen tapa, että elämänselämä on omaisen itsensä kertoman varassa.

Kommunikaation moninaisuuden ja sen merkityksen esiin tuominen

Kommunikaatio voi olla moninaista, ja sillä on eri tilanteissa erilainen merkitys. Koronapandemian aikana läheiset ovat iloinneet siitä, kun hoitajat ovat lähettäneet kuvia omaisen arjesta. Yhteydenpitoa kerrottiin rajoitusten voimassa ollessa pidetyn eniten puhelimesta puhuen ja myös tekstiviesteillä. Työpajassa käyty keskustelua kuvattiin merkitykselliseksi. Monipuolisen keskustelun ilmaistiin olevan oman äänen avaamista ja pään sisäistä puhdistamista, asioiden kokoamista.

Hoitoprosessissa mukana oleminen

Läheinen uskoo, että pitkän hoitosuhteen kyseessä ollessa hoitajatkin ottavat eri tavoin yhteyttä. Kun läheiset ovat tutustuneet ajan kuluessa hoitajien kanssa, heidän arvellaan tietävän, mitä tulee milloinkin kertoa. Työpajassa hoitosuhteesta ja hoitoon liittyvistä asioista puhuessa läheinen toteaa, että pitäisi vielä enemmän panostaa omaisen hoitoon.

Hoitohenkilökunnan osaamiseen sekä lääketieteelliseen tietoon luottaminen

Läheiset mainitsevat lääkäriltä saadun tiedon tarpeellisuudesta ja tärkeydestä, kuinka lääkärin kanssa on keskusteltu omaisen hoitosuunnitelmasta ja kuultu hänen kantansa omaisen senhetkiseen tilanteeseen. Läheinen uskoo, että lääkäri yleensä ensin uskaltaa kommentoida omaisen terveydentilan huononemiseen liittyvistä muutoksista. Hoitajien todetaan odottavan, että lääkäri ensin kertoo läheisille omaisen terveydentilaan liittyvät muutokset, ja sen jälkeen myös hoitajat voivat niistä vapaammin keskustella ja raportoida tietoa eteenpäin.

Aktiiviseen vuorovaikutukseen ja kommunikaatioon osallistuminen

Läheiset kertovat hoitokodissa omaisen luona käydessään yleensä ensin keskustelewansa hoitajan kanssa. Kysytään kuulumiset ja keskustellaan päivittäiseen hoitoon liittyvistä asioista. Läheinen mainitsee myös ehdottavansa hoitajalle tehtävää, jonka sillä hetkellä arvioi omaisen hoidossa olevan tarpeen. Läheinen mainitsee kiinnittävänsä paljon huomioita moniin asioihin, hän voi ohjata uusia hoitajia, ja keskustelussa heidän kanssaan antaa tietoa omaisensa terveydentilasta ja sairaushistoriasta. Läheinen toteaa, että aktiiviseen osallistumiseen voi vaikuttaa myös se, että hän on rohkea suoraan kysymään omaisensa asioista.

Johtajaan läheinen kertoo olevansa yhteydessä myös henkilöstöasioissa, ja jättävänsä tarvittaessa soittopyynnön, riippuen asiasta. Jos läheinen tarvitsee syvempää tietoa omaisensa terveydellisestä tilanteesta, hän toteaa silloin lähestyvänsä vastaavaa hoitajaa.

3.4.2 Läheisen osallistuminen hoitosuunnitelman laatimiseen ja hoitoneuvotteluihin

Läheisen osallistuminen hoitosuunnitelman laatimiseen ja hoitoneuvotteluihin -pääteemaan saatiin kaksi alaluokkaa:

- Hoitoneuvotteluihin ja päätöksentekoon osallistuminen
- Hoitoneuvotteluiden järjestelyihin liittyvien puutteiden ja odotusten esiin tuominen

Näistä alaluokista muodostettiin luokka B) Osallisuus ja odotukset hoitoneuvottelussa. Seuraavaksi on kuvattu läheisten kommentteista koottu alaluokkien sisältö.

Hoitoneuvotteluihin ja päätöksentekoon osallistuminen

Omaisien hoitoon liittyvissä keskusteluissa lääkärin roolin todettiin olevan tärkeä. Vastaava hoitaja huolehti, että omaisen sai tiedon lääkärin tulosta hoitoyksikköön. Läheinen kertoi, että hänelle oli varattu aika lääkärin tullessa omaisen luo, ja silloin hän pystyi kutsumaan mukaan myös muita läheisiä. Lääkärin kanssa oli keskusteltu hoitosuunnitelmasta, tehty kysymyksiä ja kuultu lääkärin kanta omaisen senhetkiseen tilanteeseen. Läheinen oli sitä mieltä, että omaisen terveydellisen tilanteen heiketessä lääkäri on elämän loppuvaiheen päätösten tekijä.

Hoitoneuvotteluiden järjestelyihin liittyvien puutteiden ja odotusten esiin tuominen

Läheinen koki puutteeksi sen, että hoitajien kanssa järjestetty hoitoneuvottelu oli pidetty ainoastaan hänen pyynnöstään. Toisaalta muisteltuaan hän kertoi, että oli ollut myös kutsuttuna hoitoneuvottelussa. Hoitoneuvottelu oli pidetty tilassa, jonka läheinen koki ahtaaksi ja rauhattomaksi, koska neuvottelu pidettiin hoitajien toimistossa. Läheinen koki, että hoitoneuvottelussa käytiin keskustelua ja täytettiin papereita. Läheinen koki, että hoitoneuvotteluun tulisi varata riittävästi aikaa.

3.4.3 Työntekijöiden ymmärrys läheisen tuen tarpeesta ja siihen vastaamisesta

Työntekijöiden ymmärrys läheisen tuen tarpeesta ja siihen vastaamisesta saatiin neljä alaluokkaa:

- Asiakkaan sidosryhmään ja tukiverkostoon kuuluminen
- Yhteistyön käytäntöjen soveltaminen eri ympäristöissä, erilaisin välinein
- Monitasoinen ja monen osapuolen yhteistyö
- Läheisen tuen tarpeen selvittäminen

Näistä alaluokista muodostettiin luokka C) Sidosryhmäyhteistyö asiakkaan hyvinvoinnin tukemiseksi. Seuraavaksi on kuvattu läheisten kommentteista koottu alaluokkien sisältö.

Asiakkaan sidosryhmään ja tukiverkoston kuuluminen

Työntekijät mainitsivat asiakkaan sidosryhmään kuuluvaksi useita tahoja. Työntekijät pohtivat palvelutalon sisäiseen sidosryhmään kuuluvaksi työntekijöitä, joita oli hoitajat, vastaava hoitaja, johtaja, keittiötyöntekijä, opiskelijat yms. harjoittelijat, toimistopäällikkö ja siivoaja. Asiakkaan palvelutalon ulkoisiin sidosryhmiin kuuluivat läheiset ja ystävät, vapaaehtoiset toimijat, kampaaja ja jalkahoitaja, lääkäri, apteekki, ensihoito, fysioterapia, apuvälinelainaamo, asiakasohjaaja, edunvalvoja.

Yhteistyön käytäntöjen soveltaminen eri ympäristöissä, erilaisin välinein

Läheisten tuen tarpeeseen työntekijät kertoivat vastaavansa palvelutalon sisällä eri tiloissa, kuten yksikkö, jossa asiakas asuu, asiakkaan omassa asunnossa ja yksikön yhteisissä tiloissa. Työntekijät tekevät työtään hoitajien toimistossa, vastaavan hoitajan toimistossa, johtajan toimistossa ja Arvola-kodin toimistossa. Välineiksi, joita yhteistyössä käytetään, mainittiin puhelin, kun joko läheiset soittavat tai hoitajat ottavat yhteyttä läheisiin tai muihin sidosryhmiin. Puhelimen avulla hoitajat voivat myös laittaa kuvia tai videoita läheisille.

Monitasoinen eri osapuolten yhteistyö

Työntekijät tekevät yhteistyötä keskenään ja eri sidosryhmiin. Esimerkkeinä työpajassa todettiin läheisten ja asiakkaan yhteistyö, sekä heidän tekemä yhteistyö hoitajien, vastaavan hoitajan ja johtajan kanssa. Hoitajat vaihtavat tietoja keskenään useita kertoja päivässä, hoitajat ovat yhteydessä johtajaan ja päinvastoin. Vastaava hoitaja tekee yhteistyötä johtajan kanssa. Asiakkaan terveyden- ja sairaanhoitoon liittyen työntekijät kertovat tekevänsä yhteistyötä lääkärin, apteekin ja ensihoidon kanssa. Hoitajat tai vastaava hoitaja voi soittaa lääkärille tai ensihoitoon. Lääkärin ja vastaavan hoitajan kerrotaan olevan yhteydessä asiakkaan hoitoon liittyvien ohjeiden ja määräysten yhteydessä.

Läheisen tuen tarpeen selvittäminen

Työntekijät pohtivat työpajassa läheisten tuen tarpeen selvittämistä alkaen siitä, että läheinen kertoo, millaista tukea hän odottaa tai toivoo. Keinoina siihen mainittiin läheisen kanssa keskusteleminen ja kuunteleminen, sekä kysyminen läheisen tuen tarpeesta. Lisäksi työntekijät pohtivat, että läheinen pitäisi osata ohjata asiantuntijalle, riippuen kulloisestakin tuen tarpeesta.

3.4.4 Työntekijöiden tieto läheisten virallisesta roolista

Työntekijöiden tieto läheisten virallisesta roolista -pääteemaan saatiin viisi alaluokkaa:

- Tiedonkulku ja raportointi
- Asiakkaan edunvalvonta
- Tiedonkulku ja oikeudet
- Yhteistyö asiakkaan hoidossa
- Omaisen elämänhistorian tallentaminen ja jakaminen

Näistä alaluokista muodostettiin luokka D) Asiakkaan oikeuksien ja hyvinvoinnin tukeminen. Seuraavaksi on kuvattu läheisten kommentteista koottu alaluokkien sisältö.

Tiedonkulku ja raportointi

Työntekijöiden työpajassa tuotiin esille vastaavan hoitajan yhteistyö läheisten kanssa. Hoitajat saavat läheisen viralliseen rooliin liittyvää tietoa suoraan omaiselta ja/tai vastaavalta hoitajalta. Läheisen virallisesta roolista tiedon saatuaan sen kirjaa asiakkaan hoidon alkuvaiheessa joko vastaava hoitaja tai toimistopäällikkö, koska he tekevät asiakkaan hoitoon liittyvät sopimukset. Tiedon kulun tärkeä väline on asiakastietojärjestelmä Hilikka, jonne asiakkaan hoitoon liittyvät asiat kirjataan. Hoitajat kertovat lukevansa toisten työntekijöiden kirjaamat tiedot järjestelmästä. Tiedon kulkemiseen työntekijät totesivat vaikuttavan ensisijaisesti sen, onko läheisen rooliin liittyvä tieto kirjattu.

Asiakkaan edunvalvonta

Asiakkaan edunvalvontaa hoitavat joko joku läheisistä tai yleinen edunvalvoja. Työntekijät mainitsivat asiakkaan edunvalvontaan liittyen tehtäviä hoitavan joku läheisistä tai yleinen edunvalvoja. Yhteistyötä asiakkaan edunvalvojan kanssa työntekijät kertoivat tekevän lähinnä asiakkaan läheiset, asiakas itse, vastaava hoitaja ja lääkäri, sekä toisinaan myös toimistopäällikkö.

Tiedonkulku ja oikeudet

Työpajassa esiin tuli kysymyksiä, jotka liittyvät edunvalvojan tehtävään. Työntekijät pohtivat sitä, jos edunvalvoja ei ole joku läheisistä, kenelle hän on oikeutettu kertomaan hoitamistaan asiakkaan asioista. Voiko hän puhua niistä asiakkaan lisäksi hoitajille, vastaavalle hoitajalle, johtajalle vai toimistopäällikölle?

Yhteistyö asiakkaan hoidossa

Läheiset kertovat omaisensa hoitoon liittyvässä yhteistyössä olevansa eri rooleissa. Läheinen mainitsee olevansa omaisen hoidossa se henkilö, jonka kautta tieto kulkee toisille läheisille, eli tässä tilanteessa hän kutsuu rooliaan lähiomaiseksi. Hän kertoo olevansa nk. päävastuussa, mutta muidenkin läheisten osallistuvan aika paljon omaisen hoitoon. Työpajassa läheiset totesivat olevansa periaatteessa omaisensa edunvalvojia, mutta toiset läheiset ovat heidän tukena, koska heillä on myös arvokasta tietoa ja he ovat kiinnostuneita ja haluavat tietää omaisen tilanteesta.

Omaisensa elämänselämänhistorian tallentaminen ja jakaminen

Läheiset kertovat työpajassa roolistaan omaisensa elämänselämänhistorian tallentamisesta ja jakamisesta toimivansa eri tavoin. Läheinen kuvaili sen olleen pitkälti omaisen itsensä kertoman varassa, koska omaisen on aiemmin kyennyt kertomaan itse elämänselänkulkuunsa liittyvistä asioista. Toisaalta hän kertoo työntekijöille omaisensa elämästä asukkaan huoneessa olevan taulun avulla. Toinen läheinen muistelee omaisensa muuttamista palvelutaloon, että hoitosuhteen alkuvaiheessa sai kirjoittaa omaisensa elämänselänhistoriasta. Hän toteaa kuitenkin, että siinä vaiheessa on vaikea hahmottaa kaikkea mikä olisi tarpeellista, koska läheinen tuntee monenlaista hätää eikä kaikki tule välttämättä mieleen.

3.4.5 Läheisten kokemus hoidon laadusta

Läheisen kokemus hoidon laadusta -pääteemaan saatiin neljä alaluokkaa:

- Tyytyväisyys hoidon laatuun ja hoitokodin tarjoamaan palveluun
- Hoitotyön huolellisuus ja ennaltaehkäisevä toiminta
- Osallisuus ja ilo henkilökunnan toiminnasta

- Koronapandemian vaikutukset ja läheisten huoli

Näistä alaluokista muodostettiin luokka E) Hoidon laatuun ja palveluun liittyvien odotusten esiintuominen. Seuraavaksi on kuvattu läheisten kommentteista koottu alaluokkien sisältö.

Tyytyväisyys hoidon laatuun ja hoitokodin tarjoamaan palveluun

Työpajassa läheinen kertoo iloinneensa siitä, kun hoitajat lähettävät kuvia omaisen arjesta, sekä siitä, että hoitaja on käyttänyt omaista kaupassa ostoksilla ja kesällä kaupungin keskustassa. Läheinen kuvailee liikuttuneensa, että on sellaista aktiivisuutta. Läheinen kertoo, että oli kiva saada korona-aikaan videoita omaisensa elämästä. Läheinen arvioi hoidon laadun riippuvan myös läheisen aktiivisuudesta. Läheiset toteavat työpajassa, että periaatteessa hoito toimii hyvin, että ei ihan kymppin arvoisesti, mutta kuitenkin hyvin. Loppuarviona he yhdessä totesivat, että *”hyvä meidän omaisillamme on hoitokoti, oikeasti hyvä”*.

Hoitotyön huolellisuus ja ennaltaehkäisevä toiminta

Läheiset tuovat esille omaisensa hoitoon ja asuinympäristöön liittyvää hygienian tasoa ja omaisen ihon kunnosta huolehtimista. Läheinen kertoo, että iho-ongelmat on otettu hyvin huomioon, asentohoidosta on huolehdittu ja ihon kuntoa on yhdessä läheisen kanssa tarkasteltu. Läheinen kokee, että ennaltaehkäisy on hyvää ja toteutetulla hoitotyylillä on päästy hyvään tulokseen. Käydessään omaisensa luona läheinen kertoo katsovansa omaisen vaateista, liinavaatteita ja asuntoa ja arvioivan, että ne ovat puhtaat. Läheiselle on tärkeää, että omaisen ympäristö eikä omainen tuoksu epämiellyttävältä.

Koronapandemian vaikutukset ja omaisten huoli

Läheiset kertovat korona-ajan olleen monella tavoin hankala ja huolestuttava, ja tuoneen myös omaiselle pahaa mieltä. Läheiset kertovat ahdistuksestaan, kun meni monta kuukautta, että he eivät päässeet näkemään omaistaan. Heistä tuntui pahalta, kun ulko-ovelta peremmälle ei päässyt. Läheiset kertoivat tunteneensa jaksamattomuutta ja uupumusta. Läheinen toteaa, että näitä kerratessa tulee yhä enemmän sellainen olo, että pitäisi vielä enemmän panostaa omaisen hoitoon.

Itsemääräämisoikeus ja osallisuus omaisen hoidossa

Muutamit arjen toimintaan liittyvät asiat ovat jääneet harmittamaan läheistä omaisen tukipalveluihin liittyen. Läheinen kertoo luulleensa, että jalkahoitajan palvelut kuuluvat kokonaishoitoon. Toinen asia koski omaisen hiusten leikkuuta. Tavallisesti yksi läheisistä on aina leikannut omaisen hiukset, koska on ollut halu tehdä joitakin asioita itse. Läheinen oli aikeissa viedä omaisensa kampaajalle, mutta omaisen hiukset oli leikannut yksikössä käynyt kampaaja.

3.5 Asiakasprofiilit

Yrityksen kulttuurin, arvojen, asenteiden, rakenteiden ja toimintamallien tulee perustua aidolla tavalla asiakkaan tarpeisiin (Koivisto ym. 2019, 167). Asiakastutkimuksista saadun asiakastiedon kiteyttämisen ja esittämisen menetelmä on asiakasprofiilit, joiden avulla kiteytetään tutkimuksessa esiin nousseet toimintamallit ja toiminnan motiivit. Asiakasprofiili on esitetty kuvaus tutkittavien ryhmästä. Asiakastutkimuksessa yksittäinen löydöskin havaitusta toimintamallista voi olla merkittävä. Vielä tärkeämpää on suuremman ryhmän toteuttaman toimintamallin havaitseminen. (Tuulaniemi 2011, 154–155.) Työntekijöiden ja läheisten kanssa pidettävistä työpajoista saadusta tiedosta saattoi jo havaita tiettyjen asiakasprofiilien muotoutuminen. Seuraavaksi esitettävät asiakasprofiilit ovat kuvaus juuri tästä ryhmästä. Suuremman ryhmän toteuttama toimintamalli voidaan esittää kirjallisuuskatsauksesta kerätystä tutkimustiedosta.

Jokaisella ihmisellä on hallitseva käyttäytymisprofiili, joka tavallisesti ohjaa hänen toimintaansa ja valintojaan suhteessa määrättyyn tarjoomaan. Tietyissä tilanteissa ja olosuhteissa jokin latenteista käyttäytymismalleista nousee helposti esiin. Palvelumuotoilussa asiakkaiden arjen ymmärtäminen on erityisen tärkeää sekä palveluita kehittäville organisaatiolle että suunnittelijalle. Asiakastutkimuksissa saadusta tiedosta ja löydöksistä, jotka koskevat asiakkaan käyttäytymismalleja, toiminnan motiiveja, hallitsevia arvoja ja toimintaa ohjaavia pelkoja ja esteitä, saadaan koottua asiakasryhmän kuvaus. Asiakasprofiileissa asiakkaiden arvonmuodostus tiivistyy muotoon, joka ohjaa suunnittelua ja auttaa ymmärtämään, kenelle palveluita kehitetään ja miksi. (Tuulaniemi 2011,155–156.)

Ihmiset arvioivat yrityksiä saamansa asiakaskokemuksen perusteella, asiakkaat ovat erilaisia ja heillä on erilaisia tarpeita. Asiakslähtöisessä yrityskulttuurissa päätökset perustuvat asiakkaan

saamaan hyötyn. (Koivisto ym. 2019, 166, 168, 171.) Asiakasprofiileihin kirjataan asiakkaan tarpeet suunnittelua ohjaamaan. Profiilien avulla kuvataan, miten ihmisten toiminta ja tavoitteet eroavat toisistaan, mitä erilaiset ihmiset arvostavat ja haluavat kokea. Tärkeää on tunnistaa ihmisten käyttäytymiseen liittyvät eroavaisuudet, jotka ovat asiakaskokemuksen kannalta merkityksellisiä ja vaikuttavat käytännössä heidän toimintaansa. Asiakasprofiileja voidaan käyttää uusien näkökulmien tuomiseen, erilaisten käyttäytymismallien huomioimiseen, sekä palveluiden kohdentamiseen asiakasryhmän odotuksiin ja tarpeisiin. (Tuulaniemi 2011, 175–158.)

Palvelumuotoilun tutkimusvaiheen tuloksena saatiin muodostettua asiakasprofiilit. Asiakasprofiilit luotiin työntekijöiden ja läheisten työpajoista kerätyn, analysoidun tiedon pohjalta. Työntekijät ja läheiset pohtivat työpajoissa käytetyn CoCo Kosmos peliin kuuluvien välineiden, fasilitoijan antamien ohjeiden, ja heille esitettyjen kysymysten avulla laatukriteerin 4 pohjalta tehtyjä kysymyksiä. Läheisille osoitettu pääkysymys oli: Miten koette olevanne tietoinen ympärivuorokautisessa hoidossa olevan omaisen terveydestä, sairaudesta ja jäljellä olevasta elinajasta. Tähän liittyen heille esitettiin myös lisäkysymyksiä. Työntekijöille osoitettu pääkysymys oli: Miten koette olevanne tietoinen ympärivuorokautisessa hoidossa olevan asiakkaan läheisen virallisesta roolista ja tiedonsaantitoiveista.

Asiakasprofiilit kuvattiin laatukriteerin 4 pohjalta muodostetun viitekehyksen mukaisesti. Tutkittiin, millainen asiakasprofiili kuvaa läheisen kokemusta tiedon saamisesta ja kuulluksi tulemisesta, sekä millainen asiakasprofiili kuvaa läheistä, joka osallistuu hoitosuunnitelman laatimiseen ja hoitoneuvotteluihin. Lisäksi tutkittiin, millainen on asiakasprofiili, joka kuvaa läheisten kokemusta hoidon laadusta. Työntekijöiden tietoa läheisten virallisesta roolista tiedusteltiin sekä läheisiltä että työntekijöiltä, joten tästä saatiin tietoa sekä läheisten että työntekijöiden asiakasprofiileihin. Työntekijöiden asiakasprofiilin kuvaamiseksi saatiin tietoa kysyttäessä työntekijöiden ymmärrystä läheisen tuen tarpeesta ja siihen vastaamisesta.

Läheisen kokemusta tiedon saamisesta ja kuulluksi tulemisesta kuvaava asiakasprofiili keskittyy asiakkaan osallisuuteen ja vuorovaikutukseen hoitoprosessissa. Se korostaa avoimuutta, luottamusta ja tiedonjakamista. Läheiset pitävät tärkeänä henkilökunnan kanssa tapahtuvaa vuorovaikutusta ja yhteistä päätöksentekoa omaisensa hoidossa. Läheiset painottavat hoitohenkilökunnan osaamiseen ja lääketieteelliseen tietoon luottamista. He tukeutuvat sairaanhoitajan asiantuntijatietoon esimerkiksi omaisensa terveydentilan muuttuessa. Lääkärin kanssa tehtävä yhteistyö selkeyttää omaisen hoitoon liittyvää päätöksentekoa ja hoidon linjauksisen merkitystä. Läheiset korostavat luottamuksen, avoimuuden ja rehellisyyden merkitystä suhteessa hoitohenkilökuntaan ja haluavat rohkaista työntekijöitä kertomaan

omaisensa hoitoon liittyvistä asioista arkailematta. Läheiset haluavat välittää tietoa omaisensa elämänhistoriasta sopivaksi tuntemallaan tavalla. Aktiivista osallistumista vuorovaikutukseen ja kommunikaatioon koko henkilökunnan kanssa korostetaan. Erityisen tärkeänä teemana läheisillä on kommunikaation monimuotoisuuden merkityksen esille tuominen koronapandemian aikana. Myös työpajatyypiset keskustelut toisen läheisen kanssa tuntuu merkitykselliseltä. Huomio kiinnittyy omaisen osallistumiseen ja mukanaoloon hoitoprosessissa. Läheiset uskovat, että pitkä hoitosuhde helpottaa yhteistyötä.

Läheisen osallistumista hoitosuunnitelman laatimiseen ja hoitoneuvotteluihin kuvaava asiakasprofiili sisältää kuvauksen läheisestä, joka on aktiivisesti mukana hoitoneuvotteluissa ja omaisensa hoitoon liittyvässä päätöksenteossa. Läheinen haluaa varmistaa, että hän saa äänensä kuuluville ja että hänen näkemyksensä otetaan huomioon. Läheinen osallistuu aktiivisesti hoitoneuvotteluun esittäen kysymyksiä ja jakaen kokemuksia omaisensa hoidosta. Lääkärin rooli koetaan hoitoneuvottelussa hyödylliseksi ja on tärkeää, että läheiselle on varattu aika lääkärin ollessa paikalla. Läheinen on valmis ottamaan vastuuta hoidon suunnittelusta ja toteutuksesta, mutta haluaa antaa lääkärille vastuun omaisensa elämän loppuvaiheen päätösten tekemisessä. Läheinen kiinnittää huomiota hoitoneuvotteluiden järjestelyihin liittyviin puutteisiin. Hän haluaa varmistaa, että hoitoneuvottelut ovat sujuvia ja asiakaslähtöisiä, ja että hoitoneuvottelut tarjoavat läheisille mahdollisuuden osallistua päätöksentekoon mielekkäällä tavalla.

Työntekijöiden ymmärrystä läheisen tuen tarpeesta ja siihen vastaamisesta kuvaa profiili työntekijästä, jolla on ymmärrys siitä, että läheisten tuki on tärkeää asiakkaan hoidon onnistumisen kannalta. Hän pyrkii luomaan yhteyden läheisiin ja kunnioittaa heidän rooliaan hoidossa. Hän haluaa varmistaa, että läheinen tulee kuulluksi ja heidän tarpeensa otetaan huomioon. Työntekijä keskustelee läheisen kanssa hänen tarpeistaan, toiveistaan ja huolistaan. Hän on valmis tekemään yhteistyötä ja kuuntelemaan läheisten näkemyksiä. Työntekijät pohtivat eri tahoja, joiden kautta läheiset voivat saada tarvitsemaansa ulkopuolista tukea. He haluavat rakentaa hyvän suhteen läheisten kanssa ja pyrkivät varmistamaan, että läheisillä on tarvittava tuki ja tieto omaisensa hoitoprosessista.

Työntekijöiden tieto läheisen virallisesta roolista edustaa profiilia läheisestä, joka on tietoinen roolistaan omaisensa hoidon suhteen. Läheiset eivät korosta virallista rooliaan silloin, kun he eivät ole omaisensa edunvalvojia, mutta tunnistavat roolinsa olevan omaisensa hoitoon liittyvä päävastuullinen läheinen. Päävastuullisen läheisen kautta tieto kulkee toisille läheisille, joilta he saavat rooliinsa liittyen tukea perheyhteisössä. Toiset läheiset voivat myös omaan asiantuntijuuteensa liittyen antaa omaisen hoitoa koskevaa tietoa. Läheiset kertovat omaisen

elämänhistoriaa, joka korostaa myös heidän paikkaansa perheyhteisössä. Läheinen varmistaa työntekijöiden kanssa käydyissä keskusteluissa, että hoitohenkilökunta ymmärtää hänen roolinsa asiakkaan lähiomaisena ja omaistaan koskevassa päätöksenteossa.

Työntekijöillä on hoitosuhteen alkuvaiheessa läheiseltä saatu tieto hänen virallisesta roolistaan omaisensa hoidossa. Läheisen asemaa kunnioitetaan ja tuetaan omaisen hoitoprosessissa. Työntekijät varmistavat, että läheisen virallinen asema ja oikeudet tunnustetaan ja että hänellä on mahdollisuus osallistua päätöksentekoon. Työntekijä kunnioittaa läheisen virallista asemaa ja ottaa huomioon hänen oikeutensa.

Työntekijä ottaa aktiivisesti yhteyttä läheiseen ja pyrkii tekemään yhteistyötä hänen kanssaan. Hän tunnistaa läheisen virallisen roolin hoidossa ja pyrkii tekemään myös muiden sidosryhmien kanssa yhteistyötä asiakkaan hoitoon liittyen. Työntekijät parantavat yhteistyön keinoin ymmärrystään läheisten virallisesta roolista ja oikeuksista hoidon suhteen. Työntekijä haluavat varmistaa omat ja läheisten oikeudet asiakkaan hoidossa ja siihen liittyvässä päätösten teossa.

Läheisten kokemus hoidon laadusta kuvaa läheistä, joka on erittäin tyytyväinen hoidon laatuun. Hän kuvailee läheisensä saamaa hyvää hoitoa ja hoitohenkilökunnan omistautuneisuutta. Tyytyväinen läheinen haluaa tuoda esiin luottamuksensa hoitohenkilökuntaan ja ilmaista, että haluaa hyvän hoidon jatkuvan. Läheinen antaa säännöllisesti myönteistä palautetta ja kiitosta hoitohenkilökunnalle omaisensa hoidosta. Hän haluaa myös osallistua palautekeskusteluihin ja pyrkii ylläpitämään hyvää yhteistyötä henkilökunnan kanssa.

Läheinen on myös huolissaan hoidon laadusta ja ilmaisee odotuksensa ja toiveensa paremman hoidon varmistamiseksi. Hoito ei aina vastaa läheisen odotuksia ja hän haluaa nähdä parannuksia. Omaisensa hoidosta huolehtiva, vaativa läheinen pyrkii parantamaan hoidon laatua ja varmistamaan, että hänen omaisensa saa tarvittavaa hoitoa. Läheinen voi antaa rakentavaa palautetta ja esittää parannusehdotuksia hoitohenkilökunnalle. Hän seuraa tarkasti hoidon laatua ja haluaa käydessään varmistaa, että huolenaiheet on otettu vakavasti.

Tuulaniemen (2011) esittämän mallin mukaan kuvattiin läheisten ja työntekijöiden tarpeita, miten heidän toimintansa ja tavoitteensa ovat samankaltaisia tai eroavat toisistaan ja mitä he arvostavat. Asiakasprofiilien luomiseksi kuvattiin asiakaskokemuksen kannalta merkityksellisiä ja vaikuttavia eroavuuksia läheisten ja työntekijöiden esille tuomista asioista, jotka vaikuttavat heidän toimintaansa. Kuvattuja asiakasprofiileja pyritään käyttämään uusien näkökulmien luomiseen ja palveluiden kohdentamiseen työntekijöiden ja läheisten odotuksiin ja tarpeisiin.

