

13

Muuttuuko koti sairaalaksi? Potilaiden ja hoitajien käyttämät tavarat ja tilat kotona

Riikka Lämsä, Mia Niemi & Marjaana Seppänen

Johdanto

Tässä luvussa tarkastellaan kotisairaala- ja kotidialyysitoimintaa erityisesti tilan ja tavaroiden näkökulmasta ja kysytään, *missä määrin kotisairaalatoiminta tai kotidialyysihoido muuttavat kodin yksityisen tilan institutionaalisiksi tilaksi, sairaalaksi*. Luku pohjautuu laajempaan Kunnallisalan kehittämissäätiön rahoittamaan hankkeeseen, jossa etsittiin kotisairaalatoimintaa ja kotidialyysihoidoa edistäviä ja estäviä tekijöitä havainnoimalla ja haastatteleamalla työntekijöitä, potilaita ja omaisia. Raportti hankkeen tuloksista on julkaistu vuonna 2021 (Lämsä ym. 2021). Luvun lähtökohtana on ajatus, että kodin tilat, tavarat ja laitteet vaikuttavat olennaisella tavalla kotisairaala- ja kotidialyysitoiminnan muotoutumiseen ja onnistumiseen. Seuraavassa ai-

neisto-otteessa kotisairaalan lääkäri kuvaa, millaisen toimintaympäristön koti tarjoaa sairaalaan verrattuna.

LÄÄKÄRI 1: Kun kiertää ihmisten kodeissa, niin tulee ihan eri näkemys kaikesta. Se on aika kuvastavaa, kun ollaan sairaalan seinien sisällä ja on kyse esimerkiksi haavan hoidosta ja ohjeistetaan potilaita, et sitten suihkutat kolme kertaa päivässä ja vaihdat ne siteet. Ja sitten kun sä meet sinne kotiin ja näät ne olosuhteet, niin sä toteat, et tääl ei suihkuteta kolme kertaa päivässä ja täällä ei ole steriilejä taitoksia siellä täällä. Et se voi olla niin epärealistista se kuva. Ja me luullaan, et ihmiset ihan oikeesti käyttäytyy niin ku me ohjeistetaan ja et ne syö ne lääkkeet ja ne hoitaa sen haavan. Ja et ne pitää niitä tavaroita juuri siellä, missä me kuvitellaan ja missä ne meillä vastaanottohuoneessa on. Sit vaan tajuaa sen todellisuuden niin eri lailla. (KsHaa)

Esimerkki kuvaa, kuinka kotona tapahtuva hoito on sidoksissa kodin tiloihin, esineisiin ja niiden tarjoamiin mahdollisuuksiin. Parhaimmillaan kodin tilat ja sosiaaliset suhteet tarjoavat perinteistä sairaalahoittoa parempia mahdollisuuksia haavoittavassa elämäntilanteessa olevalle potilaalle: näin hän toipuu ja selvää sairauden asettamista rajoitteista, kivuista tai toimintakyvyn vajeista. Toisaalta koti voi asettaa hoidolle sellaisia tilallisia rajoituksia, joita ei soveltamisella ja aktiivisellakaan ongelmanratkaisulla pystytty ylittämään.

Kotisairaaloiminta on osa yhteiskunnassa parhaillaan tapahtuvaa kotikäännettä, jossa hyvinvointityö, asiakkuus ja palvelut siirtyvät laitoksista ja instituutioista koteihin (luku 2). Poliittisena tahtotilana on kehittää kotiin vietäviä terveydenhuollon palveluja niin, että kotona voitaisiin asua mahdollisimman pitkään. Osana tätä tavoitetta kotisairaaloimintaa on lisätty ja kehitetty voimakkaasti (Lähdeaho 2011; Kotisairaala 2016; Keski-Uudenmaan Sote 2017). Kotisairaaloiminta tarkoittaa sairaalahoidon korvaavaa lääkärijohtoista ja ympärivuorokautista hoitoa potilaan kotona. Se eroaa kotisairaanhoidosta ja kotihoidosta siinä, että se on ajallisesti rajattua, hoito on lääketieteellisesti vaativampaa ja apuna käytetään yhä kehittyneempää teknologiaa. Hoito kotisairaalassa mahdollistaa sairaalahoidon välttämisen

kokonaan tai vaihtoehtoisesti aikaisen kotiuttamisen sairaalasta. (Shepperd ym. 2005; Gonçalves-Bradley ym. 2017.) Kotisairaalahoido voi olla esimerkiksi suonensisäistä antibioottihoidoa, syöpäpotilaiden kipupumppuhoidoa, laboratorionäytteiden ottamista ja tulkintaa tai saattohoitoa.