Työpajoista saadun tiedon avulla kuvatut läheisten asiakasprofiilia ja yksi työntekijöiden profiili:

Osallistuva kehittäjä, joka pitää tärkeänä aktiivista osallistumista, vuorovaikutusta ja yhteistä päätöksentekoa, luottaa hoitohenkilökunnan osaamiseen ja lääketieteelliseen tietoon. Hän korostaa luottamusta, avoimuutta ja rehellisyyttä, esittää kysymyksiä ja jakaa kokemuksia. Tietoinen ja vaativa, joka tunnistaa roolinsa omaisen sijaispäättäjänä, paikkansa perheyhteisössään ja omaisensa elämänhistoriassa. Hän osoittaa kiitollisuutensa omaisen hyvästä hoidosta. Hän huomioi hoidon puutteet, antaa rakentavaa palautetta ja esittää parannusehdotuksia.

Työntekijöiden profiili Tietoinen ja kunnioittava kuvaa työntekijää, joka on aktiivinen ja pyrkii tekemään yhteistyötä läheisten kanssa. Hän huolehtii, että läheisen virallinen asema ja oikeudet omaisen sijaispäättäjänä tunnustetaan. Hän ymmärtää läheisen tuen tarpeen, kuuntelee läheistä ja keskustelee hänen kanssaan. Hän haluaa varmistaa, että läheinen tulee kuulluksi ja saa tarvittavan tuen.

4 Kirjallisuuskatsaus

Kirjallisuuskatsaus on alkuperäistutkimusten tutkimista, jossa tutkimus toteutetaan olemassa olevan tiedon tunnistamiseksi, arvioimiseksi, tulkitsemiseksi ja yhdistämiseksi. Alkuperäistutkimusten olemassa oleva olennainen tieto tiivistetään ja tehdään johtopäätökset ennalta asetetun tutkimuskysymyksen mukaan (Vilka 2023, 11–12). Systemaattiset katsaukset ovat sekä tieteellistä tutkimusta että terveen järjen soveltamista. Niiden tarkoituksena on tunnistaa tietyn kysymyksen kannalta merkityksellisiä tutkimuksia, arvioida niiden kelpoisuutta ja tehdä niistä yhteenveto (Clarke 2007,3). Kun on tunnistettu ne tutkimukset, jotka täyttävät sisäänotto- ja poissulkukriteerit, on päätettävä mitkä tutkimukset sisällytetään katsaukseen. Sisällytettävien tutkimusten mukaan ottaminen riippuu sekä tutkimusten määrästä että tutkijan teoreettisesta tietämyksestä (Jones 2007, 67).

Opinnäytetyöhön sisältyvässä kirjallisuuskatsauksessa kartoitetaan läheisten ilmaisemia, palliatiivisessa vaiheessa olevan iäkkään ihmisen hoidon laatua edistäviä tekijöitä. **Tarkoituksena on** syventää kirjallisuuskatsauksen avulla tietoa siitä, miten läheiset kokevat roolinsa ja vuorovaikutuksen hoitohenkilöstön kanssa ympärivuorokautisessa hoidossa olevan omaisen elämän loppuvaiheen aikana. Tutkimusvaiheessa aineistoa kerättiin ensin työpajoissa ja sen jälkeen kirjallisuuskatsauksen avulla. Työpajoissa haettiin tietoa sekä läheisiltä että henkilökunnalta. Kirjallisuuskatsauksessa haetaan tietoa ainoastaan läheisten näkökulmasta. **Tutkimuskysymys on**, miten aikaisempien tutkimusten perusteella läheiset kokevat roolinsa ja vuorovaikutuksen hoitohenkilöstön kanssa ympärivuorokautisessa hoidossa olevan omaisen elämän loppuvaiheen aikana.

Aiemmin tutkitun tiedon avulla pyrittiin tunnistamaan sellaisia palliatiivisen hoidon kehittämiskohteita, joita läheiset ja työntekijät ovat ilmaisseet. Kirjallisuuskatsaukseen valikoitui tutkimuksia ja tieteellisiä, vertaisarvioituja artikkeleita yhteensä yksitoista. Tutkimuksista neljä oli suomalaisia, kolme ruotsalaista, kaksi norjalaista ja yksi yhdistyneestä kuningaskunnasta. Kolme valittua tutkimusta oli suomenkielisiä, loput kahdeksan tutkimusta oli kirjoitettu englannin kielellä. Kirjallisuuskatsauksen aineiston sisäänotto- ja poissulkukriteerit on esitetty taulukossa 4.

4.1 Tiedonhaku ja aineiston valinta

Tutkimuskysymyksen muotoilu on olennainen osa katsausprosessia, koska hakusanoja ja -kriteereitä ei voi tehdä, eikä hakuprosessia käynnistää ilman ennalta asetettua kysymystä. Tutkimuskysymys on kirjallisuuskatsauksen kuluessa erilaisten valintojen ja ratkaisujen perusta. Tutkimuskysymystä voi käyttää peilinä tutkimusten tunnistamisessa ja seulontavaiheessa, sisällytettävien ja poissuljettavien tutkimusten määrittämiseen, tutkimuskohteen nimeämiseen, valikoitujen tutkimusten laadun arviointiin ja analyysin ohjaamiseen. (Vilka 2023, 43–44.) Tämän kirjallisuuskatsauksen tutkimuskysymys *Miten aikaisempien tutkimusten perusteella läheiset kokevat roolinsa ja vuorovaikutuksen hoitohenkilöstön kanssa ympärivuorokautisessa hoidossa olevan omaisen elämän loppuvaiheen aikana*, toimi ohjenuorana tutkimusten valinnasta analyysiin saakka.

Kirjallisuuskatsauksen aineistonkeruu tapahtui palvelumuotoiluprosessin tutkimusvaiheessa. Tutkimusvaiheen työpajoista kerätyn tiedon avulla muodostettiin asiakasymmärrys ja kirjallisuuskatsauksesta saadun tiedon päätteeksi saatiin muodostettua myös. Koska kirjallisuuskatsauksen avulla haluttiin syventää työpajoista saatua tietoa, tutkimuskysymys muotoutui aineistonkeruun ensimmäisen vaiheen mukaisesti.

Hakusuunnitelmaan liittyen mietittiin sisäänotto- ja poissulkukriteerit (Taulukko 3), joiden perusteena oli tutkimuskysymys. Kriteerit määrittivät, minkä tasoiset lähteet otetaan mukaan katsaukseen. Aikarajaksi valittiin vuodet 2013–2023, kieleksi suomi tai englanti, sekä tutkimuksesta tai artikkelista saatavilla oleva kokoteksti.

Taulukko 3. Kirjallisuuskatsauksen aineiston sisäänotto- ja poissulkukriteerit

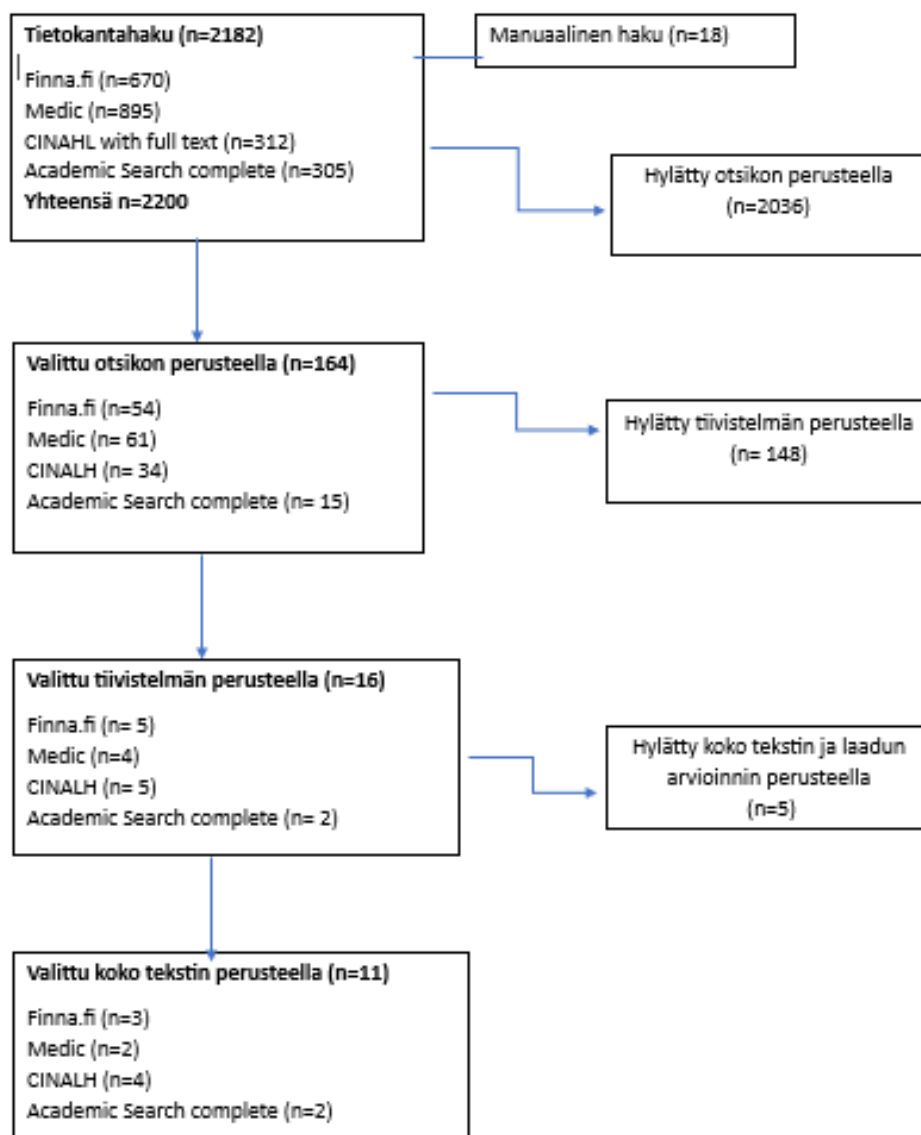
SISÄÄNOTTOKRITEERIT	POISSULKUKRITEERIT
Tutkimus on julkaistu vuosina 2013–2023	Julkaisuvuosi on ennen vuotta 2013
Julkaisukieli on suomi tai englanti	Muu kieli kuin suomi tai englanti
Väitöskirja, tieteellinen artikkeli tai tutkimus	Opinnäytetyö, pro gradu -tutkielma, ei-tieteellinen tutkimus
Vertaisarvioidut	Ei-vertaisarvioidut
Saatavissa kokotekstinä	Julkaisu on vain osittain saatavilla
Julkaisu on saatavilla sähköisesti	Julkaisu ei ole sähköisesti saatavilla

Koska kyseessä oli laadullinen tutkimusasetelma, hakusanojen muodostamista (Taulukko 4) ohjasi PICO-menetelmä (Hotus n.d.), jossa P (Population) = Potilasryhmä: tarkoittaa läheisiä sekä heidän iäkkäitä, palvelutalossa asuvia omaisiaan, I (Intervention) = Mielenkiinnon kohde: tarkoittaa läheisten roolia ja vuorovaikutusta henkilökunnan kanssa, ja Co= Konteksti: elämän loppuvaiheen hoitoa / palliatiivista hoitoa. Hakusanayhdistelmiä tehtiin useita, jotta saatiin tutkimuksia, joiden avulla saatiin vastaus tutkimuskysymykseen.

Taulukko 4. Tietokannat ja hakusanayhdistelmät

Tietokanta	Hakusanayhdistelmät
Finna.fi	palliatiivinen hoito, palliatiivinen hoito JA läheiset, palliatiivinen hoito JA omaiset, palliatiivinen hoito JA vuorovaikutus, saattohoito, saattohoito JA läheiset, saattohoito JA omaiset, saattohoito JA vanhus, ympärivuorokautinen hoito, tehostettu palveluasuminen, vuorovaikutus henkilöstön kanssa, läheisten rooli JA vuorovaikutus
Medic	"palliatiivinen hoito", palliatiivinen hoito AND tehostettu palveluas*, palliatiivinen hoito AND tehostettu palveluas* AND palvelutalo, palliatiivinen hoito AND ympärivuo*, "tehostettu palveluasuminen", elämän loppuvaiheen hoito AND "hoitokoti", saattohoito AND lähei*, "pitkäaikaishoito" AND vanh*, muistisai* AND elämänlaatu
CINAHL with full text	palliative care or end of life care or terminal care or hospice care AND family members or relatives or next of kin or family AND quality of life or well-being or well-being or health-related quality of life AND nursing homes or care homes or long-term care or residential care or aged care facility family members or relatives or next of kin or family AND interaction or communication AND nursing homes or care homes or long-term care or residential care or aged care facility AND palliative care or end of life care or terminal care or hospice care
Academic search complete	palliative care or end of life care or terminal care or hospice care AND family members or relatives or next of kin or family AND nursing homes or care homes or long-term care or residential care or aged care facility AND quality of life or well-being or well-being or health-related quality of life

Tiedonhaku tehtiin Finna, Medic, Cinahl ja Academic search complete -tietokannoista, lisäksi tehtiin manuaalista hakua. Tiedonhakuprosessi kuvattiin Prisma flow diagram -vuokaavion (Prisma statement 2020) mukaisesti (kuvi11).



Kuvio 11. Tiedonhakuprosessi (Prisma statement 2020)

Kirjallisuuskatsauksessa valitaan ainoastaan katsauksen kannalta erityisen merkitykselliset tutkimukset. Hakuprosessin jälkeen analyysin kohteena ovat vain ne tutkimukset, joiden avulla voi vastata tutkimuskysymyksiin ja vain niiltä osin, kuin ne käsittelevät tutkimuskysymyksessä määritettyjä asioita. Sisältöanalyysi on kolmevaiheinen. Ensimmäisessä vaiheessa on analyysin valmistelu, sen jälkeen organisointi, ja viimeiseksi raportointi. Ensin tiedot järjestetään muotoon, jossa niitä voi tutkia, toisessa vaiheessa tehdään induktiivinen analyysi, ja kolmannessa vaiheessa analyysi sekä tulokset kuvataan ja havainnollistetaan siten, että kirjallisuuskatsaus on toistettavissa. (Vilka 2023, 86.)

Katsauksen näkökulman tai roolin, sekä katsauksen kattavuuteen liittyvään valintaan vaikuttaa se, kenelle katsaus kirjoitetaan. Kohderyhmän huomioon ottaminen on katsauksessa olennainen asia. Katsauksen yleisö tulee ilmi myös siitä, mitä katsauksessa painotetaan. Uuden tiedon tai ymmärryksen tuottaminen kohderyhmälle katsauksen avulla on oleellista. Valituille tutkimuksille tehdään laadun- ja näytönasteen arviointi. Joanna Briggs -instituutti (JBI) on luonut tarkistuslistoja tutkimusten arviointiin ja sekä systemaattisten kirjallisuuskatsausten laadun ja luotettavuuden parantamiseen (Vilka 2023, 102).

Kirjallisuuskatsauksessa jokainen valittu artikkeli arvioidaan erikseen oman katsauksen kannalta olennaisin osin. Yksityiskohtainen arviointi tehdään tutkimuksille, jotka ovat merkittäviä omalle katsaukselle. Alkuperäistutkimusten valitseminen tapahtuu jatkuvan arvioinnin periaatteella. (Vilka 2023, 92–93.) Aineiston arviointi on esitetty matriisissa Kirjallisuuskatsaukseen valitut tutkimukset (liite 3).

Hoitotyön tutkimussäätiön (HOTUS) sivulta löytyy JBI:n laatimat arviointikriteerit suomeksi käännettynä. Arviointikriteereille on myös selosteosa, jossa on esitetty esimerkkejä arvioinnin tekemiseen. Eri menetelmin tehdyille tutkimuksille on erilliset JBI-arviointikriteerit. Laadulliselle tutkimukselle (Hotus n.d.) on kymmenen arviointikriteeriä, joiden toteutuminen arvioidaan asteikolla: Kyllä (K), Ei (E), Epäselvä (?) ja Ei sovellettavissa (NA). (Tutkimusten arviointikriteerit (JBI) n.d.)

Valituista tutkimuksista arvioidaan myös näytön aste. Näytönasteella viitataan kaikkien näyttöön vaikuttavien tekijöiden arviointiin sekä siihen, kuinka vahvasti tutkimuksessa esitettyyn tulokseen voi luottaa. Näytönaste merkitään asteikolla A – D: A=vahva, B= kohtalainen, C= heikko ja D=hyvin heikko. Näytönasteluokituksessa otetaan huomioon tutkimusasetelma, tutkimusten laatu ja määrä sekä tutkimustulosten yhdenmukaisuus ja sovellettavuus. (Hotus n.d.; Näytön asteen määrittely 2023.)

Kirjallisuuskatsaukseen valitut tutkimukset olivat laadullisia, tieteellisiä ja vertaisarvioituja. Kaikki kirjallisuuskatsaukseen valitut tutkimukset (n=11) arvioitiin JBI:n laadullisen tutkimuksen arviointikriteerien mukaan ja niille tehtiin näytön asteen määrittely. JBI:n arviointikriteerien mukaan tutkimukset arvioitiin asteikolla 6–10, joista yksi sai numeron 6, kaksi numeron 7, neljä numeron 8, kolme numeron 9 ja yksi arvioitiin numerolla 10. Näytön asteen arvioinnissa yksi tutkimus sai arvion B ja kymmenen tutkimusta arvioitiin näytön asteelle C.

4.2 Aineiston analyysi

Sisällön analyysissa voidaan käyttää erilaisia apuvälineitä. Tiedon jäsentämiseen voi käyttää mitä tahansa kehystä, joka toimii kysymyksenasetteluun ja jonka itse ymmärtää. Mahdollista on myös rakentaa itse kuvioita, taulukoita tai kaavioita aineiston järjestämiseksi. Katsausprosessia helpottaa se, että päättää kirjallisuuskatsaustyyppin, mitä tietoa tutkimuksista hakee, mistä havainnoista tiedon tulkitsee ja miten tietoa lähtee purkamaan ja analysoimaan. (Vilkkä 2023, 88)

Aineistoa tulee tarkastella analyttisesti ja tulkita tehtyjä havaintoja teorian ja oman ajattelun avulla. Realistisessa tarkastelutavassa kiinnostuksen kohde on siinä, mitä aineistossa on ja mitä siinä kerrotaan tutkittavasta aiheesta. Analyysimenetelmän tulee olla sopusoinnussa tutkimusongelman, tutkimuksen teoreettisen viitekehyksen ja käytettävien aineistojen kanssa. (Günther, Hasanen & Juhila n.d.)

Koodauksen tulee olla systemaattista, apuna voidaan käyttää esimerkiksi leikkaa- ja liimaa - tekniikkaa tai erilaisia taulukoita, matriiseja ja käsitekarttoja. Samankaltaiset aineiston osat luokitellaan yhteen ja luokka nimetään sen ominaisuuden mukaan. Koodaamisella aineisto saadaan hallittavaan muotoon. (Vuori 2023.) Tuomen & Sarajärven (2018, 105) mukaan (Eskola & Suoranta 2014) luettelee koodimerkkien tehtäviä. Koodauksessa käytettävillä merkeillä on tärkeä tehtävä: ne ovat muistiinpanoja ja jäsenyyksen välineitä, ne toimivat tekstin kuvailun apuvälineenä ja aineiston jäsenyyksen testausvälineenä. Niihin voi palata, etsiä ja tarkistaa tekstin eri kohtia.

Kirjallisuuskatsaukseen valituista tutkimuksista kerättiin aineistoa tutkimusten tiivistelmästä, tuloksista ja johtopäätöksistä. Tulosten analysoinnissa käytettiin laadullista, aineistolähtöistä sisällönanalyysia. Sisällön analyysin perusidea on valittujen tutkimusten tutkivassa lukemisessa (Vilkkä 2023, 87). Tarkempi tutustuminen aineistoon aloitettiin lukemalla tutkimuksia useaan kertaan. Lukemisen kanssa samanaikaisesti kopioin tutkimuksista tiivistelmät, tuloksista valitsemani osat, sekä johtopäätökset Word -tiedostoon. Luin uudelleen keräämäni aineistoa, johon kirjoitin myös käännökset englannin kielestä suomen kielelle muun muassa online-konekäännöspalvelu DeepL -kääntäjän avulla. Seuraavaksi maalasin kokoamastani tekstistä lauseita, jotka alustavasti vaikuttivat vastaavan tutkimuskysymykseen.

Sisällönanalyysia ja koodaamista ohjaa tutkimuskysymys. Koodaamisessa aineiston osia yhdistellään ja erotellaan jonkin ominaisuuden mukaan. Luokat, alaluokat ja niistä muodostuvat aineiston koosteet muototutuvat koodausprosessin aikana. (Juhila n.d.)

Aineistolähtöisen sisällönanalyysin vaiheet ovat: 1) aineiston redusointi eli pelkistäminen, 2) aineiston klusterointi eli ryhmittely, 3) abstrahointi, eli teoreettisten käsitteiden luominen. Aluksi määritetään analyysiyksikkö, joka voi olla sana tai pisimmillään ajatuskokonaisuus, joka sisältää useita lauseita. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 122.) Analyysiyksiköitä olivat kokonaiset virkkeet, lauseet tai lauseen osat. Tutkimuskysymys: *Miten aikaisempien tutkimusten perusteella läheiset kokevat roolinsa ja vuorovaikutuksen hoitohenkilöstön kanssa ympärivuorokautisessa hoidossa olevan omaisen elämän loppuvaiheen aikana*, ohjasi myös analyysiyksiköiden valintaa. Valitut analyysiyksiköt, joihin oli tehty myös käännökset englannin kielestä suomen kieleen (Taulukko 5), siirrettiin Word -tiedostosta Exel -taulukkoon, jossa ne saivat numerojärjestyksen. Alkuperäisiä ilmauksia kertyi 347. Exel -taulukkoon tehtiin aineiston ensimmäinen pelkistäminen, eli aineiston tiivistäminen alkoi.

Taulukko 5. Esimerkki käännöksestä englannin kielestä suomen kielelle

Alkuperäinen ilmaus englannin kielellä	Käännös englannin kielestä suomen kielelle
The third analytical theme is patients' and relatives' shared experiences of the dying and death of others.	Kolmas analyttinen teema on potilaiden ja omaisten yhteiset kokemukset kuolemasta ja kuolemista.
Drawing on past experiences can be a way of introducing or talking about death.	Menneisyyden kokemusten hyödyntäminen voi olla tapa esitellä kuolema tai puhua siitä
We find that this case illustrates well that issues concerning the aging patients' deteriorating health, what is important today, and what may happen in the future is something that not only 'belongs' to the patient.	Mielestämme tämä tapaus kuvaa hyvin sitä, että ikääntyvien potilaiden heikkenevää terveyttä, tänään tärkeitä asioita ja tulevaisuudessa mahdollisesti tapahtuvia asioita ei "kuulu" vain potilaalle.

Analyysin aineisto järjestetään selkeään ja tiiviiseen muotoon siten, että ei hukata sen tarjoamaa informaatiota Vuoren (2023) Tuomi & Sarajärvi (2018, 116–127.) Aineiston redusoinnin jälkeen alkuperäisten ilmausten suuren määrän vuoksi ryhmiteltiin, eli klusteroinnissa alkuperäiset ja pelkistetyt ilmaukset tutkimuksittain jokainen omaan Word -tiedostoonsa. Kussakin tiedostossa samaa tarkoittavia ilmaisuja alettiin yhdistellä kategorioihin, joille annettiin sisältöä kuvaava nimi, näin saatiin nimettyä alaluokat, jotka koodattiin pienillä aakkosilla (a – v). Alaluokista muodostui viisi luokkaa, jotka koodattiin isoilla aakkosilla (A – E). Koodattujen alaluokkien ja luokkien (Taulukko 6) avulla vastattiin tutkimuskysymykseen. Esimerkki kirjallisuuskatsauksen aineiston analyysistä on liitteenä (liite 4).

Taulukko 6. Kirjallisuuskatsauksen aineistosta muodostetut alaluokat ja luokat

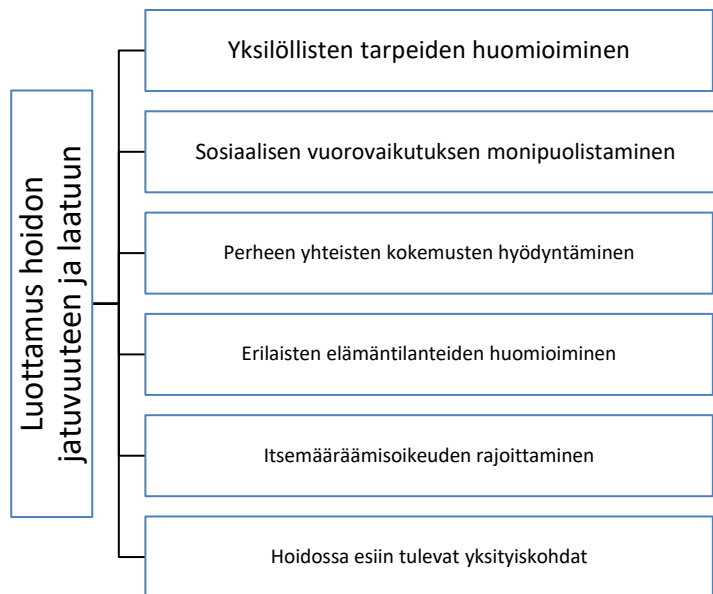
ALALUOKAT	LUOKAT
a) Yksilöllisten tarpeiden huomioiminen b) Sosiaalisen vuorovaikutuksen monipuolistaminen c) Perheen yhteisten kokemusten hyödyntäminen d) Erilaisten elämäntilanteiden huomioiminen e) Itsemääräämisoikeuden rajoittaminen f) Hoidossa esiin tulevat yksityiskohdat	A) Luottamus hoidon jatkuvuuteen ja laatuun
g) Kommunikaation merkitys h) Asiantuntijatietoon luottaminen i) Omaisen tuntemiseen perustuva tieto j) Henkilökunnalta saatu tuki k) Vaikeaksi kokemalta tiedolta suojautuminen	B) Tiedonkulku ja yhteistyö
l) Yhteistyö ja vastuunjako m) Omaisen hyvinvoinnin ja turvallisuuden varmistaminen n) Joustavuus ja sopeutuminen o) Omaisen oikeuksien ja hyvinvoinnin puolustaminen	C) Vastuu omasta ja omaisen hyvinvoinnista
p) Kohtaamiset ja vuorovaikutus q) Elämän loppuvaiheesta ja kuolemasta keskusteleminen r) Avoimen ja selkeän viestinnän tarve s) Perheen sisäisten kommunikaatiotapojen säilyttäminen	D) Vuorovaikutus ja yhteisöllisyys
t) Osallistuminen u) Aktiivisuus v) Yhteenkuuluvuus	E) Hoitokumppanuus

4.3 Tulokset

Läheisten rooliin ja vuorovaikutukseen henkilökunnan kanssa ympärivuorokautisessa hoidossa olevan omaisensa elämän loppuvaiheen aikana vaikuttavat taulukossa 6 esitetyt luokat A – E: luottamus hoidon jatkuvuuteen ja laatuun, tiedon kulku ja yhteistyö, vastuu omasta ja omaisen hyvinvoinnista, vuorovaikutus ja yhteisöllisyys, sekä hoitokumppanuus.

4.3.1 Luottamus hoidon jatkuvuuteen ja laatuun

Luottamus hoidon jatkuvuuteen ja laatuun -luokka A sisältää kuusi alaluokkaa (Kuvio 12): yksilöllisten tarpeiden huomioiminen, sosiaalisen vuorovaikutuksen monipuolistaminen, perheen yhteisten kokemusten hyödyntäminen, erilaisten elämäntilanteiden huomioiminen, itsemääräämisoikeuden rajoittaminen, sekä hoidossa esiin tulevat yksityiskohdat. Seuraavaksi kuvataan näiden alaluokkien sisältö.



Kuvio 12. Luottamus hoidon jatkuvuuteen ja laatuun

Yksilöllisten tarpeiden huomioiminen

Luottamukseen hoidon jatkuvuuteen ja laatuun vaikutti läheisten yksilöllisten tarpeiden huomioiminen. Sairaanhoidajalla tulee olla taitoa kuunnella ja keskustella läheisten kanssa, huomioida heidän yksilölliset tarpeensa, ja huomioida läheisen tarpeet omaisen kuoleman jälkeen

Läheisten havaittiin toimivan eri tavoin, osaavan, haluavan ja kykenevän eri asioita. Läheisellä huomattiin olevan oma merkittävä paikkansa ja roolinsa hoidon laadun ja arjen muodon luojana. Läheiset kertovat siitä, mitä he itse pystyivät tekemään.

Koronapandemian aikaan vierailemista ilman yhteisiä aktiviteetteja ei aina koettu mielekkääksi. Toisaalta osalla läheisistä oli myös myönteisiä kokemuksia tehdyistä vierailujärjestelyistä, ja he olivat kiitollisia hoivakodilta saamastaan tuesta.

Läheiset saattoivat kokea oman ja omaisensa elämäntilanteiden erilaisuuden kuormittavaksi ja parisuhteen haasteet kuvattiin stressaavaksi. Myös muutokset omaisen terveydentilassa saattoivat muuttaa suhteen jatkumisen mahdollisuutta entiseen tapaan. Muistisairauden eteneminen saattoi vaarantaa suhteen kommunikoinnin vaikeuden vuoksi. Läheiset pyrkivät kuitenkin jatkamaan suhdettaan omaiseensa sen tärkeyden vuoksi.

Sosiaalisen vuorovaikutuksen monipuolistaminen

Läheisen vierailu itsessään oli asukkaan sosiaalisen toimintakyvyn tukemista. Perheenjäsenet olivat tärkeässä roolissa tiedon ja ulkopuolisten sosiaalisten kontaktien tarjoajana. Läheiset olivat linkki palvelutalon ja asukkaan välillä, osana asukkaan yksilöllistä taustaa, persoonallisuutta ja toiveita. Läheinen luo uusia merkityksiä hoitoyksikön arkeen ja elämään. Hän kykenee tuomaan sekä omaisensa että hoitoyksikön elämään merkityksiä ja tarkoituksellisuutta, jota henkilökunta ei toiminnallaan kykene tuottamaan.

Perheen yhteisten kokemusten hyödyntäminen

Läheinen kykenee läsnäolollaan ja toiminnassaan kehystämään arjen vuorovaikutustilanteet muistisairaana omaisensa kanssa ajallisesta perspektiivistä käsin. Hän tukee muistisairaana omaisensa elämäntarinan jatkuvuutta, kertoo ja vahvistaa tätä tarinaa arkisten toimintatapojen välityksellä. Läheinen ainoastaan voi tarjota omaiselle tarkkoja muistoja sekä omaisen sukupolveen liittyvän ajan ja paikan.

Perheenjäsenten näkökulmien huomiointi ennakoivassa hoidon suunnittelussa on tärkeää. Läheisillä oli joissain tapauksissa käsitys omaisensa toiveista, vaikka niistä ei ollut puhuttu avoimesti. Läheiset luottivat siihen, että he tiesivät omaisensa toiveet, jota tutkimuksessa kuvattiin sanoilla *hiljainen ymmärrys*. Läheiset ja hoitokodin asukkaat muodostivat tutkijoiden mukaan *toisiinsa kietoutuneen yksikön*. Menneisyyden kokemusten hyödyntäminen, eli läheisten ja asukkaiden yhteiset kokemukset kuolemista ja kuolemasta oli yksi tapa lähestyä kuoleman aihetta. Menneet ja mahdolliset tulevaisuudessa tapahtuvat asiat olivat sellaisia, jotka kuuluivat myös läheisten arkeen.

Läheisillä havaittiin olevan tärkeä rooli hauraiden iäkkäiden ihmisten hoidon suunnittelussa, koska he tunsivat omaisensa tärkeänä pitämät asiat ja arvot eri tavalla kuin henkilökunta. Läheisten osallistuminen elämän loppuvaiheeseen liittyvään keskusteluun pian palvelutaloon muuttamisen jälkeen havaittiin tärkeäksi. Asukkaan tulevaisuutta hoitokodissa suunniteltaessa tulee olla avoin perhe-etiikalle, eli monimuotoisuudelle ja vivahteille sekä asukkaan aiemman elämän ja kokemusten merkitykselle. Läheiset pystyvät luomaan merkityksellisiä yhteyksiä omaisensa aiemman elämän ja nykytilanteen välille. Perheen yhteiset kokemukset ovat usein osa suurempaa sukutarinaa, jonka läheiset voivat jakaa asukkaan kanssa yhdessä.

Eriilaisten elämäntilanteiden huomioiminen

Läheisen elämänlaatuun liittyvät päätökset, joita oli tehtävä omaisen hoitopaikkaan muuttamiseksi, sekä oman roolin muutokseen liittyvät tunteet. Läheiset viittasivat elämänlaadusta puhuttaessa erityisesti omaisen tilanteeseen ja omaisen saamaan hoitoon. He kokivat uudenlaisen elämäntilanteen, sekä siihen liittyvät muutokset suhteessa aikaisempaan ja nykytilanteeseen. Suhteen laatu menneisyydessä vaikutti mahdollisuuteen luoda hyvä suhde nykyhetkessä.

Itsemääräämisoikeuden rajoittaminen

Korona-aika toi läheisille kokemuksen itsemääräämisoikeuden rajoittamisesta. Läheisten suhtautuminen mahdollisiin avun saamisen muutoksiin ja lähikontaktien välttämiseen ilmeni neutraalina, sopeutumisenä tai huolestumisena. Sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten tai päättäjien koronatoimet, lähinnä niihin liittyvät rajoitteet aiheuttivat harmia tai huolta. Läheisen kokemuksen mukaan vierailukiello tuntui ”julmalta”. Lähinnä sosiaaliseen eristäytyminen ja lähikontaktien välttäminen tuntuivat vaikealta. Vierailukiello vaikutti läheisten kertoman mukaan omaisen avun saamiseen.

Hoidossa esiin tulevat yksityiskohdat

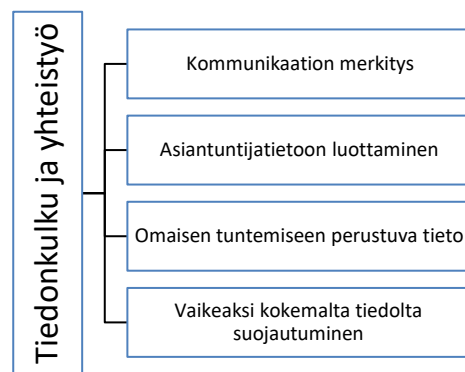
Läheiset pitävät päivittäin esiin tulevia yksityiskohtia henkilöstön sitoutumisen symboleina. Yksityiskohdat voivat olla negatiivisia tai positiivisia. Positiivisia yksityiskohtia ovat, esimerkiksi henkilökunta tekee enemmän kuin vain tavalliset rutiinitehtävät, ja negatiivisia yksityiskohtia muun muassa asukkaan huoneen epäsiisteys. Nämä yksityiskohdat ovat tärkeitä arvioidessa,

miten läheiset olivat kokeneet omaisensa nykyisen ja jatkuvan hoidon. Lisäksi tällaisilla yksityiskohdilla on symbolinen merkitys henkilökunnan osallistumiselle, pätevyydelle ja sitoutumiselle sekä sille, miten omainen yleisesti koettiin ja miten häntä kohdeltiin myös elämän lopussa.

Positiiviset ja negatiiviset yksityiskohdat todettiin pitkän aikavälin indikaattorina sille, että henkilökunnalla oli kyky ratkaista omaisen hoitoon liittyviä haasteita. Positiiviset yksityiskohdat heijastivat luottamusta henkilökuntaan, joka seuraa ennakoivaa hoitosuunnitelmaa ja kunnioittaa omaisen mieltymyksiä ja itsemääräämisoikeutta. Kokemukset negatiivisista yksityiskohdista tai pienistä asioista olivat yhteydessä odotuksiin siitä, että henkilökunta ei ole osaava ja sitoutunut, ja riskiin siitä, että omaista ei kohdella hänen mieltymystensä mukaisesti.

4.3.2 Tiedonkulku ja yhteistyö

Tiedonkulku ja yhteistyö -luokka B sisältää neljä alaluokkaa (Kuvio 13): kommunikaation merkitys, asiantuntijatietoon luottaminen, omaisen tuntemiseen perustuva tieto, sekä vaikeaksi kokemalta tiedolta suojautuminen. Seuraavaksi kuvataan näiden alaluokkien sisältö.



Kuvio 13. Tiedonkulku ja yhteistyö

Kommunikaation merkitys

Koronapandemian aikana läheisille aiheutti huolta epäselvyys hoidon järjestämisessä tai järjestämistavoissa. Läheinen ei tiennyt, miten asiat sujuvat asumispalveluyksikössä ja saako omainen riittävästi apua. Vaikka puhelut yksikköön olivat mahdollisia, monilla läheisillä oli kommunikaatio sekä omaisen että hoitohenkilökunnan kanssa heikentynyt.

Norjalaisessa tutkimuksessa hoivakodissa asuvien henkilöiden ja lähiomaisten kokemuksista ja näkökulmista saattohoidon keskusteluihin, tiedosta ja jaetusta päätöksenteosta saatiin selville, että harvat hoivakodin asukkaat ja läheiset olivat osallistuneet keskusteluihin elämän loppuvaiheen hoidosta. Useimmat läheiset halusivat osallistua tällaisiin keskusteluihin, mutta asukkaiden mielipiteet vaihtelivat. Joitakin poikkeuksia lukuun ottamatta molemmat osapuolet halusivat saada tietoa asukkaan terveydentilasta ja olivat erittäin tyytyväisiä henkilökunnalta saamiinsa tietoihin. Jotkut läheiset kertoivat, että tietoa annettiin liian satunnaisesti riippuen siitä, kuka oli päivystyksessä. Eniten tietoa haluttiin terveydentilan muutoksista.

Enemmistö halusi osallistua päätöksentekoprosessiin, mutta jättää lopulliset päätökset terveydenhuollon ammattilaisille. Asukkaiden keskuudessa mielipide vaihteli, osa halusi jättää päätökset lähes kokonaan hoitokodin henkilökunnalle.

Asiantuntijatiетoon luottaminen

Sairaanhoitajan arvioitiin tarvitsevan vahvaa osaamista, perustietoa palliatiivisesta hoidosta ja saattohoidosta, ohjausosaamista sekä taitoa toteuttaa ihmislähtöistä ja yksilöllistä hoitoa. Sairaanhoitajaan luotettiin siten, että haluttiin hänen antavan ensimmäisen arvion lääkärin poissa ollessa ja häntä pidettiin keskeisenä henkilönä omaisen hoidossa. Koska läheiset olivat oppineet luottamaan sairaanhoitajaan, joillakin oli vain vähän tarvetta tavata lääkäriä.

Läheiset arvostivat suunniteltuja tapaamisia henkilökunnan kanssa. Myös epäviralliset tapaamiset sairaanhoitajan tai muun henkilökunnan kanssa koettiin tärkeäksi. Epäviralliset tapaamiset symboloivat omistautunutta henkilökuntaa.

Suurin osa läheisistä halusi osallistua päätöksentekoprosessiin, mutta antaa lopulliset päätökset terveydenhuollon ammattilaisille. Hyväksyttävänä pidettiin myös sitä, että henkilökunta teki päätökset, kunhan läheisille tiedotettiin jälkepäin. Läheiset luottivat siihen, että henkilökunnalla on pätevyys tehdä asianmukaiset päätökset. Läheiset korostivat ohjauksen tarvetta näissä päätöksissä ja he tunsivat, että henkilökunta tasapainotti heidän taakkaansa.

Henkilökunnan nostamien kysymysten merkitystä korostettiin, sekä myös sitä, että henkilökunnalla tulee olla valmius keskustella asukkaan ja läheisten kanssa elämän loppuvaiheen kysymyksistä. Kun läheiset luottivat henkilökuntaan, he pystyivät keskittymään seurusteluun omaisensa kanssa ja tunsivat olonsa luottavaiseksi omaisensa tulevan hoidon suhteen.

Omaisien tuntemiseen perustuva tieto

Elämän loppuvaiheeseen liittyvistä asioista keskusteleminen varhaisessa vaiheessa mahdollisti asukkaan toiveiden mukaisen hoidon. Läheiset korostivat asukkaan itsemääräämisoikeuden kunnioittamisen tärkeyttä ja arvostivat ennakoivaan hoidon suunnitteluun osallistumista.

Useimmat halusivat keskustella omaisten toiveista ja mieltymyksistä elämän loppuvaiheen hoitoon, vaikka keskustelut saattaisivat olla emotionaalisesti vaikeita. He ajattelivat, että varhaisten keskustelujen hyödyt olivat suuremmat kuin epämukavuudet, koska he halusivat olla valmistautuneita. Läheisen ymmärrys asukkaan toiveista vaihteli hyvin tietävästä täysin tietämättömyyteen.

Läheisten osallistuminen hoidon suunnitteluun on tärkeää selvittää ja antaa hoitokodin henkilökunnalle käsitys siitä, mikä on tärkeää asukkaan elämässä sillä hetkellä. Henkilökuntaa auttaa tulevasta saattohoidosta keskustelun aloittamisessa kysyä asukkaan aiemmista kokemuksista ja muistoista menetyksestä ja surusta.

Läheisten ottaminen mukaan voi tukea päätöksentekoprosessia ja auttaa löytämään ratkaisuja, jotka perustuvat asukkaan tuntemiseen ja siihen, mikä saattaisi olla hänen parhaakseen. Läheiset tunsivat muistisairaana henkilön erittäin hyvin ja tekivät sijaispäätökset ja valinnat laajan aiemman tiedon perusteella.

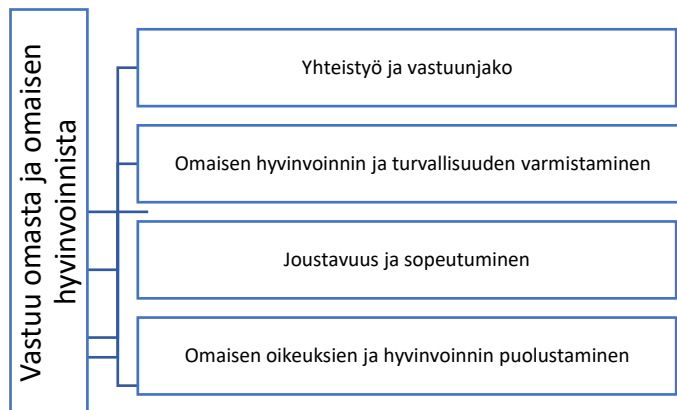
Vaikeaksi kokemalta tiedolta suojautuminen

Läheiset halusivat saada tietoa omaisensa terveydentilasta, ja erityisen tärkeää oli tieto terveydentilan muutoksista. Kuitenkin, kun he sanoivat ”kaiken”, he eivät halunneet tietää kaikkia yksityiskohtia terveydentilasta ja hoidosta, vaan ainoastaan pääpiirteet. On kuitenkin suuria eroja siinä, miten he halusivat olla mukana, esimerkiksi tilanteissa, joissa päätökset on tehtävä hyvin nopeasti. Jotkut pitivät hyväksyttävänä, että henkilöstö teki päätökset, kunhan heille tiedotettiin siitä jälkeenpäin.

4.3.3 Vastuu omasta ja omaisen hyvinvoinnista

Vastuu omaisen ja omasta hyvinvoinnista -luokka C sisältää neljä alaluokkaa: Yhteistyö ja vastuunjako, Omaisen hyvinvoinnin ja turvallisuuden varmistaminen, joustavuus ja

sopeutuminen, omaisen oikeuksien ja hyvinvoinnin puolustaminen (Kuvio 14). Seuraavaksi kuvataan näiden alaluokkien sisältö.



Kuvio 14. Vastuu omasta ja omaisen hyvinvoinnista

Yhteistyö ja vastuunjako

Koronapandemian ajasta läheiset kertoivat, että vaikka vierailukiello esti lähikontakteja, sitä kompensoitiin vaihtoehtoisilla kommunikaatiokeinoilla. Monet olivat ottaneet käyttöön tavalliset- ja videopuhelut kuulumisten vaihtoon ja mahdollisimman normaalin kommunikaation ylläpitämiseksi. Muutokseen sopeutuminen oli melko yleistä. Sopeutumista kuvasi se, että läheiset kykenivät tavalla tai toisella mukautumaan tapahtuneisiin muutoksiin. Läheiset eivät suoranaisesti etsineet asiasta positiivista näkökulmaa, mutta ilmaisivat ymmärtävänsä tilanteen tuomat haasteet.

Läheiset pyrkivät etsimään tilanteesta myönteisiä puolia, vaikka pohdittiin myös vierailujen ja suosittelun noudattamatta jättämisen riskejä. Myönteisinä puolina oli tyytyväisyys toimeenpantuihin rajoituksiin viruksen leviämisen estämiseksi ja lähikontaktien välttämistä pidettiin hyvänä asiana ihmisten suojelemiseksi tartunnalta. Läheiset tunsivat olonsa turvalliseksi tietäessään, että henkilökuntaa oli käytettävissä ympäri vuorokauden.

Läheiset tukivat iäkkään omaisensa toimintakykyä järjestämällä ja valvomalla hoitoa sekä tuomalla esiin omaisensa henkilökohtaisia tarpeita ja toiveita. He kokivat usein roolinsa henkilökunnan jäsenten rinnalla epäselvänä. Omaishoitajana toimineet läheiset uskoivat, että heidän monien omaishoitovuosien aikana hankkimansa tiedot ja taidot olivat aliarvostettuja ja kiellettyjä, ja läheiset uskoivat, että heidän hankkimansa tieto sivuutettiin.

Läheiset saivat riittävästi yksityisyyttä saadessaan tiedon omaisensa kuolemasta ja useimmat tiesivät mitä odottaa, kun omainen oli kuolemassa. Hoidosta tai kohtelusta ei useimpien mielestä tehty päätöksiä vastoin heidän tai omaisen tahtoa.

Omaisien hyvinvoinnin ja turvallisuuden varmistaminen

Koronapandemian aikana läheiset kertoivat, että omaisen turvallisuus on heille tärkeintä. Läheisten kokemus oli, että hoito oli muuttunut pandemian aikana turvattomaksi. Suojavarusteiden puuttuminen ja niitä koskevat epäselvyydet aiheuttivat epävarmuutta.

Läheisten käsitys toimintakyvyn tukemisen laajuudesta ulottui päivittäisten fyysisten toimintojen ulkopuolelle. Läheiset laajensivat toimintakyvyn käsitettä päivittäisistä askareista ja itsenäisestä suoriutumisesta merkityksellisiin sosiaalisiin suhteisiin, sekä henkilön yksilöllisen taustan ja mieltymysten tunnustamiseen.

Jotkut läheiset pelkäsivät omaisensa tarpeiden laiminlyöntiä lähtiessään hänen luotaan. Tutkimuksessa palvelutalossa kuolleiden viimeisten kolmen päivän aikana kokemia oireita ja niiden hoitoa havaittiin, että lähes puolella asukkaista oli ollut kipua ja hieman yli puolella hengenahdistusta. Kipuun saivat apua lähes kaikki asukkaat, hengenahdistukseen apua saivat alle puolet asukkaista. Oireiden lievitys elämän viimeisenä päivinä kerrottiin hoidetun puutteellisesti.

Joustavuus ja sopeutuminen

Omaishoitajien suuri määrä kertoo hoivan velvoittavan läheisiä ja toisaalta sen olevan tärkeä osa aikuisten välisiä kiintymyssuhteita. Läheiset käyvät omaisensa luona omien elämäntilanteidensa salliessa ja omalla tavallaan. Läheinen toimii ihmissuhteensa ja omaisensa hyvää ajatellen. Läheiset saattavat kokea normatiivisia paineita käydä vierailulla omaisensa luona tiettyinä päivinä.

Omaishoitajana toimineet läheiset kertoivat perheen kohtaamista vaikeuksista ja siihen liittyvästä kovasta työstä. Läheiset tunsivat vastuuta ja saattoivat jatkaa niitä hoitotehtäviä, joita olivat tehneet omaisen ollessa kotona. Iäkkään omaisen heikentynyt terveys koettiin tuskallisena ja turhauttavana, mikä entisestään lisäsi huolta ja tarvetta seurata hoitoa.

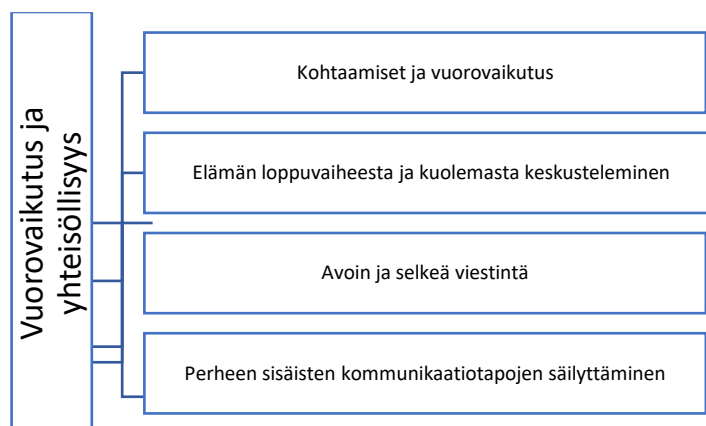
Kun läheisten piti tehdä vaikeita päätöksiä ilman henkilökunnan tukea ja ohjausta, väärin päätösten tekeminen tuotti pelkoa. Jotkut korostivat, että heidän pitäisi luottaa enemmän aiempaan tietoonsa kuin kuunnella, mitä omainen sanoi kognitiivisen heikentymisensä vuoksi.

Omaisien oikeuksien ja hyvinvoinnin puolustaminen

Koronapandemian aikana läheiset eivät päässeet tapaamaan omaistaan, jolloin heidän avunsaannissansa tapahtui muutoksia, joihin läheiset eivät itse voineet vaikuttaa. Läheiset olivat huolissaan siitä, että muistisairas omainen ei ymmärrä, miksi hän ei käy enää vierailulla kuten aiemmin ja kyseenalaistaa, miksi hän ei terveenä voi tavata läheistään, vaikka hoitajat voivat myös olla tartuttajia. Osa läheisistä ilmaisi rajoitustoimien tuomiin muutoksiin liittyvää yleistä huolestuneisuutta ja ahdistusta, joka vaikutti olevan suurempaa kuin koronatartunnan pelko. Sosiaalisten kontaktien välttäminen aiheutti huolta omaisen tilanteesta ja lisäsi myös yksinäisyyden kokemuksia.

4.3.4 Vuorovaikutus ja yhteisöllisyys

Vuorovaikutus ja yhteisöllisyys -luokka D sisältää neljä alaluokkaa (Kuvio 15): kohtaamiset ja vuorovaikutus, elämän loppuvaiheesta ja kuolemasta keskusteleminen, avoin ja selkeä viestintä, sekä perheen sisäisten kommunikaatiotapojen säilyttäminen. Seuraavaksi kuvataan näiden alaluokkien sisältö.



Kuvio 15. Vuorovaikutus ja yhteisöllisyys

Kohtaamiset ja vuorovaikutus

Kohtaamiseen ja vuorovaikutukseen läheisten kanssa tarvitaan taitoa kohdata läheinen kiireettömästi, kunnioittavasti ja empaattisesti. Henkilökunnan tulee olla tavoitettavissa, jotta kuunteleminen ja keskusteleminen onnistuu silloin, kun sille on tarve. Viestintä vaikuttaa elämän loppuvaiheessa kaikkiin hoidon osa-alueisiin. Tärkeää on huomata, että vaikka omaisen toiveet on voitu ilmaista suoraan, toiveita on voitu ilmaista myös kätkeytyksi. Läheisellä on ns. hiljainen ymmärrys, eli hän voi tunnistaa nämä kätkeytykset ilmaisut, koska hän tuntee omaisensa hyvin. Toisaalta elämän loppuvaiheeseen liittyvistä asioista voi olla vaikea puhua niin omaisen kuin henkilökunnan kanssa, vaikka läheiset huomaavat, että omaisen terveys heikkenee ja kuolema lähestyy. Tämän vuoksi henkilökunnan tavoitettavissa oleminen ja läheisen kiireetön kohtaaminen on tärkeää.

Elämän loppuvaiheesta ja kuolemasta keskusteleminen

Usein läheisten mielipiteet omaisensa toiveista elämän loppuvaiheeseen liittyvistä asioista perustuivat oletuksiin, koska harvat olivat puhuneet siitä yhdessä aiemmassa elämänvaiheessa. Läheiset eivät käyttäneet sanoja palliatiivinen hoito tai kuolema, koska elämän loppuvaiheen kysymyksistä on vaikea puhua. Myös omaiset saattoivat arkailla puhumista elämän loppumisesta, koska he ajattelevat aiheuttavansa läheisilleen huolta ja surua.

Elämän loppuvaiheesta ja kuolemasta keskusteleminen todettiin tärkeäksi, ja tarttuminen oikeaan hetkeen ja tilanteeseen havaittiin erityisen tärkeäksi. Moni läheinen keskusteli tunteistaan henkilökuntaan kuuluvien kanssa omaisensa kuoleman jälkeen ja useimmat kertoivat kokeneensa keskustelun hyödylliseksi. Mikäli läheiset eivät olleet puhuneet kenenkään henkilökuntaan kuuluvan kanssa, he olisivat kuitenkin toivoneet mahdollisuutta keskusteluun.

Avoin ja selkeä viestintä

Kommunikaatiovaikeudet nousivat esiin sen laajemmassa merkityksessä. Usein läheiset ilmaisivat huolensa eri kielistä ja kulttuureista tulevista hoitokodin työntekijöistä. Toisaalta läheiset huomasivat, että henkilökunta osoitti haluttomuutta puhua lähestyvään kuolemaan liittyvistä asioista, jotta he eivät aiheuttaisi huolta tai surua heille tai omaiselle.

Huonoon viestintään liittyvät ongelmat saattoivat olla yleisiä. Joskus hoitoon liittyvistä kysymyksistä viestiminen ahdisti läheistä, koska ammattilaisten käyttämä kieli ei aina ollut selkeää. Epäselvissä viestintätilanteissa läheinen saattoi olettaa, että muistisairas omainen oli lähellä kuolemaa, vaikka välttämättä niin ei ollut. Läheinen saattoi kokea, että käytetyissä sanoissa oli hänelle alitajuinen viesti. Aina läheiset eivät tieneet, mitä heiltä odotettiin, vaikka he tunsivat olevansa omaisensa asioissa asiantuntijoita.

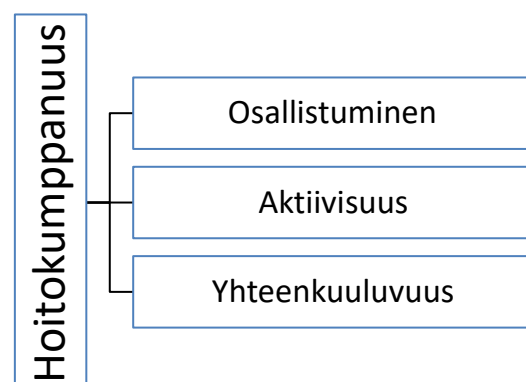
Perheen sisäisten kommunikaatiotapojen säilyttäminen

Läheiset olivat luoneet muistisairaansa omaisensa kanssa erilaisia kommunikaatiokeinoja, sanattomia viestintävälineitä. He etsivät luovasti sellaisia kommunikaatiokeinoja, joilla tiesivät parhaiten saavansa yhteyden omaiseensa. Tällaisia keinoja olivat omaiselle tutun ja mieleisen musiikin kuunteleminen tai tietyt televisio-ohjelmat, joista he tiesivät muistisairaansa omaisensa aiemmin elämässään nauttineen.

Muistisairas henkilö saattoi aiemmin osata puhua useita kieliä, joista ensin opittu kieli oli ainut, jota hän puhui tai ymmärsi. Kieliongelmat saattoivat tulla esiin muistisairauden myöhemmässä vaiheessa, jolloin henkilö palasi äidinkieltensä käyttöön ja saattoi jopa menettää taitonsa puhua toista tai kolmatta kieltään.

4.3.5 Hoitokumppanuus

Hoitokumppanuus -luokka E sisältää kolme alaluokkaa (Kuvio 16): osallistuminen, aktiivisuus ja yhteenkuuluvuus. Seuraavaksi kuvataan näiden alaluokkien sisältö.



Kuvio 16. Hoitokumppanuus

Osallistuminen

Koronapandemia-aika koettiin erityisen haasteelliseksi, koska silloin lähikontaktien välttäminen vaikeutti läheisten tarjoamaa apua. Moni läheinen koki etäännyvänsä sekä omaisestaan että hoivakodin henkilökunnasta. Etäännyminen aiheutti läheisille huolta, sillä he eivät voineet tarkkailla omaisensa vointia eikä vaikuttaa siihen omalta osaltaan kuten aiemmin.

Läheiset korostivat päivittäisiin toimintoihin osallistumisen tärkeyttä, koska he kokivat heillä olevan tärkeä rooli hoidon aukkojen täyttämässä. Hoitoyksikössä omaisen toimijuuden havaittiin rakentuvan, ylläpidettävän ja muuttuvan sekä yksilöllisen elämäntilanteen omaavan omaisen, että muistisairaana läheisen ja omaisen hoitoon osallistuvien muiden toimijoiden välisessä vuorovaikutuksessa.

Osallistuminen omaisen hoitoon koettiin merkitykselliseksi. Läheiset ilmaisivat halunsa osallistua omaisen hoitoon, mutta he arastelivat osallistumista, jotta henkilökunta ei pitäisi heitä liian vaativina. hoivakodissa käynti mahdollisti kuitenkin sen, että lähiomaiset voivat seurata hoitoa ja tukea asukkaita varsinkin heidän ihmisarvoaan uhkaavissa olosuhteissa. Läheiset halusivat osallistua hoidon suuntaamista ja hoidon rajauksia koskeviin päätöksiin ja ilmaisivat tarvitsevansa siihen ohjausta.

Aktiivisuus

Läheiset olivat aktiivisia ja osallistuivat erilaisen tiedon ja mielenkiinnon kohteiden mukaan. Läheiset osallistuivat omaisensa hoitoon usein fyysisen tuen kautta, esimerkiksi liikuntaharjoituksia tekemällä. Läheiset kuvasivat olevansa parhaita omaisensa motivoimisessa tekemään liikuntaharjoituksia. Jotkut läheiset olivat järjestäneet ylimääräistä fysioterapiaa täydentämään hoitoyksiköstä saatavaa palvelua. Jotkut läheiset tarkkailivat omaisensa lääkitystä ja sen vaikutusta omaisen toimintakykyyn. Läheiset koettivat tällöin hoitohenkilökunnan kautta saada lääkärin tekemään lääkitysmuutoksia.

Aktiivinen yhteydenpito läheisten kanssa sekä uudenlaiset keinot, joilla läheinen voi osallistua asukkaan elämään, näyttivät parantavan niin läheisten suhdetta hoivakotiin kuin luottamusta hoidon laatuun. Jotkut läheiset tekivät aloitteita ja ehdotuksia päivittäiseen hoitoon ja virikkeiden järjestämiseen liittyen. Ikäryhmien välinen ero havaittiin sen suhteen, joutuivatko läheiset tekemään merkittäviä muutoksia elämässään huolehtiakseen saattohoidossa olevaa omaistaan.

Yhteenkuuluvuus

Läheisten mielestä paras tapa vastata omaisten henkilökohtaisiin tarpeisiin oli yhteistyö henkilökunnan kanssa. Esimerkiksi koronapandemian aikana läheisillä oli myönteisiä kokemuksia hoivayksikön joustavasta toiminnasta ja uusista yhteistyön muodoista.

Läheiset odottivat, että hoitohenkilökunta ottaisi suuremman vastuun omaisen toimintakyvyn tukemisesta. Toisaalta aina ei haluttu pyytää henkilökunnalta apua, koska heidän koettiin olevan liiankin kuormittuneita.

Läheiset saattoivat kokea vaikeaksi ajatella omaisensa selviämistä. Asiaa helpotti, jos läheisiä pidettiin hoitokumppaneina ja henkilökunnan kanssa järjestettiin säännöllisiä tapaamisia. Useimmat läheiset ilmaisivat haluavansa keskustella potilaan toiveista ja mieltymyksistä elämän loppuvaiheen hoidon suhteen, vaikka tällaiset keskustelut saattaisivat olla emotionaalisesti vaikeita.

Keskusteluista suuri osa käsitteli ensisijaisesti käytännön asioita. Läheisen läsnäolo voitiin nähdä symbolisena vastuullisuuden osoittamisena omaisen hoitoon osallistumisessa, ja sen todettiin olevan tärkeää hyvien suhteiden luomiseksi henkilökuntaan.

4.4 Asiakasymmärryksen muodostaminen kirjallisuuskatsauksen avulla

Aiemmin saatua asiakasymmärrystä syvennetään kirjallisuuskatsauksesta saadun tiedon avulla. Asiakastutkimusten, kuten aiemmin kuvatun työpajoista saadun tiedon tuloksena saadaan laajasti eri muodoissa olevaa tietoa tutkittavista, kuten Tuulaniemi (2011) ilmaisee. Kirjallisuuskatsauksen avulla löydetään merkittäviä tietoja laajemmasta asiakasjoukosta. Keskeistä Tuulaniemen (2011) mukaan on, miten kerättyä tietoa käytetään hyväksi ja jalostetaan uutta tietoa luotaessa. Tuulaniemi perustelee, että saatua tietoa on tulkittava mielekkäällä tavalla ja sitä täytyy yhdistellä muihin tietolähteisiin. (Tuulaniemi 2011,154.)