Kotisairaaloiminnan lisäksi tarkastelemme tekstissämme kotidialyysihoitoa. Dialyysi on hoito, jolla autetaan munuaisten vajaatoimintaa sairastavia henkilöitä. Munuaisten vajaatoiminta johtuu tyypillisesti 1- tai 2-tyypin diabeteksestä. Dialyysissä omien munuaisten toimintaa korvataan koneellisesti joko veriteitse (hemodialyysi) tai hyödyntämällä henkilön omaa vatsakalvoa (peritoneaalidialyysi). Kotidialyysissä potilas toteuttaa dialyysin itsenäisesti kotonaan dialyysikoneella, mutta on samalla kuitenkin tiiviissä yhteistyössä sairaalan dialyysiyksikön kanssa.

Kotidialyysihoitoa ja kotisairaaloimintaa yhdistää se, että sairaalan sääntöjä ja käytäntöjä, kuten esimerkiksi hygieniakäsityksiä, tuodaan yksityisen kodin piiriin. Koti mielletään kulttuurissamme arkisena ja yksityisenä, ja samalla se on kliinisen ja julkisen sairaalan vastakohta. Terveystieteiden tutkimuksen ja lääketieteellisen teknologian tulo kotiin voi muuttaa kodin tilajakoa ja tilojen käyttöä, kalusteiden paikkoja ja visuaalista kokemusta tilasta (ks. esim. Laviolette 2009). Tila on merkityksellinen, koska potilaan sairauden kokemus on erottamattomasti kiinni paikassa, jossa hän saa hoitoa (Cutchin 2005; Ivanova ym. 2016). Perinteisen sairaalahoidon käytäntöjä ei kuitenkaan sellaisenaan voida siirtää kotiympäristöön, vaan kotisairaaloiminta edellyttää hoitohenkilökunnalta, potilaalta ja omaisilta sekä asenteellisia että konkreettisia toimintatapojen muutoksia. Sairaalaan liittyvien elementtien, kuten teknologian, tuominen kotiin voi muuttaa kaikkien osallisten kokemusta kodin tilasta, sairaudesta ja hoidosta.

Luku etenee siten, että ensimmäisessä osiossa käymme läpi kotisairaala- ja kotidialyysitoimintaa sekä näihin liittyvää aiempaa tutkimuskirjallisuutta. Toisessa osiossa kuvaamme käytettyä tutkimusaineistoa ja avaamme analyysin tekotapaa. Tulokset olemme koonneet kolmeen osioon niin, että aluksi eritellään tavaroita ja niiden paikkoja ja tämän jälkeen hoitoon, tavaroiden ja teknologian käyttöön liittyvää toimintaa. Viimeisessä osiossa tarkastelemme kodin muuttumista sairaalaksi. Luvun loppuun esitämme yhteenvedon tuloksista. Tekstissä käytämme selkeyden vuoksi termiä potilas kuvaamaan sekä

kotisairaalahoitoa saavia että kotidialyysiä tekeviä henkilöitä, vaikka heistä jälkimmäiset eivät usein koekaan olevansa potilaita.

Kotisairaala ja kotidialyysi

Historiallisesti kotisairaalan juuret ulottuvat sen kotimaassa Ranskassa 1960-luvulle ja Suomessakin 1990-luvulle (Corrado 2001; Liikka 2006). Nykyisin eri puolella Suomea toimii kymmeniä paikallisia tai alueellisia kotisairaaloita. Osa niistä on erikoistunut hoitamaan lapsipotilaita (ks. esim. HUS 2015; TAYS 2020). Kotisairaaloimintaan ei velvoiteta terveydenhuoltolaissa, vaan se ennemminkin täydentää muita palveluita. Sitä on kuitenkin viime vuosien aikana lisätty ja kehitetty aktiivisesti, koska poliittisena tavoitteena on ollut välttää laitoshoitoa ja mahdollistaa iäkkäiden kotona asumista mahdollisimman pitkään lisäämällä kotiin vietäviä palveluja. Vuoden 2019 hallitusohjelmassa kotisairaaloiminta on nimetty yhdeksi sosiaali- ja terveyskeskuksen tarjoamaksi palveluksi. (I & O -kärkihanke 2018; Valtioneuvosto 2019.) Myös palliatiivisen eli parantumattomasti sairaan potilaan oireita lievittävän hoidon suositukset kannustavat kotisairaaloiminnan vahvistamiseen valtakunnallisesti osana vaikuttavaa hoitoa (Saarto & Finne-Soveri 2019). Nykyinen kehityssuunta on, että paikallisesti toimivia kotisairaaloita yhdistetään alueelliseksi toiminnaksi ja suuremmiksi yksiköiksi sosiaali- ja terveydenhuollon rakenneuudistuksen hengessä.