4.5 Kirjallisuuskatsauksesta saadut asiakasprofiilit

Asiakasprofiili läheiselle, joka luottaa hoidon jatkuvuuteen ja laatuun, on **yksilöllisen tuen ja perheyhteisön vaalija**. Hän pitää tärkeänä sekä omien, että omaisensa yksilöllisten tarpeiden

huomioimista ja kiinnittää huomiota hoidon yksityiskohtiin. Hän arvostaa aktiivista osallistumista ja sosiaalisen vuorovaikutuksen monipuolistamista. Hänelle perheen yhteisten kokemusten hyödyntäminen sekä erilaisten elämäntilanteiden huomioiminen omaisensa hoidossa on tärkeää. Läheinen pitää itsemääräämisoikeuden kunnioittamista tärkeänä, mutta ymmärtää tarvittaessa myös sen rajoittamisen.

Asiakasprofiili läheiselle, jolle tiedonkulku ja yhteistyö on kriittisen tärkeä asia, on **tiedonetsijä ja kriittinen läheinen**. Hänelle on tärkeää avoin ja selkeä viestintä, ja hän korostaa tiedonkulun tärkeyttä. Läheinen arvostaa tietoon perustuvaa päätöksentekoa ja luottaa henkilökunnan asiantuntemukseen. Hän on tiedon suhteen kriittinen ja valikoiva, ja odottaa, että omaisen hoito räätälöidään yksilöllisesti.

Läheisen, jolle on tärkeää vastuu omaisen ja omasta hyvinvoinnista, sekä vuorovaikutus ja yhteisöllisyys, asiakasprofiili on **perhekeskeinen ja tukeva omaisen oikeuksien puolustaja**. Läheinen toimii aktiivisesti omaisen oikeuksien ja hyvinvoinnin puolestapuhujana. Hän toivoo avointa ja selkeää viestintää, ja rehellistä keskustelua elämän loppuvaiheesta ja kuolemasta. Hän korostaa hoitohenkilökunnan ja omaisten välistä yhteistyötä ja selkeää vastuunjakoa ja avointa kommunikaatiota. Hän korostaa merkityksellisten kohtaamisten ja vuorovaikutuksen tärkeyttä, ja hänelle etusijalla ovat omaisen hyvinvointi ja turvallisuus, sekä perheen sisäisten kommunikaatiotapojen säilyttäminen.

Läheisen, joka arvostaa hoitokumppanuutta, asiakasprofiili on **hoitoyhteisöön kuuluva läheinen**. Tämä läheinen korostaa omaa ja omaisen aktiivista osallistumista hoitoon ja siihen liittyvään päätöksentekoon. Hän toivoo kaikkien yhdessä toimivan hoidon laadun parantamiseksi. Läheinen arvostaa aktiivista rooliaan ja kokee olevansa tärkeä osa tiimiä, hän haluaa tuntea kuuluvansa hoitoyhteisöön, joka tukee toisiaan.

5 Elämän loppuvaiheessa olevan iäkkään ihmisen hoitoon osallistuvan läheisen palvelupolun konseptointi

Palvelumuotoilussa suunnitteluvaihe sisältää Tuulaniemen (2011, 182) mukaan ideoinnin ja konseptoinnin. Ideoinnin tavoitteena on kehittää olemassa olevaan ongelmaan mahdollisimman paljon ratkaisuehdotuksia. Aloitetaan lähestymällä ongelmaa kriittikittömästi, kauempaa, ja ideointiprosessin edetessä kohdetta tarkennetaan. Ensin tehdään määrällisesti paljon ideoita, jonka jälkeen niistä osa poistetaan ja loppuja yhdistellään toisiinsa. Ideointia toistetaan niin kauan, kunnes ideoita arvioidaan olevan tarpeeksi, tai aika tai muut resurssit loppuvat.

Tuulaniemi (2011, 130) kuvaa strategisen suunnitteluvaiheen tavoitteeksi palvelua tuottavan organisaation strategisten tavoitteiden tarkentamisen. Määrittelyn alussa kuvattiin, mitä Arvola-kodin ympärivuorokautisen hoidon palvelu tarjoaa käyttäjälle, eli asiakkaille, heidän läheisilleen ja työntekijöille, ja mitä lisäarvoa tuotettu palvelu tarjoaa organisaatiolle. Strategisen suunnitteluvaiheen aikana tarkennetaan organisaation tavoitteita tutkimusvaiheessa esiin tulleiden asiakasprofiilien (Taulukko 7) avulla. Ympärivuorokautisen hoidon, joka on iäkkään ihmisen elämän loppuvaiheen palliatiivista hoitoa, laatua kehitetään ja pyritään suuntaamaan strategisesti siten, että organisaatio menestyy kilpailussa, jota ohjaavat merkittävimmät toimialan muutosvoimat. Toimialalla kilpailu keskittyy lähinnä palvelun laatuun sekä sosiaali- ja terveysalan asiakas- ja työvoimaresursseihin. Kilpailustrategian valinnalla voidaan palvelun suunnittelua ohjata haluttuun suuntaan (Tuulaniemi 2011, 174).

Taulukko 7. Työpajoista ja kirjallisuuskatsauksesta saadut asiakasprofiilit

TYÖPAJOISTA SAADUT LÄHEISEN ASIAKASPROFIILIT	KIRJALLISUUSKATSAUKSESTA SAADUT LÄHEISEN ASIAKASPROFIILIT
<i>Osallistuva kehittäjä, joka pitää tärkeänä aktiivista osallistumista, vuorovaikutusta ja yhteistä päätöksentekoa, luottaa hoitohenkilökunnan osaamiseen ja lääketieteelliseen tietoon. Hän korostaa luottamusta, avoimuutta ja rehellisyyttä, esittää kysymyksiä ja jakaa kokemuksia.</i>	<i>Hoitoyhteisöön kuuluva läheinen, joka korostaa omaa ja omaisen aktiivista osallistumista hoitoon ja siihen liittyvään päätöksentekoon. Hän toivoo kaikkien yhdessä toimivan hoidon laadun parantamiseksi. Läheinen arvostaa aktiivista rooliaan ja kokee olevansa tärkeä osa tiimiä, hän haluaa tuntea kuuluvansa hoitoyhteisöön, joka tukee toisiaan.</i>
	<i>Kriittinen tiedonetsijä, jolle on tärkeää avoin ja selkeä viestintä, joka hän korostaa tiedonkulun tärkeyttä. Läheinen arvostaa tietoon perustuvaa päätöksentekoa ja luottaa henkilökunnan asiantuntemukseen. Hän on tiedon suhteen</i>

	<i>kriittinen ja valikoiva, ja odottaa, että omaisen hoito räätälöidään yksilöllisesti.</i>
<i>Tietoinen ja vaativa, joka tunnistaa roolinsa omaisen sijaispäättäjänä, paikkansa perheyhteisössään ja omaisensa elämänhistoriassa. hän osoittaa kiitollisuutensa omaisen hyvästä hoidosta, huomioi hoidon puutteet, antaa rakentavaa palautetta ja esittää parannusehdotuksia.</i>	<i>Yksilöllisen tuen ja perheyhteisön vaalija. Hän pitää tärkeänä sekä omien, että omaisensa yksilöllisten tarpeiden huomioimista ja kiinnittää huomiota hoidon yksityiskohtiin. Hän arvostaa aktiivista osallistumista ja sosiaalisen vuorovaikutuksen monipuolistamista. Hänelle perheen yhteisten kokemusten hyödyntäminen sekä erilaisten elämäntilanteiden huomioiminen omaisensa hoidossa on tärkeää. Läheinen pitää itsemääräämisoikeuden kunnioittamista tärkeänä, mutta ymmärtää tarvittaessa myös sen rajoittamisen.</i>
TYÖPAJOISTA SAATU TYÖNTEKIJÄN PROFIILI	<i>Perhekeskeinen ja tukeva omaisen oikeuksien puolustaja toimii aktiivisesti omaisen oikeuksien ja hyvinvoinnin puolestapuhujana. Hän toivoo avointa ja selkeää viestintää ja rehellistä keskustelua elämän loppuvaiheesta ja kuolemasta. Hän korostaa hoitohenkilökunnan ja omaisten välistä yhteistyötä ja selkeää vastuunjakoa, sekä avointa kommunikaatiota. Hän korostaa merkityksellisten kohtaamisten ja vuorovaikutuksen tärkeyttä. Etusijalla hänelle ovat omaisen hyvinvointi ja turvallisuus, sekä perheen sisäisten kommunikaatiotapojen säilyttäminen.</i>
<i>Tietoinen ja kunnioittava työntekijä on aktiivinen ja pyrkii tekemään yhteistyötä läheisten kanssa. hän huolehtii, että läheisen virallinen asema ja oikeudet omaisen sijaispäättäjänä tunnustetaan. hän ymmärtää läheisen tuen tarpeen, kuuntelee läheistä ja keskustelee hänen kanssaan. hän haluaa varmistaa, että läheinen tulee kuulluksi ja saa tarvittavan tuen.</i>	

Konseptointi on palvelun suuri kuva, ja konseptissa näkyy palvelun keskeinen idea. Palvelukonsepti koostuu palvelun palvelupolusta, johon on kuvattu palvelutuokiot ja kontaktipisteet siten, että niistä voidaan nähdä, millaisesta palvelusta on kyse, miten palvelua tuotetaan, miten se vastaa asiakastarpeisiin ja mitä se vaatii palveluntuottajalta. Palvelukonsepti tarjoaa mahdollisuuden kehittämislle. (Tuulaniemi 2011, 191.)

Suunnitteluvaiheessa ideoidaan ja kuvataan ratkaisuja kerrytettyyn asiakasymmärrykseen, tunnistettuihin mahdollisuuksiin ja tehtyihin rajauksiin perustuen. Yhteiskehittämistä voidaan jatkaa kohderyhmien kanssa ja jatkokehittää toimiviksi testattuja ratkaisuja. (Tuulaniemi 2011, 131.) Tutkimusvaiheen päätteeksi kuvatut, asiakasymmärrykseen perustuvat asiakasprofiilit, jotka on kuvattu taulukossa 7, toimivat pohjana yhteiskehittämislle, kun kuvataan palvelupolku ja palvelusuunnitelma Service Blueprintin avulla.

Tuulaniemen (2011, 76–78, 191) mukaan konseptissa kuvataan palvelun ydinajatus. Palvelupolun kehittäminen aloitetaan jakamalla palvelupolku palvelutuokioihin ja kontaktipisteisiin. Asiakkaan kokema palvelupolku jaetaan osiin siten, että kokonaisuus on ymmärrettävä loppukäyttäjän

tarpeiden ja palveluntarjoajan kannalta. Palvelupolkua kuvatessa täytyy malttaa keskittyä palvelun yksityiskohtiin ja pieniin, kriittisiin asioihin. Palvelukonsepti on suunniteltavan palvelun palvelupolku, johon on kuvattu palvelutuokiot tai kontaktipisteet siten, että kaikki osapuolet ymmärtävät, millaisesta palvelusta on kyse, miten palvelu vastaa asiakastarpeeseen ja mitä se vaatii palveluntuottajalta. (Tuulaniemi 2011, 184–191.)

Elämän loppuvaiheessa olevan iäkkään ihmisen hoitoon osallistuvan läheisen palvelupolun konseptointi perustuu tutkimusvaiheen tulosten perusteella saatuun asiakasymmärrykseen ja asiakasprofiileihin. Opinnäytetyön tavoitteen saavuttamiseksi pyritään kehittämään palvelupolku, jossa nousee esille elämän loppuvaiheessa olevan iäkkään ihmisen läheisen rooli ja vuorovaikutus henkilöstön kanssa. Palvelupolun kehittämisessä otetaan huomioon Arvola-kodin ympärivuorokautisen palveluasumisen asiakkaan aiemmin kuvatut palveluprosessit ja palvelukuvaukset ja niissä määritellyt palvelun vaiheet. Omaisensa hoitoon osallistuvan läheisen roolia ja vuorovaikutusta henkilöstön kanssa kuvaavan palvelupolun kehittämisellä pyritään vastaamaan opinnäytetyön tavoitteeseen kehittää Kajaanin Arvola-koti ry:n ympärivuorokautisen palveluasumisen asiakkaiden palliatiivisen hoidon laatua läheisten ja työntekijöiden kanssa.

Palvelupolun kuvauksen avulla saadaan käyttäjän palvelukokemus visuaaliseen muotoon. Palvelupolun kuvaamisen avulla saadaan käyttäjän palvelukokemus visuaaliseen muotoon. Palvelupolku näyttää palvelun järjestelmällisenä prosessina kuvaten jokaista palvelutapahtumaa käyttäjän näkökulmasta. Keskiössä on käyttäjän kokemus palvelun eri vaiheista. Palvelu jaetaan kontaktipisteisiin, joita voivat olla esimerkiksi fyysiset tilat tai ihmisten väliset kohtaamiset. Kontaktipisteissä kuvataan, miten organisaatio on vuorovaikutuksessa käyttäjän kanssa. Palvelupolku -työkalua voi käyttää palvelun visiointiin tai nykyisen palvelun tutkimiseen ja kehittämiseen. Palvelupolkua voi käyttää pohjana Service Blueprintin eli palvelusuunnitelman kuvaamiselle. (Sivistystoimen työkalupakki palvelumuotoiluun 2023.)

Työntekijöiden kanssa pidettiin työpaja (Kuva 17), jossa ympärivuorokautisen palveluasumisen asiakkaan ja läheisen palvelupolku kuvattiin jakamalla se toiminnan vaiheisiin, joiden avulla palvelutuokiot ja kontaktipisteet saatiin näkyväksi. Palvelupolun kontaktipisteissä pyrittiin tuomaan esille läheisen roolia ja kokemusta iäkkään omaisensa hoidossa.



Kuva 17. Palvelupolun kuvaamisen työpaja

Opinnäytetyön tekijä toimi työpajan fasilitaattorina. Työpajassa palvelu jaettiin asiakkaan ja läheisen kannalta tärkeisiin kontaktipisteisiin. Aluksi paperille tehtiin luonnos palvelupolusta. Sen jälkeen työntekijät kirjasivat Post -it -lapuilla jokaisen kontaktipisteen kohdalle käyttäjien kannalta merkittävät kokemukset. Työntekijät miettivät, millaisia ovat käyttäjän tuntemukset eri kontaktipisteissä. Onko kokemus myönteinen, kielteinen vai neutraali, ja mikä tekisi kokemuksesta erinomaisen? Pohdittiin kontaktipisteiden kohdalla sen riskejä ja mahdollisuuksia, ja pyrittiin tunnistamaan sellaiset kontaktipisteet, jotka ovat erityisen kriittisiä palvelun kannalta. Lopuksi fasilitaattori piirsi palvelupolun puhtaaksi.

Palvelupolun kontaktipisteissä kuvattiin, miten organisaatio ja työntekijät ovat vuorovaikutuksessa käyttäjän, eli asiakkaan ja hänen läheistensä kanssa. Ensimmäinen kontaktipiste on läkkään ihmisen palveluntarpeen esiin tuleminen. Seuraavassa kontaktipisteessä kuvataan asiakkaan palveluntarpeen selvittämistä ja selvityksestä seuraavaa päätöstä. Kolmas kontaktipiste on ympärivuorokautisen palveluasumisen sopimusten tekeminen ja hoidon suunnittelu. Neljäs kontaktipiste koskee iäkkään ihmisen elämän loppuvaiheen hoidon toteuttamista, ja viidennessä kontaktipisteessä kuvataan hoidon ja asiakkuuden päättyminen.

Ympärivuorokautisen palveluasumisen asiakkaan läheisen palvelupolku (Taulukko 8) kuvaa sitä, miten läheinen toimii ja miten hän kokee roolinsa ja vuorovaikutuksen omaisensa elämän loppuvaiheen hoidon aikana Arvola-kodissa. Palvelupolku alkaa siitä, kun iäkkään ihmisen selviäminen kotihoidon turvin ei enää onnistu, ja läheinen alkaa selvittämään ympärivuorokautisen hoidon mahdollisuutta ja vaihtoehtoja. Palvelupolun aikana iäkäs ihminen

on saanut paikan Arvola-kodin palvelutalon ympärivuorokautisessa hoidossa, jossa hän elää elämänsä loppuun asti. Palvelupolku päättyy asukkaan kuolemaan, vainajan hoitamiseen, asunnon irtisanomiseen ja sopimusten päättymiseen. Läheinen osallistuu koko palvelupolun ajan omaisensa hoitoon yhdessä henkilökunnan kanssa ollen osa palvelutalon yhteisöä.

Taulukko 8. Ympäri vuorokautisen palveluasumisen asiakkaan läheisen palvelupolku

IÄKKÄÄN IHMISEN PALVELUNTARPEEN ESIIN TULEMINEN
TAVOITE: Läheinen saa tarvitsemansa tiedon Arvola-kodin palveluista ja tekee omaisen puolesta asuntohakemuksen. TOIMINTA: Läheinen on yhteydessä Arvola-kotiin puhelimitse, tai käy toimistolla. Keskustellaan asiakkaan palveluntarpeesta. Sovitaan palvelun ja tilojen esittelystä. Asuntohakemuksen tekeminen.
IÄKKÄÄN IHMISEN PALVELUNTARPEEN SELVITTÄMINEN, PÄÄTÖKSET
TAVOITE: Läheinen on mukana palveluntarpeen arvioinnissa ja palveluntuottajan valinnassa. Asiakkaan palveluntarve arvioidaan. Asiakas saa ympärivuorokautisen palveluasumisen palvelusetelipäätöksen, ja ottaa palvelutalossa vapautuneen ympärivuorokautisen palveluasumisen paikan vastaan TOIMINTA: Keskustellaan läheisen kanssa asiakkaan palveluntarpeen arvioinnista ja palvelusetelistä, joka on Kainuun hyvinvointialueen sosiaalipalvelujen saajalle myöntämä sitoumus ympärivuorokautisen palveluasumisen kustannusten korvaamiseksi.
YMPÄRIVUOROKAUTISEN PALVELUASUMISEN SOPIMUSTEN TEKEMINEN, HOIDON SUUNNITTELU
TAVOITE: Läheinen avustaa omaistaan tai tekee omaisensa puolesta sopimukset, saa tarvitsemansa tiedon ja ymmärtää sopimusten sisällön. TOIMINTA: Tehdään vuokrasopimus, sekä sopimus ympärivuorokautisesta palveluasumisesta. Keskustellaan sopimusten sisällöstä. Läheisen kanssa sovitaan palvelutaloon muuttamiseen ja hoitoon liittyvistä asioista.
IÄKKÄÄN IHMISEN ELÄMÄN LOPPUVAIHEEN HOIDON TOTEUTTAMINEN
TAVOITE: Läheinen on mukana hoidon suunnittelussa, toteuttamisessa ja arvioinnissa jokaisessa omaisensa hoidon vaiheessa. Läheinen kokee oman ja omaisensa olon turvalliseksi ja kokee kuuluvansa hoitoyhteisöön, läheinen tulee kuulluksi ja hänen mielipiteensä otetaan huomioon. TOIMINTA: Palvelu toteutetaan ja arvioidaan yhteistyössä asiakkaalle laaditun hoitosuunnitelman mukaisesti. Läheinen osallistuu toiveidensa, voimiensa ja halunsa mukaan omaisensa hoitoon sen kaikissa vaiheissa. Elämän loppuvaiheen hoidon ja huolenpidon suunnittelu aloitetaan ennen kuin terveydentila ja toimintakyky alkavat laskea, ja saattohoitovaiheen suunnitelma tehdään ennen, kun asukkaan toimintakyky on heikko ja terveydentila muuttunut epävakaaksi. Asukkaan kuolemaan ja vainajan hoitoon liittyvistä asioista sovitaan läheisen kanssa hyvissä ajoin ennen oletettua kuolemaa.
HOIDON JA ASIAKKUUDEN PÄÄTTYMINEN
TAVOITE: Läheinen osallistuu toiveittensa mukaan vainajan hoitoon liittyviin tehtäviin. Läheinen saa omaisensa hoidon ja asumisen päättämiseen tarvitsemansa tiedot. TOIMINTA: Asukkaan kuoleman ja vainajan hoidon jälkeen läheinen keskustelee henkilökunnan kanssa asukkaan hoidon päättymiseen ja asunnon irtisanomiseen liittyvistä asioista. Asiakkaan asumiseen ja hoitoon liittyvät asiakirjat arkistoidaan. Läheinen irtisanoo asunnon ja sopii asumisen ja hoidon päättymiseen liittyvistä asioista Arvola-kodin toimistossa.

6 Elämän loppuvaiheessa olevan iäkkään ihmisen hoitoon osallistuvan läheisen palvelupolun käyttöönotto

6.1 Palvelupolun prototypointi

Kehitettävän palvelun testaaminen on palvelun prototypointi. Prototypointi vaiheen tavoitteena on kehitettävän palvelun suunnittelu testaamalla ideoita ja konsepteja vuorovaikutustilanteissa. Tunnistetaan palvelun kriittiset osat ja määritellään palvelukanavat. Testataan, toimiiko kehitetty palvelukonsepti ja sopiiko kehitettävä palvelu strategisesti palvelua tuottavalle organisaatiolle. Prototypoinnilla tarkoitetaan ideoiden visualisointia tavoilla, jotka ovat mahdollisimman helppoja ja nopeita. Prototyyppi auttaa keskustelussa tiimin tai asiakkaiden kanssa, ja auttaa oppimaan lisää sekä ideasta että sen ratkaisusta. Konseptista piirretään prototyyppi, jossa kuvataan, miten idea toimii. Idean toimivuudesta ei voida olla varmoja, siksi sitä täytyy testata. Idean ja prototyypin testauksesta saatu palaute kirjataan jatkokehittelyä varten. Palautteen perusteella tehdään uusi prototyyppi ja sitä voidaan testata myös asiakkaiden kanssa. (Tuulaniemi 2011, 131, 196–197; Ahonen & Iloranta 2021, 19–21.)

Palvelupolkua voi käyttää pohjana läheisen palveluprosessin luomiselle Service Blueprintin avulla. Service Blueprint on yksityiskohtainen kuvaus palvelun toiminnasta. Se jakaa tapahtumat näkyvään toimintaan ja toimintaan, joka on näkymättömissä käyttäjältä. Service Blueprintin avulla voidaan kuvata palvelun nykyistä tilaa sekä tulevaisuuden visiota. Ensin tehdään ns. karkea malli palvelusta, ja parannellaan mallia sitä mukaa, kun uusia asioita opitaan. (Sivistystoimen työkalupakki palvelumuotoiluun 2023, 33, 35.)

Service Blueprint on työkalu, joka on kehitetty palveluprosessien analysointiin, sitä voidaan käyttää selvennettäessä osallistujien rooleja, prosessin kriittisiä vaiheita ja ongelmien syitä. Kaavio kuvaa yksityiskohtaisesti palveluprosessin etenemistä ja eri toimijoiden, erityisesti asiakkaiden rooleja. Tarkoituksena on kuvata palveluprosessia siten, että henkilökunta, asiakkaat ja esimiehet ymmärtävät sen samalla tavalla. Yhteinen ymmärrys helpottaa keskustelua palvelun kehittämisestä. Suunnittelu näyttää koko palveluprosessin, asiakaskontaktit, sekä työntekijät ja asiakkaitten roolit, sekä palvelun asiakkaalle näkyvät tai näkymättömät tekijät. Palvelusuunnitelma kuvaa asiakkaan prosessissa tehtyjä valintoja ja toimia sekä asiakkaan ja palveluntuottajan välistä vuorovaikutusta. Tukiprosessit tukevat asiakasrajapinnassa työskentelevien ihmisten toimintaa. (Moilanen, Ojasalo, Ritalahti, 2022, kappale 4.8.)

Tässä vaiheessa pidettiin ohjausryhmän kokous, jossa arvioitiin Service Blueprintin mallilla kuvattua läheisen palveluprosessia. Service Blueprintin (liite 5) ensimmäinen rivi kuvasi läheisen prosessia alkaen siitä, kun omaisen ympärivuorokautisen hoidon tarve tuli esille. Viimeisenä vaiheena läheisen prosessissa on omaisen kuolemaan, hoidon ja asiakkuuden päättymiseen liittyvien tehtävien hoitaminen. Matriisin toinen rivi kuvaa läheiselle näkyviä palvelun fyysisiä elementtejä. Neljännellä rivillä on kuvattu läheiselle näkyvät henkilökunnan tehtävät. Viides rivi kuvaa läheiselle näkymättömiä henkilökunnan tehtäviä, ja viimeiselle riville on kirjattu palvelun eri vaiheisiin sisältyvät tukiprosessit.

6.2 Implementointisuunnitelma palvelumuotoilun keinoin, IOWA mallin mukaisesti

Näyttöön perustuvan toiminnan edistämiseksi on kehitetty useita malleja, joiden tarkoitus on kiinnittää huomioita tekijöihin, joiden avulla näyttöön perustuva toiminta on mahdollista. IOWA malli on toimijoihin kohdistuva, sen avulla kuvataan, mikä on eri toimijoiden rooli. Toimijoihin kohdistuvissa malleissa kuvataan tapoja, joiden avulla työntekijät hankkivat näyttöä sekä arvioivat ja hyödyntävät sitä asiakkaiden hoidossa. Toiminnan kehittämisessä on korostettu yksittäisen työntekijän valmiuksia tutkimusten hakemisessa ja arvioinnissa, vaikka näyttöön perustuvan toiminnan kehittäminen kuuluu koko organisaation vastuulle. IOWA mallissa korostetaan muun muassa organisaatiosta esille nousevia ongelmaan tai tietoon liittyviä muutostarpeita ennakoivia tekijöitä eli triggeriä. Kun muutostarpeet on tunnistettu, arvioidaan, onko aihealue organisaation toiminnan kannalta keskeinen vai ei. Kehittämistyötä varten perustetaan työryhmä, tutkimustiedon analysoinnin ja tiivistämisen jälkeen edetään pilotointiin, jonka jälkeen mallin käyttöönottoon. (Holopainen, Junntila, Jylhä, Korhonen & Seppänen, 2013, 90–91.)

IOWA malli pohjautuu ongelmista ja tiedoista nousseeseen tarpeeseen käyttää tieteellistä tietoa päätöksenteon apuna. IOWA mallin tarkoitus on ohjata terveydenhuollon ammattilaisia näytön käytössä tulosten parantamiseksi. IOWA mallin keskeinen ajatus on kerätä oleellista tutkimustietoa, arvioida kriittisesti sen soveltuvuutta käytännön työhön ja toteuttaa tutkimustulosten pohjalta kehitettyjä toimintamalleja. Malli perustuu suunniteltuun toimintaprosessiin, joka sisältää tutkimuksen, tutkimustiedon käytön ja muiden tietolähteiden huomioimisen. Muutosprosessin aikana mallia jatkuvasti tarkastellaan ja tarvittaessa parannetaan. Jos havaitaan, että muutos on hyödyllinen, mallin käyttö laajenee käytännön tasolle. Mallin perusoletus on, että tiimityöskentely on tärkeä osa näytön käytäntöön

soveltamisessa, arviointi on olennainen osa näyttöön perustuvan toiminnan (NPT) prosessia, ja NPT on prosessi eikä tapahtuma. (Titler 2010, 137; Pitkänen 2018, 13)

IOWA malli on esimerkki näyttöön perustuvan käytännön toteutusprosessista, jossa hoitotyön ammattilaiset esittävät kysymyksiä ja etsivät järjestelmällistä näyttöön perustuvaa lähestymistapaa edistääkseen hyvää hoitoa (Buckwalter, Hanrahan, Kleiber, McCarthy, Rakel, Steelman, Tripp-Reimer & Tucker, 2017). Iowa mallin ensisijainen tavoite on helpottaa tutkimusnäytön integrointia kliiniseen päätöksentekoon ja sitä kautta parempiin asiakastuloksiin. Iowan malli tarjoaa kattavan lähestymistavan ongelmien tunnistamisen käsittelyyn, todisteiden synteisiin, käytäntöön soveltamiseen ja jatkuvaan Iowa mallissa on keskeistä monitieteinen yhteistyö, koska sillä varmistetaan päätösten perustuminen eri terveydenhuollon ammattilaisten asiantuntemukseen. (Nursingnotes.com, 2023.)

IOWA mallissa triggerit eli tietoon ja ongelmaan keskittyvät tekijät saavat henkilökunnan kyseenalaistamaan nykyiset käytännöt ja miettimään, miten toimintaa voisi parantaa tutkimustulosten avulla. Näyttöön perustuvan kehittämisen ohje kehitetään käytettävissä olevan tiedon perusteella. Suositeltuja käytäntöjä verrataan nykykäytäntöön ja päätetään, tarvitaanko muutosta. Mikäli käytännön muutos on perusteltu, muutokset toteutetaan suunnitellun prosessin avulla. Käytännön käyttöön ottamisen jälkeen suoritetaan arviointi, jonka jälkeen toimintaa hienosäädetään arviointitulosten perusteella. Muutoksen käyttöönoton jälkeen seurataan tuloksia asiakkaiden/läheisten, henkilökunnan ja taloudellisia tuloksia. (Titler 2010, 139; Brown, 2014, 157.)

Doody & Doody (2011) esittelevät artikkelissaan IOWA mallin käyttöä ja sen vaiheita. He perustelevat mallin käyttöä sillä, että hoitajat muodostavat suurimman ryhmän potilaiden hoidossa ja heillä on mahdollisuus vaikuttaa sairauden kulkuun. He toteavat riskien kasvavan, mikäli hoito ei perustu näyttöön. He esittävät, että hoitajien on aktiivisesti osallistuttava näyttöön liittyvän kirjallisuuden tutkimiseen, arviointiin ja luokittelemiseen haastaakseen käytäntöjä.

Kehittämisaihetta valitessa tulee ottaa huomioon sen tärkeys ja sovellettavuus, vaikutus hoidon laadun parantamiseen, saatavilla oleva tieto, monialaisuus ja henkilökunnan sitoutuminen. Valittu työryhmä kokoonpano tulisi suunnata aiheen mukaisesti, koska se on vastuussa toiminnan kehittämisestä. Työryhmän muodostamisen ja aiheen valinnan jälkeen pyritään tunnistamaan käytettävissä olevat lähteet ja avainsanat ohjaamaan näytön etsintää. Näytön arvioimiseksi kootut tutkimukset luokitellaan ja tietoja kerätään ilmiöiden näkökulman ymmärtämiseksi. Tutkimusvaiheessa saatu tieto analysoidaan. Tutkimusten suunnittelun ja suositusten tulisi

perustua potilaiden tunnistettavissa oleviin hyötyihin ja riskeihin. (Doody & Doody 2011, 661–664.)

Implementoinnissa otetaan huomioon kirjattu käytäntö, sekä näyttöön perustuvat menettelytavat ja suuntaviivat. Organisaation ja esihenkilöiden tulee tukea näitä muutoksia. Näyttöä levitetään ja keskitytään sen vahvuuksiin ja koettuihin hyötyihin. Tämä voi tapahtua koulutuksen sekä työryhmän jäsenten antaman palautteen avulla. Palaute kertoo, vastaavatko nykyiset toiminnot ja niihin liittyvät tulokset odotuksia ja suunnitelmia. Sosiaaliset ja organisaatioon liittyvät tekijät voivat vaikuttaa implementointiin, siksi on tärkeää tukea ja arvostaa tutkimustiedon soveltamista sekä näytön integroimista käytäntöön. Arviointi on olennaista, jotta voidaan nähdä näytön merkitys ja sen vaikutuksen käytäntöön. (Doody & Doody 2011, 661–664.)

IOWA näyttöön perustuvan käytännön malli on syklinen prosessi, jonka vaiheet ohjaavat tutkimusnäytön, kliinisen asiantuntemuksen ja asiakkaan arvojen integrointia kliinisen käytännön päätöksentekoprosessiin. Malli on kehys järjestelmälliselle lähestymistavalle, jonka avulla tutkimustieto sisällytetään kliiniseen päätöksentekoon. Lähestymistapa johtaa parempaan potilaan hoitoon. Mallin avulla yhdistetään paras saatavilla oleva tutkimusnäyttö kliiniseen asiantuntemukseen ja asiakkaiden toiveisiin tietoon perustuvien päätösten tekemiseksi. Hyödyntämällä näyttöön perustuvaa lähestymistapaa hoitotyön ammattilaiset varmistavat, että heidän toimintansa perustuu uusimpaan tutkimustietoon ja vahvistettuihin menetelmiin. Iowan näyttöön perustuvan käytännön mallissa on joukko toisiinsa liittyviä vaiheita, jotka ohjaavat tekemään näyttöön perustuvia päätöksiä. Prosessin alussa huomataan kliininen ongelma, jonka jälkeen kerätään tietoja, joita sovelletaan käytännössä ja tuloksia arvioidaan jatkuvasti. Tällä järjestelmällisellä tavalla varmistetaan, että päätökset pohjautuvat vankkaan tietoon ja saavat tukea luotettavasta tutkimuksesta. IOWA mallin toteuttamiseksi noudatetaan jäseneltyä lähestymistapaa, johon kuuluu kliinisten ongelmien tunnistaminen, kirjallisuuskatsausten suorittaminen, toimenpiteiden toteutettavuuden määrittäminen ja tulosten jatkuva seuranta. (nursingenotes.com, 2023.)

Palvelumuotoilun metodologia Tuulaniemen (2011) mukaan on yhteensopiva IOWA mallin vaiheisiin IOWA malliin perustuva käytäntö näyttöön perustuvan toiminnan kehittämiseksi. Palvelumuotoiluun ja IOWA malliin perustuva toiminnan kehittäminen ja implementointi esitetään kuviossa 18.



Kuvio 18. Palvelumuotoiluun ja IOWA malliin perustuva käytäntö näyttöön perustuvan toiminnan kehittämiseksi (mukaillen Tuulaniemi 2011; Titlerin 2001 mukaan Brown 2014, 158.)

6.2.1 Tunnistettu kysymys, kehittämistavoite

Palvelumuotoilun määrittelyvaiheessa tunnistettiin kehittämistavoite, joka on tärkeä asiakkaille, työntekijöille ja organisaatiolle. Iäkkäiden asumis- ja hoivapalveluiden toimintaympäristö kohtaa haasteita ja on voimakkaassa muutoksessa. Voimakkaimmin toimintaympäristön muutokseen vaikuttavia tekijöitä tällä hetkellä ovat ikääntyneen väestön määrän lisääntyminen, hoiva-alan vetovoimaisuuden heikkeneminen ja työvoiman heikko saatavuus. Vanhusten asumispalveluiden edellinen puitesopimuskausi päättyi 28.2.2023, ja uuden puitesopimuskauden ajalle yhdistys ei jättänyt tarjoutua. Yhdistys päätti tuottaa palveluita pelkästään palvelusetelillä.

Toiminnan jatkuvuuden kannalta ratkaiseviksi tekijöiksi ja kestävän taloudellisen tuloksen saavuttamiseksi on todettu vaikuttavan asiakkaiden ja työntekijöiden saatavuus, sekä palvelun sisällön ja laadun houkuttelevuus. Sekä talouden kestävyys että palvelun jatkuvuuden kannalta tavoite on, että asiakkaat valitsevat Arvola-kodin palvelusetelillä tuotettavan palvelun,

työntekijät kokevat Arvola-kodin houkuttelevana työpaikkana ja vanhustaluelalan kiinnostavana. Tärkeä kehittämistavoite on, että Arvola-kodin ympärivuorokautisen hoidon palveluun sisältyvä palliatiivinen hoito ja saattohoito on laadukasta.

Tavoitteena on kehittää Kajaanin Arvola-koti ry:n ympärivuorokautisen hoidon asiakkaiden palliatiivisen hoidon laatua. Kehittäminen tapahtuu yhteiskehittämällä läheisten ja työntekijöiden kanssa, palvelumuotoilun avulla. Keskeisenä tavoitteena on selvittää, millaisia kokemuksia läheisillä on omasta roolistaan ja vuorovaikutuksesta työntekijöiden kanssa ympärivuorokautisessa hoidossa olevan omaisen elämän loppuvaiheessa.

6.2.2 Parhaat saatavilla olevat todisteet kysymykseen vastaamiseksi

Organisaation tavoitteiden, sekä läheisten ja työntekijöiden tarpeiden ohjaamina tavoitteena on kehittää palvelun suunnitteluhaasteeseen vaihtoehtoisia ratkaisuja. Yhteiskehittäminen auttaa tarkentamaan palveluntuottajan strategisia tavoitteita. Palvelumuotoilun tutkimusvaiheessa pyrittiin syventämään asiakasymmärrystä kahdella tavalla: ensin työntekijöiden ja sitten läheisten kanssa pidettävien työpajojen sekä kirjallisuuskatsauksen avulla. Työpajoihin osallistui kaksi lähihoitajaa ja kaksi asukkaiden läheistä. Kirjallisuuskatsauksen avulla täydennettiin työpajoista saatua tietoa. Tämän tutkimusvaiheen tuloksena laadittiin asiakasprofiilit. Tutkimusvaiheessa saadun tiedon perusteella saatiin jäseneltyä asiakasymmärrys ja muutettua se suunnittelutiedoksi. Muodostetut asiakasprofiilit toimivat palvelukonseptin muodostamisessa.

6.2.3 Käytännön muutoksen strateginen suunnittelu ja ohjaaminen

Palvelupolun kehittämisessä otettiin huomioon Arvola-kodin ympärivuorokautisen palveluasumisen asiakkaan aiemmin kuvatut palveluprosessit ja palvelukuvaukset ja niissä määritellyt palvelun vaiheet. Omaisensa hoitoon osallistuvan läheisen roolia ja vuorovaikutusta henkilöstön kanssa kuvaavan palvelupolun kehittämisellä pyrittiin vastaamaan opinnäytetyön tavoitteeseen kehittää Kajaanin Arvola-koti ry:n ympärivuorokautisen palveluasumisen asiakkaiden palliatiivisen hoidon laatua läheisten ja työntekijöiden kanssa.

Työntekijöiden kanssa pidettiin työpaja, jossa ympärivuorokautisen palveluasumisen asiakkaiden palvelupolku kuvattiin jakamalla se toiminnan vaiheisiin, joiden avulla palvelutuokiot ja

kontaktipisteet saatiin näkyväksi. Palvelupolun kuvauksen avulla saatiin käyttäjän palvelukokemus visuaaliseen muotoon.

6.2.4 Käytännön muutoksen integrointi ja ylläpitäminen

Prototyypointi vaiheessa kehitettävää palvelua suunnitellaan testaamalla ideoita ja konsepteja vuorovaikutustilanteissa. Pyritään tunnistamaan palvelun kriittiset osat ja määritellään palvelukanavat. Testataan kehitetyn palvelukonseptin toimivuutta ja strategista sopivuutta palvelua tuottavalle organisaatiolle. Prototyypointi on ideoiden mahdollisimman nopeaa ja helppoa visualisointia. Prototyypointi voidaan toteuttaa harjoituksena, jossa testataan palvelun elementtejä tai kuvataan palvelun toimintatapoja. Prototyyppi auttaa työntekijöiden tai asiakkaiden kanssa oppimaan lisää sekä ideasta että sen ratkaisusta. Idean toimivuudesta ei voida olla varmoja, siksi sitä täytyy testata. Idean ja saatu palaute kirjataan jatkokehittelyä varten. Palautteen perusteella tehdään uusi prototyyppi ja sitä voidaan testata jälleen myös asiakkaiden kanssa. (Tuulaniemi 2011, 131, 196–197; Ahonen & Iloranta 2021, 19–21.)

Palvelupolkua käytettiin pohjana palveluprosessin luomiselle Service Blueprintin avulla. Service Blueprint on yksityiskohtainen kuvaus palvelun toiminnasta. Se jakaa tapahtumat näkyvään toimintaan ja toimintaan, joka on näkymättömissä käyttäjältä. Service Blueprintin avulla kuvattiin palvelun nykyistä tilaa sekä tulevaisuuden visiota. Ensimmäinen oli ns. karkea malli palvelusta, jota parannellaan sitä mukaa, kun uusia asioita opitaan.

6.2.5 Palvelun pilotointi, lanseeraaminen ja arviointi

Palvelukonseptit viedään markkinoille palvelun käyttäjien testattavaksi. Palvelun pilotointivaiheessa mitattavat tulokset ovat erittäin tärkeitä. Mittausmenetelmiä voivat olla esimerkiksi asiakkaiden haastattelut ja havainnointi, sekä organisaation sisäinen arviointi. Tuloksista havaitaan, mikä toimii ja mikä ei toimi. Keskeisten mittareiden syy-seuraussuhteen perusteella voidaan havaita suurimmat pullonkaulat palvelun tuottamisessa ja tehdä muutoksia palveluympäristössä, käytettävissä menetelmissä, sekä henkilökunnan valmennuksessa. Palvelukonseptit täytyy tuotteistaa ja viedä asiakkaiden arvioitavaksi. (Tuulaniemi 2011, 232–233.) Yhä enemmän tunnustetaan, että palvelujen käyttäjien osallistumista terveydenhuollon palveluiden suunnitteluun, sisältöön ja arviointiin on olennaista korkealaatuisen

terveydenhuollon saavuttamiseksi ja ylläpitämiseksi. Palveluiden käyttäjien osallistuminen tutkimusprosessin kaikkiin vaiheisiin katsotaan välttämättömäksi. Näyttöön perustuvan käytännön tulokset palvelunkäyttäjän näkökulmasta voivat heijastaa osallistumista päivittäistä hoitoa koskeviin päätöksiin tai päätökseen osallistua tutkimukseen. (Bick & Graham 2010, 124.)

Palvelun lanseeraamisessa on olennaista, että palvelu tehdään tiettäväksi kohderyhmälle heille sopivissa ympäristöissä ja heille ominaisella tavalla. Kehitysprosessin aikana saadun asiakasymmärryksen perusteella voidaan löytää kohderyhmän käyttäytymismalleja ja heille merkityksellisiä paikkoja hyödynnettäväksi palvelun lanseeraamisessa. (Tuulaniemi 2011, 239–240.)

Elämän loppuvaiheen hoidon laatu, asiakkaan tarpeenmukainen hoito ja palvelu toimintayksikössä sisältää mahdollisuuden parantua, toipua ja kuntoutua että oikeuden kuolla, kun on sen aika. Hoidon ja toiminnan laatuun vaikuttavia tekijöitä ovat muun muassa henkilöstön ammattitaito, johtamisen osaaminen, käytettävissä olevat tilat ja välineet, sekä asenteet ja halu myönteiseen vuorovaikutukseen. Laatu on mitattavissa esimerkiksi asiakaskokemuksena ja objektiivisina muutoksina asiakkaan voinnissa. (Finne-Soveri ym. 2022, 10)

Tietolähteet, joista asiakastasoista tietoa on saatavissa, ovat: Olemassa oleva RAI-tietovaranto, jossa elämän loppuvaiheen laatuindikaattoriin tarvittava tieto on mukana kysymysvalikossa, on liitettävissä jonkin RAI-version tiedonkeruuseen. Muu tietovaranto, kuten Hoitoilmoitusrekisterit (HILMO) tarjoavat RAI:n ohella tietoa diagnooseista ja palvelujärjestelmän käytöstä, sekä asiakastasoinen omakanta ja yksikötasoinen ”Vanhuspalvelujen tila” -seuranta ja omavalvontaan liittyvät dokumentit. Lisäksi asiakastasoista tietoa saadaan erillisen manuaalisen tiedonkeruun avulla asiakasasiakirjoista, muun muassa mielipidekyselyistä tai yksikötasoisista tai hoitohenkilöstöä koskevista tiedoista. (Finne-Soveri ym. 2022, 17–18.)

Kuten Laatuksikirjassa elämän loppuvaiheen hoitoon iäkkäiden ihmisten palveluissa esitetään (Finne-Soveri ym. 2022, 12), palvelutalon ympärivuorokautisessa hoidossa olevien asiakkaiden laadukkaan hoidon toteuttamiseksi hyödynnetään näyttöön pohjautuvia arviointi- ja seurantakäytäntöjä, muun muassa asiakkaan oireiden arvioinnissa ESAS-mittaria, kivun arvioinnissa PAINAD-mittaria, sekä RAI-järjestelmää, josta on tullut lakisääteinen työväline iäkkäiden ihmisten palveluissa. Läheisten hoitokokemusten tiedustelemiseen kehitettyihin kyselyihin vastataan ja niiden tuloksia hyödynnetään. Omavalvontasuunnitelma on jatkuva ja oleellinen osa laadun kehittämistyötä.

Palliativisessa hoidossa ja saattohoidossa olevan potilaan läheisten kohtaaminen ja tukeminen, hoitosuositus kohdentuu palliativisessa hoidossa ja saattohoidossa olevien aikuis- ja lapsipotilaiden läheisten kohtaamiseen ja tukemiseen. Hoitosuositus on laadittu sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöiden ja kaikkien niiden käyttöön, jotka työssään kohtaavat ja tukevat palliativisessa hoidossa ja saattohoidossa olevia potilaita ja heidän läheisiään. Hoitosuosituksen avulla voidaan yhtenäistää palliativisessa hoidossa ja saattohoidossa olevien henkilöiden ja heidän läheistensä kohtaamisen ja tukemisen käytäntöjä. Hoitosuositus antaa myös konkreettisia neuvoja läheisten tukemiseen. Hoitosuositusta voidaan hyödyntää palveluiden suunnittelemisessa ja kehittämisessä. (Hotus -hoitosuositus 2023, 29.)

7 Pohdinta

Projektityöskentelyä yhdistää tavoitteellisuus, yhteistoiminnallisuus ja ongelmakeskeisyys. Projekti -sana merkitsee ehdotusta tai suunnitelmaa. Projektiin liittyy yksi tai useampia ongelmia, joihin haetaan ratkaisua. Projektissa käytetään jotakin menetelmää tietyn tavoitteen ja tuloksen saavuttamiseksi, sekä toimintaa, jonka avulla tulos aiotaan saavuttaa. Projektin tavoitteet tulee olla tarkkaan määriteltyjä. Projektilla on tiettyjä, tärkeitä ominaisuuksia. Sen tulee olla yksiselitteinen, selvä, käsitettävissä oleva, muihin asioihin nähden ensisijaisesti asetettavissa oleva, motivoiva, realistinen ja mitattavissa tai arvioitavissa oleva. Projektin osatavoitteista tulee selvitä kunkin vaiheen ajoittuminen koko hankkeeseen nähden. Kaikilla toiminnoilla ja on tietty tavoite tai tulos. Toiminnan seuraaminen ja tulosten arviointi tapahtuu jokaisessa projektin vaiheessa sekä projektin johdon tasolla. Tutkimusmenetelmää suunniteltaessa käytetään tavallisesti triangulaatiota, jota suositetaan myös tutkimuksen validiteettikriteerinä (Tuomi & Sarajärvi 2018, 166). Triangulaatio tarkoittaa, että tarvittava tieto hankitaan useammalla kuin yhdellä tavalla. (Anttila 2014, kappale 9.6).

Ylemmän ammattikorkeakoulututkintoon liittyvä opinnäytetyö on projektin kaltainen kokonaisuus. Opinnäytetyötä varten perustettiin projektiorganisaatio, joka seurasi ja tuki projektin toteuttamista. Opinnäytetyön tekijä, toimintayksikön vastuhenkilö, toimi projektipäällikkönä, joka vastasi projektille asetetuista tavoitteista. Yhteiskehittämisen menetelmät, kuten kehittämistyön eri vaiheissa projektiryhmän kanssa tapahtunut ryhmätyöskentely edisti tavoitteiden saavuttamista. Opinnäytetyössä kuvatussa kehittämisprojektissa kaikilla toiminnoilla oli tietty tavoite ja tulos. Tutkimuksen tavoitteisiin pääsemiseksi tarvittavaa tietoa hankittiin pelaamalla läheisten ja työntekijöiden kanssa visuaalista yhteiskehittämisen työkalua ja muotoilupeliä, tehtiin kirjallisuuskatsaus, ja pidettiin työpajoja työntekijöille. Seuraavissa luvuissa arvioin opinnäytetyön luotettavuutta ja eettisyyttä, lisäksi arvioin oman osaamiseni kehittymistä ja esitän jatkokehittämisaiheita.

7.1 Luotettavuus

Laadullisessa tutkimuksessa validiteetin ja reliabiliteetin käsitteiden käyttöä on kritisoitu siksi, että ne ovat syntyneet määrällisen tutkimuksen piirissä ja vastaavat lähinnä määrällisen tutkimuksen tarpeita. Laadullisessa tutkimuksessa käytettyjen luotettavuuden kriteereiden vertailussa esimerkiksi uskottavuudesta Tuomen & Sarajärven (2018) mukaan Eskola & Suoranta (1996) väittää, että uskottavuus on sitä, vastaavatko tutkijan tekemä käsitteellistäminen ja tulkinta tutkittavien käsityksiä. Parkkila, Välimäki & Routasalo (2000) katsoo tutkimukseen osallistuneiden riittävän kuvauksen ja arvion kerätyn aineiston totuudenmukaisuudesta kuvaavan edustavan tutkimuksen uskottavuutta. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 162.)

Opinnäytetyössä uskottavuutta on pyritty varmistamaan kiinteällä yhteistyöllä ohjaus- ja projektiryhmään kuuluvien henkilöiden kanssa. Ohjausryhmään kuuluivat kehittämishankkeen keskeiset toimijat. Yhteistyötä on tehty työpajoissa Arvola-kodin asiakkaiden läheisten sekä työntekijöiden kanssa. Ohjaava opettaja tarjosi asiantuntijuuttaan, palvelutalon vastaavan hoitajan kanssa käyty keskustelut auttoivat kehittämishankkeen eri vaiheissa. Tutkimusvaiheen työpajojen jälkeen pidettiin suunnitteluvaiheen työpaja henkilökunnan kanssa läheisen palvelupolun kuvaamiseksi. Läheisen rooliin ja vuorovaikutukseen liittyvä, palvelupolun kuvaamisen pohjalta laadittu palvelusuunnitelma arvioitiin pilotointivaiheessa, omaisten illassa. Tällä yhteistyöllä pyrittiin siihen, että tutkittavien käsitykset ja tutkijan tekemä käsitteellistäminen vastaisivat toisiaan.

Validiteetti ilmaisee sen, miten hyvin käytetty tutkimusmenetelmä mittaa juuri sitä mitä on tarkoitus mitata tai selvittää. Validiteetti on hyvä silloin, kun tutkimuskysymykset ja kohderyhmä ovat oikeita. Huomiota kiinnitetään siihen, kuinka hyvin tutkimusote ja käytetyt menetelmät vastaavat ilmiötä, jota halutaan tutkia. Validin tutkimusotteen tulee tehdä oikeutta tutkittavan ilmiön olemukselle ja kysymyksenasettelulle. Tutkimusmenetelmä valitaan sen mukaan, millaista tietoa halutaan. Puutteellinen validiteetti tarkoittaa, että empiiriset havainnot ja koko tutkimus kohdistuu muuhun kuin mikä oli tarkoitus. (Hiltunen 2009; Anttila 2014, kappale 10.1.1.)

Tutkimusvaiheen tarkoitus oli kuvata läheisen kokemuksia roolistaan ja vuorovaikutuksesta henkilöstön kanssa ympärivuorokautisessa hoidossa olevan omaisen elämän loppuvaiheen aikana. Kirjallisuuskatsauksen tarkoitus oli syventää tätä tietoa sillä erolla, että katsauksessa tutkittiin ainoastaan läheisten näkökulmaa. Ensimmäiseksi tutkimusvaiheen tutkimusmenetelmäksi valittiin työntekijöiden ja asukkaiden läheisten haastattelut. Tuulaniemi (2011, 148–149) esittää, että vuorovaikutteiset design -pelit auttavat haastatteloita viemään läpi

haastattelurungon eri vaiheet. CoCo Kosmos yhteiskehittämisen työkalu ja muotoilupeli valittiin, koska sen arvioitiin sopivan opinnäytetyön metodologiaan ja yhteiskehittämiseen. Seuraavaksi tutkimusvaiheessa tehtiin kirjallisuuskatsaus, jonka avulla syvennettiin läheisten haastatteluista saatua tietoa. Kirjallisuuskatsaukseen asetettiin opinnäytetyön ohjaajan ehdotuksesta ainoastaan läheisten rooliin ja vuorovaikutukseen henkilökunnan kanssa liittyvä tavoite, joka osoittautui hyväksi valinnaksi kehittämishankkeen tavoitteen näkökulmasta. Tutkimusotteen ja käytettyjen menetelmien avulla saatiin vastauksia haluttuihin kysymyksiin.

Aineistovaliditeetti kuvastaa sitä, kuinka hyvin analyysimenetelmä vastaa tutkimusaineistoa. Reliabiliteetti on sitä, kuinka hyvin menetelmä toimii aineiston analysoinnissa. Tutkijan täytyy kuvata aineistonsa, tekemänsä tulkinnat sekä ratkaisu- ja tulkintatavat mahdollisimman selvästi, koska tutkimusprosessin täytyy olla arvioitavissa ja arvioijan on kyettävä seuraamaan tutkijan päättelyä. Teoria- eli käsitevaliditeetti käsittelee teoreettista lähestymistapaa, onko se valittu oikein, onko käytetty oikeita käsitteitä ja onko ilmiön luonnetta tulkittu oikein. (Hiltunen 2009.)

Aineiston analyysissa käytettiin sekä deduktiivista että induktiivista sisällönanalyysia. Työpajoista saadut aineistot analysoitiin teorialähtöisellä eli deduktiivisella menetelmällä. Kirjallisuuskatsauksesta saadut tiedot analysoitiin induktiivisen analyysin menetelmällä. Molempien vaiheiden lopuksi kuvattiin tulos taulukkomuodossa, esitettiin esimerkit analyysista, sekä analyysien pohjalta saatu asiakasymmärrys ja niiden perustelut. Teoriapohja deduktiiviseen sisällönanalyysiin saatiin Laatu-käsikirjassa elämän loppuvaiheen hoitoon iäkkäiden ihmisten palveluissa olevasta laatu-kriteeristä 4 (Finne-Soveri 2022, 22), joka toimi työpajoissa esitettyjen kysymysten viitekehyksenä. Laatu-kriteerin 4 sisältö on monipuolinen ja kuvaa läheisen osallisuutta ja osallistumista ja läheisen kokemusta. Työntekijöiden näkökulma tulee esille esimerkiksi siinä, miten he tiedostavat läheisen virallisen roolin ja miten he hyödyntävät läheiseltä saatavia tietoja asiakkaan hoidossa.

Tutkimuksen validiteetin tarkastelun näkökulmia voidaan valita tutkimusaiheen ja otteen mukaan. Looginen validiteetti edellyttää tutkijan omaa, tutkimukseen kohdistuvaa kriittistä tarkastelua ja arviointia, näyttääkö tulos oikealta. Sisäinen validiteetin arvioinnissa tarkastellaan muun muassa sitä, onko tutkimusstrategia valittu tutkittavan kohteen olemuksen mukaisesti. Ulkoisessa validiteetissa tarkastellaan esimerkiksi sitä, edustavatko tutkittavat vain jotakin osaa perusjoukosta. Sisältövaliditeetti kuvastaa sitä, kuinka hyvin aineiston analysointimenetelmä vastaa tutkimusaineistoa. Käsitevaliditeetti kertoo siitä, onko tutkimuksen teoreettinen lähestymistapa valittu oikein, ovatko käytetyt käsitteet oikeita, onko ilmiön luonnetta tulkittu oikein. (Anttila 2014, kappale 10.1.1.)

Opinnäytetyön tekijän oman arvioinnin mukaan tutkimustulos näyttää oikealta, sillä kirjallisuuskatsauksesta saatu tieto oli samansuuntaista kuin haastatteluista saatu tieto, se siis syvensi ja vahvisti haastatteluista saatua tietoa. Tutkimusstrategiana laadullinen tutkimus ja metodologiana palvelumuotoilu auttoi ymmärtämään tutkimuksen kohdetta, eli läheisten kokemusta omasta roolistaan ja vuorovaikutuksesta henkilöstön kanssa. Työpajoihin osallistujat edustivat pientä osaa perusjoukosta, työntekijöiden edustajia oli kaksi, samoin läheisten edustajia oli kaksi. Haastateltavien pienellä määrällä saattoi olla vaikutusta lopputulokseen. Läheisten edustajiksi valittiin henkilöt, joiden omaiset olivat olleet ympärivuorokautisen palveluasumisen asiakkaina useita vuosia. Näin ollen oletus oli, että kyseisiltä läheisiltä saisi monipuolista tietoa ja arviointia omaisensa hoidosta. Valintaan vaikutti myös se, että kyseiset henkilöt olivat olleet aktiivisessa yhteistyössä hoitohenkilökunnan kanssa koko omaisensa hoidon ajan. Työntekijät valittiin haastatteluun pitkän työkokemuksen perusteella.

Teoreettinen viitekehys luo pohjaa tutkimukselle ja suuntaa tutkimuksen tekemistä (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006, kappale 2.2). Opinnäytetyön teoreettisessa viitekehyksessä kuvattiin iäkkään ihmisen elämän loppuvaiheen hoito perustasolla, iäkkäiden ihmisten sosiaalipalveluissa, elämän loppuvaiheen erityispiirteet, sekä elämän loppuvaiheen hoidon laatukselliset perustason palveluissa. Teoria kytkeytyi tutkimusongelmaan, eli teorian ja empirian välillä on looginen jatkumo.

Aineiston keruun suunnittelun teoria esitettiin palvelumuotoilun (Tuulaniemi 2011) vaiheiden mukaan. Palvelumuotoilun vaiheet esiteltiin opinnäytetyön johdanto-osassa, jonka jälkeen palvelumuotoilun eri vaiheisiin: määrittelyyn, tutkimukseen, suunnitteluun, palvelutuotantoon ja arviointiin liittyvä teoria avattiin jokaisessa yhteiskehittämisen vaiheessa erikseen.

Teoria on tehtyjen havaintojen ja saatujen tulosten käsitteellinen jäsentäjä. Se auttaa järjestelemään ja tulkitsemaan asioita ja selittämään tutkittavaa ilmiötä. Teoria toimii suunnan näyttäjänä ja jäsennyvälineenä, tarjoaa käsitteitä, ohjaa tiedon etsintää ja toimii tehtyjen havaintojen peilauspintana. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006, kappale 2.2.) Kun tutkimusvaiheessa saatu aineisto saatiin analysoitua, saatiin lisättyä asiakasymmärrystä ja kuvattiin asiakasprofiilit. Asiakasymmärryksen muodostamisen perusteella voitiin havaita, kuinka työpajojen haastatteluista ja kirjallisuuskatsauksista erikseen saadun tiedon perusteella muodostettu asiakasymmärrys kuvasti pitkälle samoja asioita. Työpajoista saatu tieto työntekijöiden ymmärryksestä läheisen tuen tarpeesta ja siihen vastaamisesta, sekä tieto läheisen virallisesta roolista vahvistivat läheisiltä saatua tietoa.

Työpajoista haettiin vastausta kysymykseen: Miten läheiset kokevat roolinsa ja vuorovaikutuksen hoitohenkilöstön kanssa ympärivuorokautisessa hoidossa olevan omaisen elämän loppuvaiheen aikana. Haastatteluiden perusteella saatiin muodostettua läheisen asiakasprofiiliksi *Osallistuva kehittäjä, sekä Tietoinen ja vaativa*, ja työntekijän profiiliksi muodostui *Tietoinen ja kunnioittava*. Kirjallisuuskatsauksesta haettiin vastausta kysymykseen: miten aikaisempien tutkimusten perusteella läheiset kokevat roolinsa ja vuorovaikutuksen hoitohenkilöstön kanssa ympärivuorokautisessa hoidossa olevan omaisen elämän loppuvaiheen aikana. Asiakasprofiileiksi kirjallisuuskatsauksesta saadun tiedon perusteella muotoutuivat: *Hoitoyhteisöön kuuluva läheinen, Tiedonetsijä ja kriittinen läheinen, Yksilöllisen tuen ja perheyhteisön vaalija, sekä Perhekeskeinen ja tukeva omaisen oikeuksien puolustaja*.

Laadullisen tutkimuksen validiteetissa Anttila erottaa aineiston ja tulkinnan, sekä tutkimuksen tavoitteiden validiteetin (Anttila 2014, kappale 10.2.2). Tutkimusaineiston ja kirjallisuuskatsauksen analyysin avulla saatiin vastauksia tutkimuskysymyksiin, joka palvelumuotoilussa ilmaistaan termeillä asiakasymmärryksen lisääminen tai muodostaminen. Asiakasymmärryksen lisäämisen ja asiakasprofiilien muodostamisen perusteella kuvattiin läheisen palvelupolku ja palvelusuunnitelma omaisen hoidon tarpeen ilmenemisen vaiheesta siihen vaiheeseen, kun omaisen kuolee ja palvelu päättyy. Anttila esittää, että tulkinnan validiteettia kuvaa, onko havaitut seikat tulkittu oikein ja tuottavatko tulkinnat oikean teoreettisen rekonstruktion eli kohteen kuvauksen (Anttila 2014, kappale 10.2.2). Läheisen palvelupolun ja palvelusuunnitelman muodostamista helpottivat tutkimusvaiheessa saadut tiedot, joten voidaan ajatella, että havaittuja seikkoja olisi tulkittu oikein.

Laadullisessa tutkimuksessa reliabiliteettikysymykset liittyvät etupäässä tutkimuksen vaiheeseen, jossa siirrytään empiriasta teoriaan, eli aineistosta analyysin kautta tulkintaan. Tutkimusraportti pitäisi pyrkiä kirjoittamaan siten, että lukijalle annetaan mahdollisuus seurata tutkijan päättelyä ja kritisoida sitä. Tutkimusraportti pyritään kirjoittamaan siten, että siitä voidaan nähdä, miten on päädytty esitettyihin tulkintoihin. (Anttila 2014, kappale 10.2.1.) Tutkimuksessa arvioidaan, miten onnistuneesti otos edustaa perusjoukkoa ja miten huolellisesti muuttujia koskevat tiedot on syötetty ja kuinka hyvin muut ymmärtävät havainnoinnin tekijän tarkoituksen. Satunnaisvirheitä voi syntyä eri syistä, esimerkiksi vastaaja voi muistaa jonkin asian väärin tai ymmärtää kysymyksen toisin kuin on tarkoitettu, vastaukset on merkitty väärin tai tallennettaessa vastauksia tietokoneella saattaa tapahtua virheitä. (Vilkkä 2007, 149–150; Hiltunen 2009; Anttila 2014, kappale 10.1.2.) Tässä opinnäytetyössä haastatteluvaiheen osallistujia oli vähän, mutta arvioitiin, että vastaukset eivät olisi paljon poikenneet suuremmalla osallistujamäärällä. Tietokoneella

tallennettu haastatteluaineisto käytiin läpi useaan kertaan samalla, kun sitä litteroitiin. Aineistosta eriteltiin fasilitoijan puheenvuorot. Kirjallisuuskatsauksen aineiston valintaprosessi ja arviointi on kuvattu. Sekä haastatteluista että kirjallisuuskatsauksesta saatujen aineistojen analyyseista on pyritty esittämään opinnäytetyössä kuvaavat esimerkit.

7.2 Eettisyys

Etiikka perustuu kysymyksiin hyvästä ja pahasta, oikeasta ja väärästä. Tutkimuksen tekemisessä on monia huomioon otettavia eettisiä kysymyksiä. Tutkimuseettiset periaatteet, jotka liittyvät tiedonhankintaan ja julkistamiseen ovat yleisesti hyväksytyjä. Tutkijan vastuulla on periaatteiden tunteminen ja niiden mukaan toimiminen. Eettisesti hyvän tutkimuksen edellytys on, että tutkimuksen teossa noudatetaan hyvää tieteellistä käytäntöä. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2008, 23)

Tutkimuksessa on kyse niistä toimintatavoista, joita täytyy noudattaa kestävän tiedon tuottamisessa ja tutkittavien ihmisten kohtelemisessa. Tutkimusetiikka on osa hyvää tieteellistä käytäntöä. (Vuori 2023; Tuomi & Sarajärvi 2018,150.) Tutkimuseettinen neuvottelukunta toteaa, että tieteellinen tutkimus on eettisesti hyväksyttävää ja luotettavaa, ja sen tulokset uskottavia ainoastaan, jos noudatetaan hyvän tieteellisen käytännön perusperiaatteita, jota ovat luotettavuus, rehellisyys, arvostus ja vastuunkanto. Jokainen tutkija ja tutkimusryhmän jäsen vastaa siitä, että noudatetaan hyvää tieteellistä käytäntöä. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2023.)

Luotettavuus tarkoittaa tieteellisen toiminnan laadun varmistamista suunnittelussa, menetelmissä, analyyseissä ja voimavarojen käytössä. Rehellisyys sisältää tieteellisen toiminnan suunnittelun, toteutuksen ja arvioinnin, sekä raportoinnin ja viestinnän avoimuutta, oikeudenmukaisuutta, puolueettomuutta ja sitä, että yksityiskohtia ei salata. Hyvässä tieteellisessä käytännössä osoitetaan arvostusta kollegoita, tieteellisen toiminnan osapuolia, yhteiskuntaa, ekosysteemejä, ympäristöä ja kulttuuriperintöä kohtaan. Vastuunkanto on tieteellisen toiminnan elinkaaresta vastuun kantamista. Elinkaari alkaa ideasta ja ulottuu hallinnointiin, koulutukseen, ohjaukseen, toteutukseen, julkaisemiseen ja vaikutuksiin. (Keiski, Hämäläinen, Karhunen, Löfström, Näreaho, Vaarantola, Spoof, Tarkiainen & Aittasalo 2023, 11–12.)

Eettisyyttä ja ennakkointia on se, että tieteelliseen toimintaan tarvittavista luvista, suostumuksista ja eettisestä ennakoarvioinnista huolehditaan ennen tutkimustiedon keruun aloittamista. Ennen aineiston keräämistä sovitaan kaikkien kumppaneiden kanssa aineistojen omistus- ja käyttöoikeuksista, käsittelystä, säilyttämisestä ja mahdollisesta avaamisesta. Tutkimuksen edetessä näitä asioita tarvittaessa tarkennetaan. Salassapitoon, luottamuksellisuuteen ja vaitioloon liittyviä velvoitteita noudatetaan, ja aineistojen avoimuutta ja jatkokäyttöä edistetään mahdollisuuksien mukaan. Yhteistyökumppaneiden kanssa sovitaan tieteellistä toimintaa käynnistettäessä tavoitteista, oikeuksista ja velvollisuuksista. (Keiski ym. 2023, 13–14.)

Opinnäytetyön toimeksiannon kuvaus, työn TK-tavoitteet, aikataulu, kustannusarvio ja vastuu, sekä opinnäytetyön alustava suunnitelma esiteltiin Kajaanin Arvola-koti ry:n hallituksen jäsenille, jonka jälkeen hallituksen puheenjohtaja allekirjoitti toimeksiantajasopimuksen. Koska tutkimuksen kohteena työpajoissa olivat asiakkaiden läheiset, tutkimuksen kannalta tärkeisiin henkilötietojen käsittelyyn ja tietosuojaan perustuvat, Tietosuojalain (1050/2018), sekä EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen (EU) 679/2016 mukaiset vaatimukset ja periaatteet otettiin huomioon. Asiakasrajapinnassa työskentelevien osaaminen ja tieto oli kehittämistyön ajan käytössä. Kehittämisprosessiin liittyvistä asioista keskusteltiin yhteisissä työyhteisöpalavereissa vuosien 2022–2023 aikana, ja työpajoihin osallistuivat työntekijät eri kokoonpanoin sen eri vaiheissa. Opinnäytetyön lopullinen aikataulu on kuvattu liitteessä 6.

Tutkimusstrategian valinnassa tulee huolehtia siitä, että se ei ole ristiriidassa tutkittavan ilmiön kanssa. Huolehditaan siitä, että tutkittavan intymiteettiä tai anonymiteettiä tai juridisia oikeuksia ei loukata. Erityisen tarkkana on oltava silloin, kun joku toinen vastaa sairaiden henkilöiden puolesta. (Anttila, kappale 11.1.) Opinnäytetyön tutkimusvaiheessa haastateltiin ympärivuorokautisen palveluasumisen muistisairaiden asiakkaiden läheisiä. Aineiston analyysissa huolehdittiin siitä, että haastateltavia ei voi tunnistaa heidän antamiensa vastausten perusteella. Tätä varten haastatteluaineiston analyysista opinnäytetyöhön annetussa esimerkissä ei laitettu näkyviin haastateltavien alkuperäisiä ilmaisuja, vaan ainoastaan pelkistetyt ilmaisut.

Opinnäytetyön liitteenä (liite 1) on Tiedote/suostumus opinnäytetyön työpajaan osallistumisesta. Lomakkeessa kerrottiin, miksi läheisten näkökulman ja kokemusten esille tuominen on tutkimuksessa tärkeää. Kerrottiin opinnäytetyön tavoitteesta ja tarkoituksesta, sekä osallistumisen vapaaehtoisuudesta. Lisäksi kerrottiin alustavasti työpajassa käytettävästä yhteiskehittämisen muotoilupelistä ja siitä, että opinnäytetyön tekijä on mukana ohjaamassa peliä ja tekemässä siihen liittyviä kysymyksiä. Kerrottiin, että keskustelu nauhoitetaan ja pelilaudasta otetaan kuvia, ja että pelilaudasta otettua kuvaa käytetään opinnäytetyössä, mutta

äänitettä ei kuuntele kukaan muu kuin opinnäytetyön tekijä. Tiedote/suostumus annettiin läheisille tutustuttavaksi ennen haastattelua silloin, kun heitä pyydettiin haastatteluun osallistumaan. Lomakkeen sisällöstä keskusteltiin ennen haastattelua, jonka jälkeen haastatteluun osallistuneet läheiset allekirjoittivat suostumuksensa.

Tutkimuksen tulokset vaikuttavat eettisiin ratkaisuihin ja eettiset kannat vaikuttavat tutkijan tekemiin ratkaisuihin. Etiikan ja tutkimuksen yhteyttä kutsutaan tieteen etiikaksi. Tutkimuksen sisäinen johdonmukaisuus on eräs hyvän tutkimuksen kriteeri. Tutkimusraportissa tämä nähdään esimerkiksi siinä, miten ja millaisia lähteitä kirjoittaja käyttää. Toinen vaatimus hyvälle tutkimukselle on sen eettinen kestävyys, joka on tutkimuksen luotettavuuden toinen puoli. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 147–149.)

Opinnäytetyön tekijä heräsi pohtimaan iäkkäiden ihmisten läheisten näkökulmaa jo palliatiivisen hoidon kliinisen asiantuntija -koulutuksen alkuvaiheessa aiheen kiinnostavuuden ja tärkeyden vuoksi. Tämä kiinnostus ohjasi valitsemaan työelämälähtöisen aiheen, johon oli helppo löytää uusinta tutkittua tietoa sekä laatukriteerit iäkkäiden ihmisten elämän loppuvaiheen hoitoon. Tutkimukseen valittiin sopivaksi havaittu metodologia, palvelumuotoilu, ja yhteiskehittämisen menetelmät.

Opinnäytetyön johdonmukainen eteneminen tuki sen eettistä kestävyttä. Opinnäytetyön ohjaajan antamalla tuella prosessi eteni suunnitellusti kohti palvelukonseptin pilotointia ja lanseeraamista. Opinnäytetyön ohjausryhmässä ja työelämän arvioijana toiminut silloinen vastaava hoitaja osallistui myös palvelukonseptin lanseeraukseen. Opinnäytetyössä esitelty näyttöön perustuva toiminnan implementointisuunnitelma tuki onnistunutta lanseerausta. Silloinen vastaava hoitaja jatkaa organisaation vastuuhenkilönä ja toimii siten myös palvelun lanseeraamisen ja jatkuvan kehittämisen vastuuhenkilönä.

7.3 Jatkokehittämisaiheet

lääkään palliatiivisen hoidon asiakkaan edunvalvonnan tai edunvalvontavaltuutuksen selvittäminen palvelutaloon muuttaessa. Laatukriteerissä neljä, joka on ollut viitekehyksenä tämän opinnäytetyön tutkimusvaiheessa, esitetään asiakkaan edunvalvontaa ja edunvalvontavaltuutusta koskevia vaatimuksia. Asiakkaan edunvalvontaan liittyvät asiat vaikuttavat olevan niin asiakkaiden ja heidän läheistensä, kuin henkilökuntaan kuuluvien

keskuudessa edelleen suhteellisen vieras asia. Haastatteluissa läheiset mainitsivat olevansa ”aivan kuin” omaisensa edunvalvoja, mutta virallista valtuutusta ei ollut. Työntekijät tiesivät, että asiakkailla on nimetty yleinen edunvalvoja, tai että joku läheisistä hoitaa asiakkaan edunvalvontaan liittyviä tehtäviä. Se mistä asiakkaan edunvalvontaan liittyvä tieto löytyy ja kuka sen kirjaa, ei ollut aivan selvä henkilökunnalle. Kirjallisuuskatsauksesta ei myöskään iäkkään ihmisen edunvalvontaa koskeva tieto noussut erityisesti huomioitavana asiana esille.

Laatukäsikirjassa elämän loppuvaiheen hoitoon iäkkäiden ihmisten palveluissa edunvalvonta-asia todetaan kuitenkin olevan tärkeä hoidon laatuun liittyvä toiminto. Laatukriteerin neljä laatuindikaattoreissa on lueteltu edunvalvojaa ja edunvalvontavaltuutettua koskevista tiedoista muun muassa seuraavia velvoitteita: läheisellä on valtakirja hoitaa asioita, edunvalvontavaltuutus on tehty ja vahvistettu, asiakkaalla on taloudellinen edunvalvoja, tai oikeuksiltaan laajennettu edunvalvoja. (Finne-Soveri ym. 2022, 22.)

Mikäli henkilö ei kykene itse hoitamaan asioitaan, on viimeinen keino määrätä hänelle edunvalvoja, joka hoitaa päämiehensä omaisuutta ja taloudellisia asioita. Tämän lisäksi edunvalvoja huolehtii, että päämies saa itselleen sopivan hoidon, huolenpidon ja kuntoutuksen, joita edunvalvoja voi hankkia ulkopuolisilta toimijoilta. Edunvalvojan toimintaa valvotaan vuosittaisilla tileillä ja hänen hakemiensa lupien käsittelyllä. Edunvalvojan tehtävää voidaan rajoittaa koskemaan määrättyä oikeustointia, asiaa tai omaisuutta. Tarkoitus on varmistaa, että edunvalvoja toimii päämiehen etujen mukaisesti. (Digi- ja väestötietovirasto, n.d.; L 442 / 1999.)

Edunvalvontavaltuutettu saa käyttää päätäntävaltaa vasta, kun päämies ei itse enää kykene päättämään asioistaan ja edunvalvontavaltuutus on astunut voimaan, ja loppuu silloin, kun se puretaan tai valtuuttaja kuolee (Finne-Soveri ym. 2022, 22; L 648/2007). Koska sekä edunvalvojuutta että edunvalvontavaltuutusta koskevat asiat ovat usein epäselviä niin asiakkaille ja heidän läheisilleen, kuin henkilökunnalle, tulisi tähän liittyvää tietoa tutkia ja kehittää sen esille tuomista iäkkäiden ihmisten hoitoprosessin aikana ja sen kuluessa.

lääkään palliatiivisen hoidon asiakkaan hoitotahdon selvittäminen palvelutaloon muuttaessa ja hoidon kuluessa. Asiakaskeskeisessä hoidossa on tärkeintä henkilön oman tahdon mukainen toiminta. Läheisten haastattelujen tai kirjallisuuskatsauksen aineistoista ei asiakkaan hoitotahdon selvittämistä suullisesti tai kirjallisesti noussut selkeästi esille. Läheisille asiasta keskusteleminen oli vaikeaa jopa elämän loppuvaiheessa ja hoitohenkilökunnan toivottiin ottavan varsinkin kuolemaan liittyvistä toiveista keskusteleminen sopivalla aikaa, ei liian aikaisin, eikä liian myöhään.

Hoitotahto ja asiakaskeskeinen työ -laatualueeseen sisältyy kolme laatukriteeriä, joista ensimmäisessä laadullisiin vaatimuksiin kuuluu, että asiakkaan ajantasainen hoitotahto on hoitohenkilöstön tiedossa. Laatukriteeri velvoittaa hoitotahdon selvittämiseen asiakkaalta itseltään ja tarvittaessa hänen edustajaltaan. Laatukriteerissä on maininta, että asiakkaan ilmaisemat, suulliset tai kirjalliset hoidon rajaukset kirjataan hoitokertomukseen, ja että tahdon muutoksia tulee myös seurata. (Finne-Soveri ym. 2022, 19.) Hoitotahdossa voidaan valtuuttaa toinen henkilö tekemään tarvittavat hoitopäätökset hoitotahdon laatijan puolesta, jolloin henkilö voi tehdä edunvalvontavaltuutuksen, jolla hän valtuuttaa valitsemansa henkilön huolehtimaan asioistaan, mikäli hän ei itse pysty niitä hoitamaan. (Halila, Mustajoki, Hammar & Forsius, 2022.)

Hoitotahtoon sisältyvät hoidon rajaukset, jotka velvoittavat lakisääteisesti henkilökuntaa noudattamaan niitä. Lisäksi tähän liittyvät sairaan henkilön hoitotoiveiden huomiointi. Myös muistisairailta henkilöillä on oikeus ilmaista tahtonsa, sekä muuttaa mieltään hoidon rajoitusten suhteen. Laatukriteerin 1 laatuindikaattoreihin on listattu asiakkaan esittämiä toiveita hoidon rajoituksista -lopputulosindikaattorit, jotka ilmentävät oireiden tai ilmiöiden esiintyvyyttä. Lopputulosindikaattoreissa ilmenee, onko kyseinen asia henkilöstön tiedossa ja mikä on tietolähde, josta tieto on löydettävissä. Tässä laatukriteerissä indikaattorit ovat asiakastasoisia, muun muassa hoitotahdon kirjaamiseen, elvyttämiseen, sairaalahoitoon lähettämiseen, tehohoitoon liittyviä. (Finne-Soveri ym. 2022, 18–19.)

7.4 Kliinisen asiantuntijuuden osaamisen kehittyminen

Suomen kansallinen kelpoisuusviitekehys (FINQF) kuvaa koulutusjärjestelmään kuuluvia tutkintoja, opetussuunnitelmia ja muita laajoja osaamiskokonaisuuksia. Tutkinnot, opetussuunnitelmat ja muut laajat osaamiskokonaisuudet on luokiteltu kahdeksaan tasoon vaadittavan osaamisen perusteella. Jokaiseen tasoon hankitut taidot on määritelty valtioneuvoston asetuksessa, ja tason kuvaukset vastaavat Euroopan kelpoisuusviitekehysten tasovaatimuksia. Suomen koulutusviitekehys perustuu Euroopan parlamentin ja neuvoston suositukseen elinikäisen oppimisen eurooppalaisesta viitekehyksestä (EQF) Suomen koulutusviitekehys on linjassa Euroopan korkeakoulutusalueen (EHEA) koulutusviitekehysten kanssa. Ylemmät ammattikorkeakoulututkinnot kuuluvat tasoon 7, jossa myös valtioneuvoston asetuksessa (A 120/2017) esiin tulevat vaatimuksina ovat muun muassa omalla alalla itsenäisen ajattelun ja/tai tutkimuksen erityisosaamista vastaavien käsitteiden, menetelmien ja tietojen hallinta, itsenäinen työskentely alan vaativissa asiantuntijatehtävissä, sekä johtaa ja kehittää

uusia strategisia lähestymistapoja. Lisäksi vaatimuksena on oman alan tietojen ja käytäntöjen kartuttaminen sekä muiden kehittymisestä vastaaminen. (Finnish National Agency for Education 2023; A 120/2017.)

Suomen kansallisessa tutkintojen viitekehyksessä on kaikki tutkinnot sijoitettu jollekin vaativuustasolle. Ammattikorkeakoulut ovat työelämän edustajien kanssa yhteistyössä määritelleet kompetenssit, eli valmiudet, joita ammattikorkeakoulusta valmistuneen tulisi osata. Suomen tutkintojen ja muiden osaamiskokonaisuuksien viitekehys kuvaa kaikkia kansalliseen koulutusjärjestelmään kuuluvia tutkintoja, oppimääriä ja muita osaamiskokonaisuuksia, jotka on sijoitettu kahdeksalle tasolle niiden edellyttämän osaamisen perusteella. (Kamk n.d.) Sulosaaren ym. (2020), sekä (Kamk n.d.) mukaan ylemmän ammattikorkeakoulututkinnon kliinisen asiantuntijan koulutuksen keskeisiin ydinkompetensseihin kuuluvat tutkimus- ja kehittämisosaaminen, osaamisen ja potilasohjauksen kehittämisosaaminen, asiantuntijuuden johtamisosaaminen ja laajavastuinen kliininen työ. Kliinisen asiantuntijuuden osaamisen kehittyminen näkyy mielestäni eniten näyttöön perustuvan toiminnan kehittämisessä ja asiantuntijuuden lisääntymisessä.

Sulosaari ym. (2020) ovat kuvanneet kliinisen asiantuntijan ydinkompetensseja ylemmän AMK:n koulutuksessa. Kliinisen asiantuntijan (YAMK) koulutuksen eräs keskeisistä ydinkompetensseista on tutkimus ja palveluiden kehittäminen, joka sisältää aktiivisen yhteistyöotteen näyttöön perustuvan toiminnan edistämisessä. Tämä ydinkompetenssi sisältää tutkimustiedon arvioinnin, tuottamisen ja näytön hyödyntämisen kliinisen työn kehittämisessä ja tutkimisessa omassa työyhteisössä ja myös laajemmin. Asiantuntijuuden johtamisen ydinkompetenssi näkyy terveys- ja hyvinvointipalveluiden muuttuvien toimintaympäristöjen uudistamisessa ja kehittämisessä. Se tähdentää ihmislähtöisten hyvinvointipalveluiden kriittistä arviointia ja kustannusvaikuttavaa toimintaa. (Sulosaari, Elomaa-Krapu, Hopia, Leinonen, Liikanen, Penttinen, Törmänen, Walta & Heikkilä, 2020.)

Kliinisen asiantuntijuuden osaamisen kehittämiseen liittyen voin todeta lisänneeni osaamistani *näyttöön perustuvan toiminnan kehittämisessä*. Tutkimus- ja kehittämisosaamisen - ydinkompetenssi sisältää (Sulosaari ym. 2020) mukaan aktiivisen yhteistyöotteen näyttöön perustuvan toiminnan edistämisessä. Opinnäytetyössä käytetty palvelumuotoilun metodologia ja yhteisöllisen kehittämisen menetelmät vaativat aktiivisen työotteen sekä tutkimustiedon arvioinnissa, että näytön tuottamisessa ja hyödyntämisessä. Tutkimustiedon kerääminen ensin työpajoissa ja sen jälkeen tiedon syventäminen kirjallisuuskatsauksen avulla tarjosi näyttöön perustuvaa tietoa, jota pystyttiin hyödyntämään työyhteisössä. Vaikka moniammatillisesta ja

monialaisesta yhteistyöstä on opinnäytetyön tekijällä kokemusta, palvelumuotoilu metodologiana ja sen vaatimusten mukainen yhteiskehittäminen toi uutta näkökulmaa ja osaamista. Kirjallisuuskatsauksen tekeminen oli opinnäytetyön tekijälle uusi näyttöön perustuvan toiminnan tiedon hakemisen menetelmä. Kirjallisuushaku ja aineiston valinta, sekä niihin liittyvä tutkimusten arviointi lisäsivät osaamista näyttöön perustuvan toiminnan kehittämisessä.

Implementointisuunnitelman tekeminen lisäsi asiantuntijuuden osaamista, sillä toiminnan käytäntöön implementointi ja sen integrointi tietyn implementointimallin mukaisesti vaati uutta osaamista. Aktiivinen yhteistyö näyttöön perustuvan toiminnan implementoinnissa läheisten palvelupolun kuvaus saadaan yhdistettyä asiakkaiden ja läheisten kanssa yhdessä tutustuttavaan ja asiakkaille annettavaan ”Tervetuloa asumaan Arvola-kotiin” -perehdyttämislehtiseen (Tischenko 2018). Kuvatun palvelusuunnitelman avulla voidaan hoidon ja palvelun laadusta käydä keskustelua esimerkiksi omaisten illoissa. Suunnitelmaa muokataan tarpeen mukaan ja se yhdistetään omavalvontasuunnitelman liitteeksi. Palvelun pilotointi, laseeraaminen ja arviointi toteutetaan näin laaditun implementointisuunnitelman mukaisesti.

Sosiaali- ja terveysalan ylemmän amk -tutkinnon suorittamalla opiskelija kehittää asiantuntijuuttaan. Tutkinnon yleisenä tavoitteena on pyrkiä saamaan asiantuntijoita hyvinvointipalveluihin ja erityisesti terveysalalle. Asiantuntijuus kehittyy monitieteisen, uudistuvan ja rajapinnat ylittävän tietoperustan, yhteisöllisen opiskelun ja osaamisen kehittämisen moniammatillisissa verkostoissa. Koulutuksessa valmennetaan asiakaslähtöisyyttä vahvistavia, laadukkaat ja kustannustehokkaat palveluprosessit ja -ketjut hallitsevia osaajia. Työelämän jatkuva muutos edellyttää yamk -tutkinnon suorittaneelta osaamista työelämää palvelevassa projekti-, tutkimus- ja kehittämistoiminnassa. Tavoitteena on työelämän kehittämisen ja muutosjohtamisen osaaminen. (Kamk n.d.)

Asiantuntijuuden johtamisosaamisen vaatimuksena (A120/2017) mainitaan itsenäinen työskentely alan vaativissa asiantuntijatehtävissä, sekä uusien strategisten lähestymistapojen johtaminen ja kehittäminen. Tämän lisäksi valtioneuvoston asetuksessa tuodaan esille oman alan tietojen ja käytäntöjen kartuttaminen sekä muiden kehitymisestä vastaaminen.

Tässä opinnäytetyössä, palvelumuotoilun ensimmäisessä vaiheessa tavoitteena oli suunnitteluhaasteen määrittely ja kuvaus (Tuulaniemi 2011, 130). Opinnäytetyön tekijä toimii toimintayksikön vastuuhenkilönä näyttöön perustuvan toiminnan kehittämisen palvelutuotanto -vaiheeseen saakka. Vastuuhenkilö pohti yhdessä yhdistyksen hallituksen jäsenten ja

esihenkilöiden kanssa toiminnan jatkuvuuden kannalta ratkaisevia tekijöitä. Toimintaympäristön muuttuessa tuli arvioida, kuinka kestävä palvelu on talouden näkökulmasta. Tähän liittyen ja kestävä taloudellisen tuloksen saavuttamiseksi oli tärkeää arvioida asiakkaiden ja työntekijöiden saatavuutta, sekä palvelun sisällön ja laadun houkuttelevuutta. Tulevaisuuden tavoitteet: ympärivuorokautiseen palveluasumiseen sisältyvän palliatiivisen hoidon ja saattohoidon laadukkuus, palvelusetelillä tuotettavan palvelun kilpailukykyisyys, sekä työympäristö, joka innostaa ja houkuttelee työntekijöitä, liittyvät uusien strategisten lähestymistapojen johtamiseen ja kehittämiseen.

Vaikka opinnäytetyön tekijällä on aiempi yamk -tutkinto Sosiaali- ja terveystieteiden kehittämisen ja johtamisen koulutusohjelmassa (Ohtonen 2009), *asiantuntijuuden lisääntymistä* tapahtui palliatiivisen ja saattohoidon kliinisessä osaamisessa sekä tutkimus- ja kehittämisosaamisessa. Johtamisosaamiseen liittyen asiantuntijuus lisääntyi uusien strategisten lähestymistapojen johtamisessa ja kehittämisessä. Uudet strategiset lähestymistavat, kun niitä arvioidaan asetettuihin tavoitteisiin nähden, ovat toiminnan jatkumisen kannalta yhteen nivoutunut kokonaisuus. Mikäli jotakin tavoitteista ei saavuteta, se kuvastuu kaikkien muidenkin tavoitteiden saavuttamiseen. Opinnäytetyön tutkimusvaiheessa tehtyjen toimenpiteiden, sekä saavutettujen konkreettisten työkalujen ja -menetelmien avulla on hyvät mahdollisuudet saavuttaa opinnäytetyön tavoite *Kehittää Kajaanin Arvola-koti ry:n ympärivuorokautisen hoidon asiakkaiden palliatiivisen hoidon laatua läheisten ja työntekijöiden kanssa yhteiskehittämällä, palvelumuotoilun avulla*, sekä organisaation strategiset tavoitteet.

Sulosaari ym. (2023) tuovat esille vaaran, että kliinisen asiantuntijan yamk -opinnot loitontuvat kliinisestä kontekstista yleisen kehittämisen ja johtamisen koulutukseksi. Kliininen asiantuntija (yamk) koulutuksessa keskitytään erityisesti kliinisen työn, hoidon ja hoitotyön asiantuntijuuteen sekä käytännön kliinisen työn kehittämiseen. Laajavastuuisen asiantuntijan osaamisessa johtaminen ilmenee muuttuvien toimintaympäristöjen uudistamisessa ja kehittämisessä. Uudistuvassa johtamisessa korostetaan ihmislähtöisten hyvinvointipalveluiden kriittistä arviointia ja kustannusvaikuttavaa toimintaa. Asiantuntijalla on valmiudet suunnitella, toteuttaa ja arvioida hoitotyön palveluprosesseja näyttöön perustuvan toiminnan ja laadun mukaisesti. (Räsänen, Stenvall & Heikkinen 2016, 290) esittävät, että tulevaisuuden kompetenssien tutkiminen on ajankohtaista kaikissa sosiaali- ja terveydenhuollon ammateissa ja toimintaympäristössä. Lisäksi heidän näkemyksensä on, että kompetenssikeskustelua voitaisiin suunnata myös asiantuntijan henkilökohtaisiin kompetensseihin.

Sulosaaren ym. (2023) mukaan asiantuntijalla on valmiudet suunnitella, toteuttaa ja arvioida hoitotyön palveluprosesseja näyttöön perustuvan toiminnan ja laadun mukaisesti. Tämän opinnäytetyön tekeminen on lisännyt näyttöön perustuvan toiminnan mukaista palveluprosessien arviointia ja kehittämistä. Räsänen ym. (2016) esittävät näkemyksensä, että kompetenssikeskustelua voisi suunnata myös asiantuntijaan itseensä liittyvien kompetenssien merkitykseen. Näitä ovat esimerkiksi persoonalliset ominaisuudet, arvojen, asenteiden ja motivaation merkitys. Myös Pietiläinen & Syväjärvi (2016, 324) tuovat esille sosiaalisen minuuden, eli henkilökohtaiset ominaisuudet ja sosiaaliset taidot keskeisenä asiantuntijuuden alueena. Asiantuntijan kuten muissakin työtehtävissä olevien persoonalliset ominaisuudet vaikuttavat kulloinkin käsillä olevien tehtävien suorittamiseen. Opinnäytetyöhön liittyvässä kehittämistyössä on tekijän motivaatio ollut lähes koko ajan korkea, lukuun ottamatta aikaa määrittely- ja tutkimusvaiheen välillä, jolloin opinnäytetyö ei tuntunut etenevän. Kokemukseni mukaan toiminnan kehittämiseen liittyvä yhteistyö, sinnikkyys ja periksiantamattomuus ovat opinnäytetyön tekijän henkilökohtaiset kompetenssit, joiden avulla kehittämistehtävä on saatu palvelutuotanto -vaiheeseen.

Lähteet

- Ahonen, M. & Iloranta R. (2021). Palvelumuotoilun menetelmiä ja työkaluja arkeen. Haaga-Helia. Saatavilla 24.10.2023 <https://www.haaga-helia.fi/sites/default/files/file/2021-06/sun-3amk-palvelumuotoiluopas.pdf>
- Aluehallintovirasto (N.d) Sosiaalihuollon omavalvonta. Saatavilla 20.10.2023 <https://avi.fi/asioi/viranomainen/omavalvonta/sosiaalihuollon-omavalvonta>
- Anttila, P. (2014). Tutkimisen taito ja tiedon hankinta. Saatavilla 7.11.2023 <https://metodix.fi/2014/05/17/anttila-pirkko-tutkimisen-taito-ja-tiedon-hankinta/#10.1.1%20Tutkimuksen%20validiteetti>
- A 120/2017 Valtioneuvoston asetus tutkintojen ja muiden osaamiskokonaisuuksien viitekehyksestä 23.2.2017. [Valtioneuvoston asetus tutkintojen ja muiden... 120/2017 - Ajantasainen lainsäädäntö - FINLEX®](#)
- A (EU) 2016/697 Euroopan Parlamentin ja neuvoston asetus 27.4.2016 luonnollisten henkilöiden suojelusta henkilötietojen käsittelyssä sekä näiden tietojen vapaasta liikkuvuudesta ja direktiivin 95/46/EY kumoamisesta (yleinen tietosuoja-asetus). <http://data.europa.eu/eli/reg/2016/679/oj>
- Bick, D., & Graham, I. (2010). Outcomes of implementation that matter to health service users. Teoksessa Bick, D & Graham, I. (toim.) Evaluating the Impact of Implementing Evidence-Based Practice. (124–146). Saatavilla 20.10.2023 <https://ebookcentral.proquest.com/lib/kajaani-ebooks/detail.action?docID=1209664>
- Björklund, T. (2022). Vauhdita muutosta. Teoksessa Valtonen, A. & Nikkinen, P. (toim.) Muotoilulla muutokseen. Kehitystyön uudet mahdollisuudet. (128–137). Aalto-yliopiston julkaisusarja TAIDE + MUOTOILU + ARKKITEHTUURI 4/2022. Aalto-yliopiston taiteiden ja suunnittelun korkeakoulu. PunaMusta Oy, Joensuu.
- Buckwalter, K., Hanrahan, K., Kleiber, C., McCarthy, A., Rakel, B. Steelman, V., Tripp-Reimer, T. & Tucker, S. (2017). Iowa model of evidence-based practice: Revisions and validation. *Worldviews on Evidence-Based Nursing* 2017, 14 (3), 175-182 <https://doi.org/10.1111/wvn.12223>

Brown C. (2014). The Iowa Model of Evidence-Based Practice to Promote Quality Care: an illustrated example in oncology nursing. *Clinical journal of oncology nursing*, 18(2), 157–159.
<https://doi.org/10.1188/14.CJON.157-159>

Clarke, M. (2007). Overview of methods. Teoksessa Webb, C. & Roe, B. (toim.) *Reviewing research evidence for nursing practice: Systematic reviews*. (3-7).
<https://doi.org/10.1002/9780470692127.ch1>

Jones, M. (2007). Overview of methods. Teoksessa Webb, C. & Roe, B. (toim.) *Reviewing research evidence for nursing practice: Systematic reviews*. (63-72).
<https://doi.org/10.1002/9780470692127.ch6>

Digi- ja väestötietovirasto (N.d.). Aikuisen edunvalvonta. Saatavilla 9.11.2023
<https://dvv.fi/aikuisen-edunvalvonta>

Doody, C. M., & Doody, O. (2011). Introducing evidence into nursing practice: using the IOWA model. *British journal of nursing* (Mark Allen Publishing), 20(11), 661–664.
<https://doi.org/10.12968/bjon.2011.20.11.661>

Dufva, M., Wartiovaara, A. & Vataja, K. (2021). Työn tulevaisuudet megatrendien valossa. *Sitra. Artikkelit*. Saatavilla 3.7.2023 <https://www.sitra.fi/artikkelit/tyon-tulevaisuudet-megatrendien-valossa/>

Finne-Soveri, H., Forsius, P., Hökkä, M., Maula, S., Surakka, T. & Hammar, T. (2022). *Laatukäsikirja elämän loppuvaiheen hoitoon iäkkäiden ihmisten palveluissa*. THL Ohjaus 6/2022. Helsinki, 2022.
<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-834-7>

Finnish National Agency for Education (2023). *Qualifications frameworks. National Framework for Qualifications and Other Competence Modules in Finland*. Saatavilla 10.11.2023
<https://www.oph.fi/en/education-and-qualifications/qualifications-frameworks>

Gaziulusoy, I. (2022). Optimointi, strategia ja visiot. Teoksessa Valtonen, A. & Nikkinen, P. (toim.) *Muotoilulla muutokseen. Kehitystyön uudet mahdollisuudet*. Aalto-yliopiston julkaisusarja TAIDE + MUOTOILU + ARKKITEHTUURI 4/2022. (12-17). Aalto-yliopiston taiteiden ja suunnittelun korkeakoulu. PunaMusta Oy, Joensuu.

Gaziulusoy, I. & García, C. (2022). Kokemuksellinen tulevaisuus. Teoksessa Valtonen, A. & Nikkinen, P. (toim.) *Muotoilulla muutokseen. Kehitystyön uudet mahdollisuudet*. (46–49). Aalto-

yliopiston julkaisusarja TAIDE + MUOTOILU + ARKKITEHTUURI 4/2022. Aalto-yliopiston taiteiden ja suunnittelun korkeakoulu. PunaMusta Oy, Joensuu.

Günther, G., Hasanen, K. & Juhila, K. (N.d). Analyysi ja tulkinta. Teoksessa Jaana Vuori (toim.) Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Saatavilla 6.11.2023 <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/>

Halila, R., Mustajoki, P., Hammar, T. & Forsius, P. (2022). Hoitotahto. Terveyskirjasto, Lääkärikirja Duodecim. Saatavilla 9.9.2023 <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00809>

Hietala, O., Kinnunen, S., Kauppila, R. & Karjalainen, J. (2018). Sosiaalisen kuntoutuksen yhteiskehittäminen työntekijöiden ja johdon näkökulmasta. Osallisuuden, oppimisen ja ammatillisen kasvun mahdollisuuksia. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos (THL). Työpaperi 26/2018. Helsinki. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-088-4>

Hiltunen, L. (2009). Validiteetti ja reliabiliteetti. Graduryhmä 18.2.2009. Jyväskylän yliopisto Saatavilla 6.11.2023 http://www.mit.jyu.fi/ope/kurssit/Graduryhma/PDFt/validius_ja_reliabiliteetti.pdf

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. (2008). Tutki ja kirjoita. Kustannusosakeyhtiö Tammi. Helsinki.

Holopainen, A., Junntila, K., Jylhä, V., Korhonen, A. & Seppänen, S. (2013). Johda näyttö käyttöön hoitotyössä. Kirjoittajat ja Fioca Oy. Bookwell Oy. Porvoo.

Hotus-hoitosuositus (2023). Palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa olevan potilaan läheisten kohtaaminen ja tukeminen. Hoitotyön tutkimussäätiön asettama työryhmä: Aho, A., Eironen, S., Havusto, J., Hökkä, M., Kriz, J., Sipola, V. & Rajakallio, L. Helsinki: Hoitotyön tutkimussäätiö. Saatavilla 30.10.2023 <https://www.hotus.fi/hoitosuosituksel/>

Hotus (N.d). Tutkimustiedon hakeminen. Saatavilla 7.10.2023 <https://www.hotus.fi/tutkimustiedon-hakeminen/>

Hotus (N.d) JBI: Arviointikriteerit laadulliselle tutkimukselle. Saatavilla 6.10.2023 [jbi-kriteerit-laadulliselle-tutkimukselle-ja-selosteosa-2.pdf \(hotus.fi\)](https://www.hotus.fi/jbi-kriteerit-laadulliselle-tutkimukselle-ja-selosteosa-2.pdf)

Hotus (N.d). Näytönasteen määrittäminen. Saatavilla 6.10.2023 <https://www.hotus.fi/naytonasteen-maarittaminen/>

Tutkimuseettinen neuvottelukunta (2023). Hyvä tieteellinen käytäntö. Saatavilla 6.11.2023 <https://tenk.fi/fi/hyva-tieteellinen-kaytanto-htk>

Juhila, K. (N.d). Laadullinen tutkimus ja teoria. Teoksessa Jaana Vuori (toim.) Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Saatavilla 6.11.2023 <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/>

Kainuun hyvinvointialue (N.d.a). Ikäihmisten ympärivuorokautisen palveluasumisen Palvelusetelisääntökirja. Saatavilla 16.10.2023 https://hyvinvointialue.kainuu.fi/sites/sote.kainuu.fi/files/documents/library/2023-08/Ik%C3%A4ihmisten%20ymp%C3%A4rivuorokautisen%20palveluasumisen%20palvelusetelis%C3%A4%C3%A4nt%C3%B6kirja_1.1.23.pdf

Kainuun hyvinvointialue (N.d.b). Ikäihmisten palvelut. Hyvinvointialueen hallinto ja johto. Saatavilla 16.10.2023 <https://hyvinvointialue.kainuu.fi/palvelut/hyvinvointialueen-hallinto-ja-johto>

Kainuun hyvinvointialue (N.d.c). Yksityiset sosiaalihuollon palveluntuottajat. Saatavilla 16.10.2023 <https://hyvinvointialue.kainuu.fi/palvelut/yksityiset-sosiaalihuollon-palveluntuottajat>

Kamk (N.d). Opinto-opas. Saatavilla 9.11.2023 <http://opinto-opas.kamk.fi/index.php/fi/68148/fi/68794>

Kauppila, R. & Hietala O. (2018). Johtajat osallistajista osallisiksi. Teoksessa Kostilainen, H. & Nieminen, A. Sosiaalisen kuntoutuksen näkökulmia ja mahdollisuuksia. Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisuja. Diak työelämä 13. Helsinki: Diakonia-ammattikorkeakoulu, 139–162. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-493-307-0>

Keiski, R., Hämäläinen, K., Karhunen, M., Löfström, E., Näreaho, S., Vaarantola, K., Spoof, S., Tarkiainen, T. & Aittasalo, M. (toimituskunta). (2023). Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan HTK-ohje 2023. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisuja 2/2023. Helsinki. Saatavilla 6.11.2023 https://tenk.fi/sites/default/files/2023-03/HTK-ohje_2023.pdf

Kinnunen, O. (2017). Yhteiskehittäminen palvelumuotoilussa. Laurea AMK. [Luentotalenne 22.8.2017] Saatavilla 25.5.2022 <https://devmoodle.kamit.fi/mod/page/view.php?id=162742>

Kinnunen, O. (2017). CoCo Tool Kit – pelillinen tapa kehittää. 17.3.2017. Saatavilla 7.8.2022 https://www.youtube.com/watch?v=HnP_PtTp6bl

Koivisto, J., Liukko, E., Tiirinki, H. & Lyytikäinen, M. (2020). Palvelukokonaisuuksien ja -ketjujen määrittelyn, ohjauksen ja seurannan käsikirja. THL-Ohjaus 11/2020. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-581-0>

Koivisto, M., Säynäkangas, J. & Forsberg, S. (2019). Palvelumuotoilun bisneskirja. Alma Talent Oy ja kirjoittajat.

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

L 980/2012. Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista 28.12.2012. Saatavilla 25.5.2022 <https://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2012/20120980>

L 648/2007 Laki edunvalvontavaltuutuksesta 25.5.2007. Saatavilla 9.11.2023 <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2007/20070648>

L 442/1999 Laki holhoustoimesta 1.4.1999. Saatavilla 9.11.2023 <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990442>

L 812/2000. Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 22.9.2000/812. Saatavilla 25.5.2022 <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2000/20000812>

L 922/2011. Laki yksityisistä sosiaalipalveluista 22.7.2011/922. Saatavilla 25.5.2022 <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2011/20110922>

Laurea (2022). CoCo Tool Kit. Saatavilla 7.8.2022 <https://www.laurea.fi/cocotoolkit/>

Mattelmäki, T., Svanda, A. & Hakio, K. (2022). It takes two to tango – muotoilu kohtaa julkisen sektorin. Teoksessa Valtonen, A. & Nikkinen, P. (toim.) Muotoilulla muutokseen. Kehitystyön uudet mahdollisuudet. Aalto-yliopiston julkaisusarja TAIDE + MUOTOILU + ARKKITEHTUURI 4/2022. (76–81). Aalto-yliopiston taiteiden ja suunnittelun korkeakoulu. PunaMusta Oy, Joensuu. 2022.

Mitä on palliatiivinen hoito (2023). Thl. Saatavilla 24.10.2023 <https://thl.fi/fi/web/ikaantyminen/elaman-loppuvaiheen-hoito/mita-on-palliatiivinen-hoito>

Moilanen, T., Ojasalo, K., & Ritalahti, J. (2022). Methods for development work: New kinds of competencies in business operations. Books on Demand GmbH. Saatavilla 24.10.2023 <https://www.ellibslibrary.com/reader/9789528058090/preview>

Niiranen, V. (2016) Uudistuvat verkostot ja yhteistyörakenteet johtamisessa. Teoksessa Syväjärvi, A. & Pietiläinen, V. (toim.) Inhimillinen ja tehokas sosiaali- ja terveysjohtaminen. (297–314). Suomen Yliopistopaino Oy – Juvenes Print. Tampere. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-03-0344-0>

Noso, M. & Pohjonen, S. (2017). Kansalainen keskiöön! Näkökulmia sote-uudistukseen. Teoksessa Pohjonen, S. & Noso, M. (toim.) Kaks – Kunnallisan kehittämissäätö. Kunnallisan kehittämissäätö julkaisu 2. Toinen versio. (1–2). Saatavilla 13.6.2022 <https://kaks.fi/julkaisut/kansalainen-keskioon-nakokulmia-sote-uudistukseen/>

Nursingenotes.com (2023). The Iowa Model of Evidence-Based Practice: A Step-by-Step Guide. Saatavilla 24.10.2023 <https://nursingenotes.com/iowa-model-of-evidence-based-practice/>

Ohtonen, S. (2009). Hoitotyön kirjaamisen muutos Kajaanin Arvola-koti ry:ssä, metodologiana kehittävä työntutkimus. <https://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-200911256044>

Parkkila M., Välimäki, M. & Routasalo, P. (2000). Kuvaileva tutkimus pitkäaikaisessa laitoshoidossa olevan potilaan yksinäisyydestä. Hoitotiede 12, 26–35.

Palliativinen hoito ja saattohoito. (2019). Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseura Duodecimin ja Suomen Palliativisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Saatavilla 16.6.2022 <http://www.kaypahoito.fi>

Pitkänen, I. (2018). Muutosagenttitoiminnan implementoinnin johtaminen näyttöön perustuvassa toiminnassa. Pro gradu -tutkielma. Itä-Suomen yliopisto, Terveystieteiden tiedekunta. Hoitotieteen laitos. Saatavilla 24.10.2023 https://erepo.uef.fi/bitstream/handle/123456789/19050/urn_nbn_fi_uef-20180314.pdf

Pietiläinen, V. & Syväjärvi, A. (2016). Inhimillisyyden ja tehokkuuden merkitys sosiaali- ja terveysalan tulevaisuuden johtamishaasteille. Teoksessa Syväjärvi, A. & Pietiläinen, V. (toim.) Inhimillinen ja tehokas sosiaali- ja terveysjohtaminen. (319–325). Suomen Yliopistopaino Oy – Juvenes Print. Tampere 2016. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-03-0344-0>

Pohjois-Suomen aluehallintovirasto (2023). Saatavilla 25.5.2022 <https://avi.fi/pohjois-suomi>

Pohjonen, S. (2017). Hyvinvointipalveluiden ekosysteemi ja digitalisaation tarjoamat uudet mahdollisuudet. Teoksessa Pohjonen, S. & Noso, M. (toim.) Kansalainen keskiöön! Näkökulmia sote-uudistukseen. (57–64). Kunnallisan kehittämissäätöön julkaisu 2. Toinen versio. kaks – Kunnallisan kehittämissäätö. Saatavilla 13.6.2022 <https://kaks.fi/julkaisut/kansalainen-keskioon-nakokulmia-sote-uudistukseen/>

Pöyry-Lassila, P. (2017). Palveluiden yhteiskehittäminen ja yhteistuottaminen. Teoksessa Pohjonen, S & Noso, M. (toim.) Kansalainen keskiöön! Näkökulmia sote-uudistukseen. (25–30). Kunnallisan kehittämissäätöön julkaisu 2. Toinen versio. KAKS – Kunnallisan kehittämissäätö. Sosiaali- ja terveyspalvelu. Saatavilla 13.6.2022 <https://kaks.fi/julkaisut/kansalainen-keskioon-nakokulmia-sote-uudistukseen/>

Radbruch, L., Payne, S., and the Board of Directors of the EAPC. (2009). White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe. Parts 1 and 2. EACP update. European Association for Palliative Care. European journal of palliative care 2009 16 (6); 2010, 17 (1). Saatavilla 16.10.2023 <https://doczz.net/doc/8870317/white-paper-on-standards-and-norms-for-hospice-and-pallia>

Räsänen, M., Stenvall, J. & Heikkinen, K. (2016). Kompetenssit palveluiden kehittämisessä – esimerkkinä hoitotyön kliininen asiantuntijuus. Teoksessa Syväjärvi, A. & Pietiläinen, V. (toim.) Inhimillinen ja tehokas sosiaali- ja terveysjohtaminen. (269–296). Suomen Yliopistopaino Oy – Juvenes Print. Tampere 2016. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-03-0344-0>

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. (2006). KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Saatavilla 7.11.2023 <https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/>

Saarto, T., Finne-Soveri, H. & asiantuntijatyöryhmä. (2019a). Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon tila Suomessa. Alueellinen kartoitus ja suositusehdotukset laadun ja saatavuuden parantamiseksi. Sosiaali- ja terveysministeriön muistioita ja raportteja 2019:14. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-4041-3>

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

Saarto, T., Lyytikäinen, M., Ahtiluoto, S., Junntila, K., Lehto, J., Finne-Soveri, H., Hammar, T. & Forsius, P. (2022a). Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kansallinen laatusuositus. THL-Ohjaus 4/2022. Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos THL. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-824-8>

Saarto, T., Finne-Soveri, H., Hammar, T., Forsius, P., Lyytikäinen, N., Lehto, J. ja Ahtiluoto, S. (2022b). Kohti palliatiivisen hoidon laaturekisteriä: Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon laatutieto -projektin loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2022:3. Helsinki. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-8472-1>

Sosiaali- ja terveysministeriö ja Suomen Kuntaliitto (2020). Laatusuositus hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palvelujen parantamiseksi 2020–2023. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-5457-1>

Sivistystoimen työkalupakki palvelumuotoiluun (2023). Saatavilla 20.10.2023
http://www.variaprojektit.fi/palvelumuotoilu/wp-content/uploads/2014/08/Sivistystoimen_tyokalupakki_palvelumuotoiluun2.pdf

Sulosaari, V., Elomaa-Krapu, M., Hopia, H., Koivunen, K., Leinonen, R., Liikanen, E., Penttinen, U., Törmänen, O., Walta, L. & Heikkilä, J. (2020). Ydinkompetenssit klinisen asiantuntijan (ylempi AMK) koulutuksessa. AMK-lehti/UAS Journal 1/2020. Saatavilla 16.10.2023
https://uasjournal.fi/1_2020/kliinisen-asiantuntijan-ydinkompetenssit/

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (2023). Vanhuspalvelujen tila (Vanpal). Saatavilla 16.10.2023
<https://thl.fi/fi/tutkimus-ja-kehittaminen/tutkimukset-ja-hankkeet/vanhuspalvelujen-tila-vanpal-?redirect=%2Ffi%2Ftutkimus-ja-kehittaminen%2Ftutkimukset-ja-hankkeet%2Ftutkimukset-ja-hankkeet-aiheittain%2Fikaantymisen-tutkimukset-ja-hankkeet>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. (2018). Yhteiskehittäminen. Saatavilla 20.5.2022
<https://thl.fi/fi/tutkimus-ja-kehittaminen/tutkimukset-ja-hankkeet/sosku/sosiaalisen-kuntoutuksen-opas/yhteiskehittaminen>

Näytön asteen määrittely (2023) Terveysportti. Hoitosuositusryöryhmien käsikirja. Saatavilla 6.10.2023 https://www.terveysportti.fi/dtk/khk/avaa?p_artikkeli=khk00031

Prisma statement (2020). Prisma flow diagram. PRISMA 2020 flow diagram for new systematic reviews which included searches of databases and registers only. Saatavilla 11.10.2023
<http://prisma-statement.org/PRISMAStatement/PRISMAStatement.aspx>

Tishchenko I. (2018). Omavalvontasuunnitelmasta oppaaksi. Arjen työkalu asukkaiden ja omaisten perehdyttämiseksi. Opinnäytetyö. Kajaanin ammattikorkeakoulu.

<https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/157626/InnaTishchenko.pdf?sequence=1>

Titler, M., Kleiber, C., Steelman, V., Rakel, B., Budreau, C., Everett, L., et al. (2001). The Iowa Model of evidence-based practice to promote quality care. *Critical Care Nursing Clinics of North America*. 13(4), 497-509. university of Iowa Hospitals and Clinics. Saatavilla 29.10.2023

<https://kamezproxy01.kamit.fi:2574/10.1188/14.CJON.157-159>

Titler, M. (2010). Iowa model of evidence-based practice. Teoksessa Rycroft-Malone, J. & Bucknall (toim.) *Models and frameworks for implementing evidence-based practice: Linking evidence to action*. (137–146). Saatavilla 25.10.2023

<https://www.wiley.com/en-gb/Models+and+Frameworks+for+Implementing+Evidence+Based+Practice%3A+Linking+Evidence+to+Action-p-9781405175944>

Toikko, T. & Rantanen, T. (2009). Tutkimuksellinen kehittämistoiminta. Tampere: Yliopistopaino Oy- Juvenes Print.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. (2018). Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Uudistettu laitos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Tuulaniemi, J. (2011). *Palvelumuotoilu*. Talentum Pro 2016. Helsinki.

Uusitalo, S. (2022). Monialainen tiedon rakentaminen – case AMRI. Teoksessa Valtonen, A. & Nikkinen, P. (toim.) *Muotoilulla muutokseen. Kehitystyön uudet mahdollisuudet*. (64–69). Aalto-yliopiston julkaisusarja TAIDE + MUOTOILU + ARKKITEHTUURI 4/2022. Aalto-yliopiston taiteiden ja suunnittelun korkeakoulu. PunaMusta Oy, Joensuu.

Valtonen, A. (2022). Ennakoi ja ymmärrä. Teoksessa Valtonen, A. & Nikkinen, P. (toim.) *Muotoilulla muutokseen. Kehitystyön uudet mahdollisuudet*. (138–147). Aalto-yliopiston julkaisusarja TAIDE + MUOTOILU + ARKKITEHTUURI 4/2022. Aalto-yliopiston taiteiden ja suunnittelun korkeakoulu. PunaMusta Oy, Joensuu.

Valvira. (2023a). Sosiaali- ja terveydenhuollon valvonta. Saatavilla 20.5.2023

<https://valvira.fi/sosiaali-ja-terveydenhuolto/valvonta>

Valvira (2023b). Hyvinvointialueiden ja palveluntuottajien omavalvonta. Saatavilla 20.10.2023

<https://valvira.fi/sosiaali-ja-terveydenhuolto/omavalvonta>

Valvira (2023a). Yksityisen sosiaalihoillon luvat ja ilmoitukset. Saatavilla 16.10.2023 <https://valvira.fi/sosiaali-ja-terveydenhuolto/yksityisen-sosiaalihoillon-luvat-ja-ilmoitukset>

Vilkka, H. (2023). Kirjallisuuskatsaus metodina, opinnäytetyön osana ja tekstilajina. Art House ja Hanna Vilkka. Printon, Tallinna 2023.

Vilkka, H. (2007) Tutki ja mittaa. Määrällisen tutkimuksen perusteet. https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/98723/Tutki-ja-mittaa_2007.pdf

Vuori, J. (2023). Tutkimusetiikka ihmistieteissä. Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto. Saatavilla 6.11.2023 <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/>

Vuorinen, T. (2013). Strategiakirja -20 työkalua. Alma Talent Oy ja Tero Vuorinen.

Wartiovaara, A. (2019). Tässä ne nyt ovat: 20-luvun tärkeimmät kehityskulut. Sitra. Artikkel. Saatavilla 3.7.2022 <https://www.slideshare.net/SitraFund/megatrendit-2020-slidesetti>

World Health Organization (WHO). (2020). Quality health services. What is quality? Saatavilla 16.6.2022 <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/quality-health-services>

Yk:n ihmisoikeuksien yleismaailmallinen julistus. (1948). Saatavilla 16.6.2022 <https://ihmisoikeusliitto.fi/ihmisoikeudet/ihmisoikeuksien-julistus/>

Kirjallisuuskatsauksessa käytetyt lähteet

Aaltonen, M., Pulkki, J., Teräväinen, P & Forma, L. (2021). Ikääntyneiden kokemukset hoivan ja avun saamisesta koronapandemian aikana. Gerontologia 35 (4), 2021. <https://doi.org/10.23989/gerontologia.107721>

Andersson, S., Lindqvist, O., Fürst, C. J., & Brännström, M. (2017). End-of-life care in residential care homes: a retrospective study of the perspectives of family members using the VOICES questionnaire. Scandinavian journal of caring sciences, 31(1), 72–84. <https://doi.org/10.1111/scs.12317>

Crowther, J., Horton, S., Wilson, K., & Lloyd-Williams, M. (2022). A UK qualitative study of living and dying with dementia in the last year of life. Palliative care and social practice. 2022 (16). Saatavilla 16.6.2023 <https://doi.org/10.1177/26323524221096691>

Gjerberg, E., Lillemoen, L., Forde, R. & Pedersen R. (2015) End-of-life care communications and shared decision-making in Norwegian nursing homes – experiences and perspectives of patients and relatives. *BMC Geriatrics*. <https://doi.org/10.1186/s12877-015-0096-y>

Kastbom, L., Karlsson, M., Falk, M. & Milberg, A. (2020). Elephant in the room – Family members' perspectives on advance care planning. *Scandinavian journal of primary health care* 2020. 38 (4), 421 – 429. <https://doi.org/10.1080/02813432.2020.1842966>

Koivula, R. (2013). Muistisairaahan ihmisen omaisena terveyskeskuksen pitkäaikaisosastolla. Tutkimus toimijuudesta. Väitöskirja. Jyväskylän yliopisto. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-245-904-6>

Lehto-Niskala, V., Jolanki, O., & Jylhä, M. (2022). Family's role in long-term care-A qualitative study of Finnish family members' experiences on supporting the functional ability of an older relative. *Health & social care in the community*, 30(5), e2571–e2579. <https://doi.org/10.1111/hsc.13700>

Paananen, J., Rannikko, J., Harju, M. & Pirhonen, J. (2021). Pandemia-aika hoivakotiasukkaiden läheisten näkökulmasta: huolta, turhautumista ja uusia avauksia. *Gerontologia* 35 (3), 249–263. Saatavilla 16.6.2023 <https://journal.fi/gerontologia/article/view/107579>

Rosén, H., Behm, L., Wallerstedt, B. et al. Being the next of kin of an older person living in a nursing home: an interview study about quality of life. *BMC Geriatr* 19, 324 (2019). <https://doi.org/10.1186/s12877-019-1343-4>

Thoresen, L., & Lillemoen, L. (2016). "I just think that we should be informed" a qualitative study of family involvement in advance care planning in nursing homes. *BMC medical ethics*, 17(1), 72. <https://doi.org/10.1186/s12910-016-0156-7>

Vihelä, M., Kaakinen, P. & Hökkä, M. (2020). Potilaisen ja läheisten kokemukset sairaanhoitajan palliatiivisen hoidon ja saattohoidon osaamisesta. *Hoitotiede* 2020, 32 (4), 275–284. <http://urn.fi/urn:nbn:fi-fe202101151912>

Liite 1

TIEDOTE/SUOSTUMUS

Kajaanin Arvola-koti ry

Sirkka Ohtonen, p. 050 413 5650

sirkka.ohtonen@arvolakoti.fi**TIEDOTE / SUOSTUMUS / Opinnäytetyöhön liittyvä työpaja, jossa henkilötietojanne ei käsitellä**

Kajaanin Arvola-koti ry:n ympärivuorokautisen hoidon asiakkaan läheisenä teidän näkökulmanne ja kokemuksenne on tärkeä tuoda esille. Siksi pyydän suostumustanne osallistua hoidon laadun kehittämisen työpajaan.

Opiskelen Kajaanin ammattikorkeakoulussa Sosiaali- ja terveystieteiden (ylempi AMK) Master koulutuksessa palliatiivisen hoidon kliinisen asiantuntijan opintoja. Opiskeluihini kuuluvan **opinnäytetyön nimi on läkkään ihmisen elämän loppuvaiheen hoidon laadun kehittäminen palvelutalossa läheisten ja työntekijöiden arvioimana**. **Opinnäytetyön tavoitteena** on kehittää Kajaanin Arvola-koti ry:n ympärivuorokautisen hoidon asiakkaiden palliatiivisen hoidon laatua asiakkaiden läheisten ja hoitohenkilökunnan kanssa yhteiskehittämällä, palvelumuotoilun avulla.

Opinnäytetyön **tutkimusvaiheen kehittämiskysymyksenä** on: Miten läheiset kokevat roolinsa ja vuorovaikutuksen hoitohenkilöstön kanssa ympärivuorokautisessa hoidossa olevan omaisen elämän loppuvaiheen aikana? **Tutkimusvaiheessa tarkoitus** on kuvata läheisten kokemuksia heidän roolistaan ja vuorovaikutuksesta hoitohenkilöstön kanssa ympärivuorokautisessa hoidossa olevan omaisen elämän loppuvaiheen aikana. Tarvittaessa voidaan pitää toinen työpaja, mikäli ei saada haluttua asiaa tarpeeksi kattavasti käsitellyksi ensimmäisellä kerralla. Työpajassa läheisten esiin tuomista asioista ja näkökannoista valitaan tärkeimmät elementit, jotka parhaiten sopivat edelleen kehitettäväksi iäkkään ihmisen elämän loppuvaiheen hoidon laadun kehittämisessä.

Pyydän teitä osallistumaan työpajaan, joka pidetään myöhemmin sovittuna aikana Arvola-kodin kokoushuoneessa. Aikaa työpajaan varataan kaksi tuntia. Osallistuminen työpajaan on täysin vapaaehtoista.

Työpajassa käytämme yhteiskehittämisen muotoilupeliä. Se on lautapeli, jonka avulla te voitte tuoda esille kokemuksianne läheisenne hoidosta. Olen työpajassa mukana tukemassa ryhmän työskentelyä ja yhdessä tekemistä.

Työpajassa käytävä keskustelu nauhoitetaan ja pelilaudasta otetaan kuvia. Äänitteitä ei kuuntele kukaan muu kuin allekirjoittanut. Pelilaudasta otettuja kuvia voidaan käyttää opinnäytetyössä.

En tarvitse tai käsittele henkilötietojanne tutkimusvaiheen toteuttamiseksi. Kirjaan osallistumisenne omaisenne tietoihin asiakastietojärjestelmään.

Teidän kanssanne pidettävän työpajan lisäksi pidämme myös hoitohenkilöstölle työpajan. Siinä käsitellään sitä, kuinka henkilöstö kokee olevansa tietoinen asiakkaan läheisten roolista ja tiedonsaantitavoista.

Olen lukenut tiedotteen ja saanut lisäksi suullista tietoa opinnäytetyön tekemiseen liittyvistä työpajoista.

Paikka, pvm.

Työpajaan osallistuvan nimi, nimen selvennys

Paikka, pvm.

Opinnäytetyön tekijän nimi, nimen selvennys

Liite 2. Esimerkki työpajoista saadun aineiston analyysistä

Teema	Pelkistetyt ilmaisut	Alaluokka	Luokka
Läheisen kokemus tiedon saamisesta ja kuulluksi tulemisesta	L5. Ensimmäinen on hoitaja L8. Jos tieto jää vajaaksi, lähestyn vastaavaa hoitajaa L9. Johtajaan yhteydessä henkilöstöasioissa L10. Hoitajilta kysyn kuulumiset L11-12. Vastaavalta hoitajalta lisää tietoa L13- 14. Pyytää johtajalta vahvistusta L25. Myös vastaavaan hoitajaan otan yhteyttä L107. Voin jättää soittopyynnön L137. Hoitajille sanon, että olisiko hyvä muuttaa asentoa L138. Uusille hoitajille kerroin omaisen perussairaudesta L143. Kiinnitän paljon huomiota kaikkeen L144. Ohjaat, keskustelet, annat tietoa L175b. Olen kertonut hoitajille L186. Geriatriin kanssa on keskusteltu hoitosuunnitelmasta ja kuultu lääkärin kanta senhetkiseen tilanteeseen L199. Olen ollut yhteydessä kirurgeihin L200. Olen kertonut hoitajille, mitä olen saanut tietää lääkäriltä omaiseni hoitoon liittyen L211. Voi vaikuttaa myös se, että olen rohkea suoraan kysymään	Aktiivinen vuorovaikutukseen ja kommunikatioon osallistuminen (L 5, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 25, 107, 137, 138, 143, 144, 186, 199, 200, 211)	A) Osallistuminen päätöksentekoon ja toimijuus hoitoprosessissa

Liite 3. Kirjallisuuskatsaukseen valitut tutkimukset

Tutkimuksen tekijät, julkaisuvuosi, julkaisu, maa	Tutkimuksen tavoite ja tarkoitus	Tutkimuksen aineisto, tutkimusmenetelmä, tutkimuskohde	Keskeiset tulokset	Laadun arviointi (JBI) ja näytön aste (A-D)
Aaltonen, M., Pulkki, J., Teräväinen, P. & Forma, L. 2021. Ikääntyneiden kokemukset hoivan ja avun saamisesta koronapandemian aikana. Suomi	Tutkimuksen tarkoitus oli kuvata ihmisten muutoksiin suhtautumisen tapoja: miten yksityisessä kodissa tai tehostetussa palveluasumisessa asuvien ihmisten avun saaminen muuttui, ja miten he suhtautuivat lähikontaktien välttämiseen sekä mahdollisiin muutoksiin avun saamisessa koronaviruspandemian aikana.	Laadullinen tutkimus Puolistrukturoidut haastattelut (N=16) Kotihoito: asiakkaat (n=6), läheiset (n=2) Asumispalveluyksikkö: asiakkaat (n=3), läheiset (n=7)	Kolme teemaa, jotka kuvaavat haastateltavien suhtautumista mahdollisiin avun saamisen muutoksiin ja lähikontaktien välttämiseen: <u>Neutraali</u> : Kuvaukset eivät olleet myönteisiä eivätkä kielteisiä, ja ne liittyivät yleensä vähäisiin muutoksiin. <u>Sopeutuminen</u> : Henkilöt pyrkivät ilmaisemaan mahdollista haittaa aiheuttaneiden muutosten lisäksi jotain myönteistä ja keksimään uusia toimintatapoja. <u>Huoli</u> : Epäselvyys hoidon järjestämisessä tai järjestämistavoissa, sekä ahdistus läheisten tapaamattomuudesta.	JBI 8/10 Näytön aste C
Vihelä, M., Kaakinen, P. & Hökkä, M. 2020. Potilaiden ja läheisten kokemukset sairaanhoitajan palliatiivisen hoidon ja saattohoidon osaamisesta. Suomi	Tutkimuksen tarkoitus oli kuvailla potilaiden ja läheisten kokemuksia sairaanhoitajan palliatiivisen hoidon ja saattohoidon osaamisesta. Tavoitteena oli saada uutta tietoa sairaanhoitajien palliatiivisen hoidon ja saattohoidon osaamisesta koulutuksen ja opetuksen kehittämiseen potilaiden ja läheisten näkökulmasta.	Laadullinen tutkimus Sähköinen Webropol -kysely Potilaat (n=10) Läheiset (n=31)	Sairaanhoitajan osaamista palliatiivisesta hoidosta ja saattohoidosta kuvasivat seuraavat pääluokat: -Oirehoidon osaaminen -Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon perusteiden osaaminen -Ohjausosaaminen -Ihmislähtöisen palliatiivisen hoidon osaaminen -Juridinen ja eettinen osaaminen	JBI 8/10 Näytön aste B
Lehto-Niskala, V., Jolanki, O. & Jylhä, M. 2021. Family's role in long-term care – A qualitative study of Finnish family members' experiences on supporting the functional ability of an older relative. Suomi	Tutkimus on osa tutkimushanketta, jonka tavoitteena oli selvittää, miten toimintakyky ja kuntoutus ymmärretään pitkäaikaisessa laitoshoidossa.	Laadullinen tutkimus Puolistrukturoidut haastattelut Läheiset (n=16)	Läheisten mielestä heidän roolinsa iäkkään läheisen toimintakyvyn tukemisessa on tärkeää. Läheiset arvostivat sitä, että heidän omaisensa asuivat hoivakodissa, ja heitä tuettiin muissakin kuin jokapäiväisissä fyysisissä toiminnoissa, kuten sosiaalisissa ja emotionaalisissa tarpeissa ja persoonallisuuden ylläpitämisessä. Tutkimuksen tulokset lisäävät tietoa siitä, miten ikääntyvien pitkäaikaishoidon asiakkaiden toimintakykyä voidaan tukea.	JBI 8/10 Näytön aste C

<p>Koivula, R. 2013. Muistisaira ihminen omaisena terveyskeskuksen pitkäaikaisosastolla. Tutkimus toimijuudesta. Suomi</p>	<p>Tutkimuksen tarkoitus oli tutkia muistisaira ihminen omaisen toiminnan mahdollisuuksia ja rajoituksia pitkäaikaisosastolla sekä yhteiskunnallisena että arkisena, ajallisena ja paikallisena, yhteistoiminnan kysymyksenä – toimijuuskysymyksenä. <u>Teoreettisena tavoitteena</u> oli soveltaa Jyrki Jyrkämän toimijuuden viitekehystä soveltuvin osin muistisaira ihminen omaisen toiminnan tarkasteluun. <u>Empiirisenä tavoitteena</u> oli tutkia muistisaira ihminen omaisen toimijuuden sosiaalista konstruointia terveyskeskuksen pitkäaikaisosastolla. <u>Käytännöllisenä tavoitteena</u> oli ymmärtää syvällisemmin arjen yhteistoiminnan seurauksia omaisen toiminnalle sekä muistisaira ihminen toimintakyvylle ja elämänlaadulle pitkäaikaisosastolla</p>	<p>Mikrohistoriallinen tapaustutkimus.</p> <p>Etnografisesti koottu aineisto: havainnointia, haastatteluja, dokumentteja ja lehtiartikkeleita.</p> <p>Toimijuusetnografinen lähestymistapa.</p> <p>Laadullinen mixed methods – tutkimusasetelma.</p> <p>Tulkintakehyksenä oli käytetty Jyrkämän toimijuuden teoreettis metodologian viitekehystä.</p>	<p>Sosiokulttuurinen näkökulma ympärivuorokautiseen hoitoon: Muistisaira ihminen omaisen toimijuus rakentuu, sitä ylläpidetään ja muutetaan eri toimijoiden välisessä vuorovaikutuksessa. Toimijuus rakentuu myös ajallis-paikallisesti toiminnan ei-aiottujen seurausten kautta, kenenkään sitä suoranaisesti tavoittelematta. Toimijuuden rakentuminen liittyy sosiaalisen järjestyksen ongelmaan. Osastolla havaittiin neljä toimintaa ohjaavaa periaatetta: <u>Ihmiskäsitys</u>: Eri toimijoiden erilaisten ihmiskäsitysten ja niistä seuraavien erilaisten toimintaa ohjaavien periaatteiden risteäminen. <u>Sosiaaliset toimintakäytännöt</u>: Kukin toimijaryhmä toimii omasta aika- ja tulkintaperspektiivistä käsin. <u>Yksityinen vs. julkinen</u>: Omaiset orientoituvat toimintaansa pääsääntöisesti yksityisestä elämänculusta käsin ja henkilökunta julkisesta palvelujärjestelmästä käsin. <u>Ajalliset muutokset</u>: Arjen toimintatilanteissa omaisten odotettiin lähinnä sopeutuvan organisaatiolähtöisiin ja ajallisesti muuttuviin toimintaperiaatteisiin ja toimintakäytäntöihin.</p>	<p>JB1 10/10 Näytön aste C</p>
<p>Paananen, J., Rannikko, J., Harju, M. & Pirhonen, J. 2021. Pandemia-aika hoivakotiasukkaiden läheisten näkökulmasta: huolta, turhautumista ja uusia avauksia. Suomi</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli avata pandemian vaikutuksia hoivakotiasukkaiden läheisten näkökulmasta Suomessa.</p>	<p>Laadullinen tutkimus</p> <p>Teemahaastattelut</p> <p>Hoivakotien asukkaiden läheiset (n=41)</p>	<p>Etäisyyden pitämisen vaikutukset hoivakotiasukkaiden läheisten näkökulmasta: Läheiset kokivat pandemian aikana huolta, lepoa ja syyllisyyttä. Läheiset kokivat suhteessaan omaiseensa ikävää ja etäntymistä. Läheisten ja hoivakotien välisessä suhteessa koettiin katkeruutta ja uusia yhteistyömuotoja.</p>	<p>JB1 7/10 Näytön aste C</p>
<p>Rosén, H., Behm, L., Wallerstedt, B. & Ahlström, G. 2019. Being the next of kin of an older person living in a nursing home. an</p>	<p>Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää hoitokodissa asuvien ihmisten läheisten elämänlaatua ennen palliatiivisen hoidon koulutusinterventiota.</p>	<p>Laadullinen tutkimus</p> <p>Haastattelututkimus</p> <p>Lähiomaiset (=40)</p>	<p>Lähiomaisten elämänlaadun kannalta ratkaisevia tekijöitä on neljä: perheen sisäiset suhteet, hoivakotihoidon tuoma helpotus kotihoitoon verrattuna, vanhuksen terveydentila ja se, onko hoito ihmiskeskeistä.</p>	<p>JB1 8/10 Näytön aste C</p>

interview study about quality of life. Ruotsi				
Kastbom, L., Karlsson, M., Falk, M. & Milberg, A. 2020. Elephant in the room – Family members ‘perspectives on advance care planning. Ruotsi	Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää perheenjäsenten kokemuksia ennakoivasta hoidon suunnittelusta Ruotsalaisissa hoitokodeissa.	Laadullinen tutkimus Haastattelututkimus Hoitokodissa kuolleiden potilaiden perheenjäsenet (n=18)	Elämän loppuun liittyvistä asioista on vaikea puhua. Potilaan mieltymyksistä keskustelemisessä käytetään epäsuoria ilmaisuja. Henkilökunnan henkilökohtainen pätevyys symboloi osaamista ja potilaan autonomian kunnioitusta. Sairaanhoidaja antaa ensilinjan arvion raportoimalla lääkärille tai konsultoimalla lääkäriä. Perheenjäsenet haluavat osallistua hoitoon liittyvään päätöksentekoon, osallisuus ja osallistumattomuus voivat aiheuttaa syyllisyyttä.	JB1 6/10 Näytön aste C
Gjerberg, E., Lillemoen, I., Forde, R. & Pedersen, R. 2015. End-of-life care communications and shared decision-making in Norwegian nursing homes – experiences and perspectives of patients and relatives. Norja	Tarkoitus oli tutkia hoivakotipotilaiden ja lähiomaisten kokemuksia ja näkökulmia saattohoidon keskusteluista, tiedosta ja jaetusta päätöksenteosta. Tavoitteena oli edistää potilaan mieltymyksiä ja arvoja heijastavaa tulevaa hoitoa, jota tulisi tarjota silloin, kun potilas vielä kykenee osallistumaan keskusteluun.	Laadullinen tutkimus Puolistrukturoidut haastattelut Kuudessa hoitokodissa asuvien potilaiden (n=35) yksilohaastattelut Läheisten (n=33) seitsemän fokusryhmähaastattelua.	Harvat potilaat ja läheiset olivat osallistuneet keskusteluihin elämän loppuvaiheen hoidosta. Useimmat läheiset halusivat tällaisia keskusteluista, mutta potilaiden mielipiteet vaihtelivat. Joitakin poikkeuksia lukuun ottamatta potilaat ja omaiset halusivat saada tietoa potilaan terveydentilasta. Enemmistö halusi osallistua päätöksentekoprosessiin, mutta jättää lopulliset päätökset terveydenhuollon ammattilaisille. Potilaiden keskuudessa mielipide vaihteli, osa potilaista halusi jättää päätökset enemmän tai vähemmän kokonaan hoitokodin henkilökunnalle. Keskustelut elämän loppuvaiheen hoidosta ovat emotionaalisesti haastavia, ja harvat potilaat ovat keskustelleet näistä kysymyksistä perheensä kanssa. Sekä potilaat että omaiset halusivat henkilökunnan ottavan nämä kysymykset esille.	JB1 9/10 Näytön aste C
Thoresen, L. & Lillemoen L. 2016. ”I just think that we should be informed” a qualitative study of family involvement in advance care planning in nursing homes. Norja	Tutkimuksen tarkoitus oli lisätä näkemyksiä elämän loppuvaiheeseen liittyvien keskusteluiden monimutkaisuudesta ja valaista, miten perheen eettinen näkökulma voi parantaa keskusteluiden laatua ja edistää hoitokotipotilaiden osallistumista ennakoivaan hoidon suunnitteluun. Tavoitteena oli kartoittaa,	Laadullinen tutkimus Havainnot ennakoivan hoitosuunnitelman keskusteluista kahdeksassa vanhainkodissa. Keskusteluihin osallistujat:	Tapa, jolla hoitokodin potilaat ja läheiset ovat yhteydessä toisiinsa ja liittyvät toisiinsa, muodostaa toisiinsa kietoutuneen yksikön. Läheisten osallistuminen ennakoivan hoitosuunnitelman keskusteluihin on tärkeää, jotta hoitokodin henkilökunta saa käsityksen siitä, mikä on tärkeää potilaan elämässä tuolloin. Kolmas analyttinen teema on potilaiden ja läheisten yhteiset kokemukset kuolemista ja toisten kuolemasta. Menneisyyden kokemusten hyödyntäminen voi olla	JB1 9/10 Näytön aste C

	tutkia ja parantaa olemassa olevia käytäntöjä ja rutiineja elämän loppuvaiheen ennakoivaan hoidon suunnitteluun norjalaisissa hoitokodeissa.	Potilaat n=7 Läheiset n=11 Henkilökuntaan kuuluvat n=19 Havaintojen jälkeen haastateltiin potilaita (n=7) ja läheisiä (n=11) yhdessä	tapa pohtia kuolemaa ja puhua siitä. Yksilölliseen itsemääräämisoikeuteen perustuva lähestymistapa hoidon ennakkosuunnittelussa olisi täydennettävä perhe-eettisellä lähestymistavalla. Avoimuus perhe-etiikalle suunniteltaessa potilaan tulevaisuutta hoitokodissa on avoimuutta monimuotoisuudelle ja vivahteille sekä potilaan aiemman elämän ja kokemusten merkitykselle.	
Crowther, J., Horton, S., Wilson, K. & Lloyd-Williams, M. 2022. A UK qualitative study of living and dying with dementia in the last year of life. UK. Yhdistynyt kuningaskunta.	Tutkimuksen tarkoitus oli tutkia kokemusta dementiasta viimeisenä elinvuotena monimuotoisessa ryhmässä surevia omaishoitajia UK:ssa. Tutkimuksen avulla pyrittiin tunnistamaan ja tulkitsemaan, mitä olivat dementiaa sairastavien henkilöiden ja heidän perheenjäsentensä erityiset havaitut tarpeet elämän lopussa. Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää henkilökohtaisia kokemuksia omaishoitajilta, jotka olivat hoitaneet dementiaa sairastavia läheisiään viimeisen elinvuoden ajan kuolemaan asti.	Laadullinen tutkimus Strukturoimaton narratiivinen haastattelu Surevat omaishoitajat (n=40)	Huonoon viestintään liittyvien ongelmien koettiin olevan yleisiä, ja ne vaikuttivat kaikkiin hoitokokemuksiin. Omaishoitajat kokivat olevansa läheisensä hoidon ja hoitotoiveiden asiantuntijoita. Omaishoitajien kokemuksia olivat hoivaamisen raskaus, sekä perheen kohtaamat vaikeudet ja niihin liittyvä kova työ. Kokemus elämisen ja kuoleamisen epävarmuuden ja arvaamattomuuden kanssa - kuoleman lähestyminen - aiheutti ahdistusta.	JB1 9/10 Näytön aste C
Andersson, S., Lindqvist, O. Furst, C. & Brännström, M. 2017. End-of-life care in residential care homes. a retrospective study of the perspectives of family members using the VOICES questionnaire. Ruotsi.	Tutkimuksen tavoitteena oli kuvata hoidon laatua palvelutalossa kuolleiden elämän viimeisten kolmen kuukauden ja kolmen päivän aikana perheenjäsenten ilmoittamana. Tutkittiin myös, oliko nuorempien (alle 85-vuotiaiden) ja vanhimpien vanhojen potilaiden elämän loppuvaiheen hoidossa eroja perheenjäsenten ilmoituksen mukaan.	Retrospektiivinen kyselyasetelma Kyselyyn vastasi (n=189) omaista.	Viimeisten 3 päivän aikana ennen kuolemaa useimmat perheenjäsenet ilmoittivat, että hoitotyössä ja henkilökohtaisessa hoidossa oli saatu riittävästi apua. Perheenjäsenistä 86 prosentille kerrottiin, että asukas todennäköisesti kuolee pian. Asukkaista suurimman osan ilmoitettiin kuolleen haluamassaan paikassa. Ikäryhmien välillä ei havaittu merkitsevää eroa. Oireiden hoito todettiin riittämättömäksi. Perheenjäsenet ilmoittivat, että noin puolella vanhuksista oli kipua ja heistä 86,4 % sai hoitoa; 55,9 %:lla oli hengenahdistusta ja heistä 39,7 % sai hoitoa. Hengenahdistus oli merkitsevästi yleisempää	JB1 7/10 Näytön aste C

			nuoremassa ryhmässä, ja heitä hoidettiin useammin kuin vanhinta vanhaa.	
--	--	--	---	--

Liite 4. Esimerkki kirjallisuuskatsauksen analyysistä

	Alkuperäiset ilmaisut	Pelkistetyt ilmaisut	Alaluokka	Luokka
202	Elämän loppuvaiheeseen liittyvistä asioista, kuolemasta ja kuolemista keskusteleminen potilaan kanssa varhaisessa vaiheessa, kun potilas oli vielä kognitiivisesti ehjä, oli parempi, koska se mahdollisti potilaan mieltymysten mukaisen tulevan hoidon tarjoamisen esimerkiksi kognitiivisista häiriöistä huolimatta.	Elämän loppuvaiheeseen liittyvistä asioista keskusteleminen potilaan kanssa varhaisessa vaiheessa mahdollisti potilaan toiveiden mukaisen hoidon	i) Omaisen tuntemiseen perustuva tieto (202, 231, 248, 249, 256, 266, 270, 272, 278, 287, 305, 314)	B) Tiedon kulku ja yhteistyö
231	Omaisat korostivat potilaan mieltymysten kunnioittamisen tärkeyttä eli potilaan itsemääräämisoikeuden kunnioittamisen tärkeyttä. Tiedonantajat arvostivat hoidon suunnitteluun osallistumista ja kykyä tehdä suunnitelmia ennakoivasti.	korostivat potilaan itsemääräämisoikeuden kunnioittamisen tärkeyttä ja arvostivat ennakoivaan hoidon suunnitteluun osallistumista		
248	Jotkut sukulaiset olivat itse aloittaneet tällaisen keskustelun.	jotkut olivat itse aloittaneet keskustelun		
249	Riippumatta tämän tyyppisestä keskustelusta saaduista kokemuksista, siitä, kuka oli tehnyt aloitteen tai mikä siihen oli johtanut, useimmat sukulaiset ilmaisivat haluavansa keskustella potilaan toiveista ja mieltymyksistä elämän loppuvaiheen hoitoon, vaikka tällaiset keskustelut saattaisivat olla emotionaalisesti vaikeita.	useimmat ilmaisivat haluavansa keskustella potilaan toiveista ja mieltymyksistä elämän loppuvaiheen hoitoon		
256	He ajattelivat, että varhaisten keskustelujen hyödyt olivat suuremmat kuin epämukavuudet, koska he halusivat olla valmistautuneita.	keskustelujen hyödyt olivat suuremmat kuin epämukavuudet		
266	Kun on kyse elämää pidentävää hoitoa koskevista päätöksistä, useimmat sukulaiset halusivat tulla kuulluiksi, mutta samalla he korostivat kunnioittavansa näiden päätösten monimutkaisuutta ja sitä, että henkilökunnalla on toimivalta tehdä oikeat päätökset:	elämää pidentävää hoitoa koskevissa päätöksissä, useimmat halusivat tulla kuulluiksi		
270	Haastatteluista kävi ilmi, että omaisten ymmärrys potilaan toiveista vaihteli – muutamissa tapauksissa hyvin informoidusta – tietämättömyyteen.	ymmärrys potilaan toiveista vaihteli hyvin informoidusta – tietämättömyyteen		
272	Monet sukulaiset sanoivat kuitenkin, että tuntemalla äitinsä tai isänsä ajan myötä heillä oli selkeä käsitys mieltymyksistään elämää pidentävään hoitoon.	joillakin oli selkeä käsitys omaisen toiveista		

278	Lisäksi havaitsimme, että sukulaisten osallistuminen hoidon suunnitteluun on tärkeää selvittää ja antaa hoitokodin henkilökunnalle käsitys siitä, mikä on tärkeää hoitokotipotilaan elämässä sillä hetkellä.	läheisten osallistuminen ennakoiva hoitosuunnitelma -keskusteluun on tärkeää selvittää		
287	Kolmas tulos osoittaa, että auttaaksemme terveydenhuollon ammattilaisia fasilitoimaan keskustelua tulevasta saattohoidosta, mahdollinen tapa aloittaa on kysyä potilaalta aiemmista kokemuksista ja muistoista menetyksestä ja surusta.	kysyä potilaalta aiemmista menetyksestä ja surusta		
305	Ottamalla omaishoitajat mukaan tällaisiin päätöksiin ja kuuntelemalla mahdollisuuksien mukaan heidän näkemyksiään voidaan tukea päätöksentekoprosessia ja auttaa löytämään ratkaisuja, jotka perustuvat kyseisen henkilön tietoon ja siihen, mikä saattaa olla hänen etujensa mukaista	omaishoitajat mukaan päätöksiin ja kuuntelemalla heidän näkemyksiään voidaan tukea päätöksentekoprosessia ja auttaa löytämään ratkaisuja		
314	Omaishoitajat kokivat tuntevansa dementiaa sairastavan henkilön erittäin hyvin ja perustivat sijaispäätökset ja valinnat laajaan aiempaan tietoon.	Omaishoitajat kokivat tuntevansa henkilön ja perustivat sijaispäätökset ja valinnat aiempaan tietoon		

Liite 5. Läheisen palveluprosessi Service Blueprintin avulla kuvattuna

Läheisen prosessi	Omaisien palveluntarpeen esiintuleminen, yhteyden ottaminen Arvola-kotiin. Palveluntarve voi olla jo arvioitu ja palveluseteli saatu	Omaisien palveluntarpeen selvittämiseen osallistuminen. Läheinen valitsee omaisensa kanssa Arvola-kodin ympärivuorokautisen hoidon palveluntuottajaksi ja ilmoittaa valinnasta Arvola-kodille	Omaisien asumiseen ja hoitoon liittyvien sopimusten tekeminen, hoidon suunnitteluun osallistuminen	Omaisien hoitoon osallistuminen hoidon toteuttamisen, seurannan ja arvioinnin keinoin. Läheinen on tarvittaessa ja asiasta riippuen yhteydessä hoitajiin, vastaavaan hoitajaan, johtajaan tai toimistopäällikköön	Omaisien hoidon ja asiakkuuden päättämiseen liittyvien tehtävien hoitaminen
Läheiselle näkyvät, palvelun fyysiset elementit	Arvola-kodin esitteet ja yhteystiedot Internet-sivuilla ja paperisena toimistossa.	Palveluntarpeen arviointipaikkana asiakkaan koti tai senhetkinen hoitopaikka. Palvelusetelipäätös. Arvola-kodin toimisto, palvelutalon yhteiset tilat ja asukkaan asunto.	Vuokrasopimus liitteineen, ympärivuorokautisen palveluasumisen sopimus liitteineen, asunnon ja ulko-oven avaimet, asukkaan nimi asukasluettelossa ulko-oven läheisyydessä, sekä asunnon ovesa.	Palvelutalon asukkaiden yhteisessä käytössä olevat sisä- ja ulkotilat, sekä oma asunto. Hoidossa ja palvelussa käytettävät tarvikkeet, välineet ja apuvälineet, terveyden- ja sairaanhoitoon liittyvä välineistö.	Asukkaan huone, saattohoidossa ja/tai vainajan hoidossa tarvittavat hoitotarvikkeet ja läheisten valitsemat tarvikkeet (musiikki, kynttilä, vainajalle puettavat vaatteet). Omaisen tila, tuoli tms. Rauhallinen huone. Ensiohje vainajan omaisille. Hautaustoimisto / vainajan kuljettamiseen liittyvät tarvikkeet.
Läheiselle näkyvät henkilöt	Kerrotaan Arvola-kodin palvelusta ja hakemuksen tekemisestä Internet-sivuilla, tai ane-	Esitellään ympärivuorokautisen hoidon palvelua ja tarjottavaa asuntoa.	Läheinen tekee (yhdessä omaisensa kanssa) vuokra- ja hoitosopimukset.	Palvelu toteutetaan ja arvioidaan yhteistyössä asiakkaalle laaditun hoitosuunnitelman mukaisesti.	Hoitaja soittaa läheiselle asukkaan lähestyvistä tai jo tapahtuneesta kuolemasta.

kunnan tehtävät	taan/lähetetään postitse asuntohakemus, jossa läheinen ilmaisee myös omaisensa senhetkisen toimintakyvyn ja hoidon tarpeen.	Kun tieto uuden asukkaan hoitopaikan valinnasta on saatu, sovitaan asukkaan muuttopäivästä ja muuttamiseen liittyvistä järjestelyistä.	Luovutetaan avaimet ja annetaan laskutus-tiedot. Läheinen saa täytettäväksi elämänhistoria -lomakkeen, Kantasopimus-lomakkeen, apteekin sopimuksen, luvan asukkaan tietojen käyttämiseen ja kuvausluvan. Vastaava hoitaja keskustelee läheisen kanssa asukkaan hoidon jatkuvuuteen liittyvistä terveyden- ja sairaanhoitoa koskevista tiedoista, hoidossa käytettävistä lääkkeistä ja apuvälineistä, joita tarvitaan muuttaessa. Lisäksi keskustellaan asukkaan asumiseen, vaatetukseen ja hygienian hoitoon liittyvistä henkilökohtaisista tarvikkeista, joita otetaan mukaan kotoa.	Läheinen osallistuu toiveidensa, voimiensa ja halunsa mukaan omaisensa hoitoon sen kaikissa vaiheissa. Elämän loppuvaiheen hoidon ja huolenpidon suunnittelu aloitetaan ennen kuin terveydentila ja toimintakyky alkavat laskea, ja saattohoitovaiheen suunnitelma tehdään ennen, kun asukkaan toimintakyky on heikko ja terveydentila muuttunut epävakaaksi. Asukkaan kuolemaan ja vainajan hoitoon liittyvistä asioista sovitaan läheisen kanssa hyvissä ajoin ennen oletettua kuolemaa.	Läheinen keskustelee henkilökunnan kanssa asukkaan hoidon päättymiseen liittyvistä asioista: Vainajan hoidosta, muistelemisesta, suruliputuksesta, vainajan noutamisesta. Läheinen irtisanoo asukkaan asunnon ja sopii asumisen ja hoidon päättymiseen liittyvistä asioista
Läheiselle näkyvät henkilöt	Asumisen ja palveluun liittyvien tietojen ylläpitäminen sähköisessä palveluseteli- ja	Asunto remontoidaan ja siivotaan tarpeen mukaan ennen asukkaan muuttamista.	Asukkaan tiedot kirjataan Hilkkään, vuokrankantohjelmaan, laskutusohjelmaan. Kanta- lomakkeet toimitetaan apteekkiin ja	Päivittäinen hoidon kirjaaminen. Siivousaineiden ja tarvikkeiden, sekä ruokatarvikkeiden tilaaminen, ruokatilausten tekeminen.	Hoitaja soittaa lääkärille ja hautaustoimistoon asukkaan kuolemasta. Lääkäri tekee kuolintodistuksen.

kunnan tehtävät	ostopalvelut (PSOP) järjestelmässä ja Internet-sivuilla.		Kainuun hyvinvointialueelle. Pyydetään asukkaan aikaisemmat, hoitoon liittyvät asiakirjat ylempöilta.	Lääkärin, apteekin ja ensihoidon kanssa asiointi asukkaan sairaanhoitoon ja lääkitykseen liittyvissä asioissa. Asiointi apuvälinelainaamon kanssa. Vaippatilausten tekeminen. Jalkahoitajan ja kampaajan käynneistä sopiminen.	Toimistopäällikkö tekee asumisen ja hoidon loppulaskituksen. Hoitosuhde päätetään Hilkassa. Asiakkaan asumiseen ja hoitoon liittyvät asiakirjat toimitetaan arkistoon.
Tuki-rosessit	Asiakasohjaaja, Arvola-kodin toimisto, johtaja,	Asiakasohjaaja, johtaja, vastaava hoitaja, toimisto, kiinteistöhuolto	Toimisto, johtaja, kiinteistöhuolto, apteekki, Kainuun hyvinvointialue	Lääkäri, apteekki, ensihoito, apuvälinelainaamo, jalkahoitaja, kampaaja, kiinteistöhuolto, siivoaja, ruokatarvikkeiden ja ateriapalveluiden toimittajat, ruokahuolto, toimisto, seurakunta	Lääkäri, hautaustoimisto, Arvola-kodin toimisto