Potilaaksi kotisairaalan tullaan lääkärin läheteellä. Suurimmat potilasryhmät ovat palliatiivista hoitoa saavat potilaat ja infektiopotilaat. Hoito on lääkärijohtoista niin, että lääkäri tekee kotisairaalassakin päätökset potilaaksi ottamisesta, hoidosta, hoitajakson päättämisestä ja jatkohoidosta. Lääkäri voi tarpeen vaatiessa käydä potilaan kotona, mutta usein siellä käy vain hoitaja, joka toteuttaa hoidon. Käyntejä voi potilaan voinnin mukaan olla viikoittain tai jopa 1–3 kertaa päivässä. Hoito kotona on potilaalle vapaaehtoista, ja se perustuu hänen ja hänen omaisensa toiveeseen. Potilaaksi päästäkseen henkilön tulee sitoutua hoitoon. Muistisairaiden kohdalla kotona pitää olla omainen, joka voi tarvittaessa ilmoittaa voinnin muutoksista ja pyytää lisäapua. Hoitohenkilökunnan työturvallisuuden varmistamiseksi potilaiksi ei oteta

huumeiden käyttäjiä eikä koteihin mennä, mikäli niissä on aggressiivisesti käyttäytyviä potilaita, omaisia tai lemmikkejä.

Kotisairaaloiminnan on todettu olevan hyödyllistä ja kannattavaa eri tavoin arvioituna niin yksilöiden, perheiden kuin yhteiskunnankin näkökulmasta. Potilaiden on todettu olevan tyytyväisiä (esim. Facultad & Lee 2019; Vaartio-Rajalin ym. 2019), jopa tyytyväisempiä hoitoon kotisairaalassa kuin sairaalassa (Cryer ym. 2012). Tyytyväisyys johtuu esimerkiksi siitä, että koti mahdollistaa henkilökohtaiseksi räätälöidyn hoidon ja se koetaan terapeuttisena ympäristönä (Wilson ym. 2002). Kotisairaalassa oleminen on potilaalle sairaalassa oloa vapaampaa: hän säästyy kulkemiselta, eikä matkustamiseen kulu aikaa (Laviolette 2009).

Usein on tarpeellista, että kotona on potilaan lisäksi myös toinen henkilö. Kotisairaalassa vastuuta siirretäänkin sairaalalta omaiselle, jolle voi langeta tehtäviä ja rooleja, kuten lääkkeiden jakoa tai elintoimintojen mittaamista, jotka sairaalassa kuuluvat hoitohenkilökunnan vastuulle (Toofany ym. 2008; Linderholm & Friedrichsen 2010). Voisi ajatella, että tämä lisää omaisen stressiä, mutta tutkimuksissa on todettu, että omaiset eivät kuormittuneet potilaan hoidosta (Wilson ym. 2002). Joskus omaiset kokivat jopa vähemmän stressiä kuin potilaan ollessa hoidossa sairaalassa (Leff ym. 2007). Kliinisen hoidon näkökulmasta on tutkittu, että potilaiden kuolleisuudessa ei ole kotisairaalan ja sairaalan välillä eroja, ja saattaa olla, että kuolleisuus on kotisairaalassa jopa sairaalaa pienempää (Shepperd ym. 2009). Kotisairaalahoido ei lisää infektioita tai verisuonitukoksia (Marsh ym. 2019), vaan päinvastoin se voi auttaa välttämään tyypillisiä sairaalahoidosta johtuvia komplikaatioita, kuten sairaalabakteeritartuntaa (esim. Cheng ym. 2009; Leff 2015). Kotisairaalan kustannuksista verrattuna sairaalahoidoon on erilaisia tutkimustuloksia. Joissakin tutkimuksissa tullaan tulokseen, ettei merkitseviä eroja kustannusten välillä ole (esim. Shepperd ym. 2005), mutta osa tutkimuksista osoittaa, että kustannukset jäävät kotisairaalassa sairaalahoidoa pienimmiksi (Frick ym. 2009; Capplan ym. 2012; Qaddoura ym. 2015; Levine ym. 2018). Suomessa Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksessa on laskettu kotiin vietävän päivystyksellisen toiminnan säästävän kustannuksia (ks. Malmström ym. 2017).

Kotidialyysihoito on Suomessa ollut käytössä 1960-luvulta lähtien. Muunnaisten vajaatoimintaa sairastavien ja dialyysihoitoa tarvitsevien potilai-

den määrä on kasvussa ikääntyvien määrän kasvaessa. Vuoden 2018 lopussa Suomen 2005 dialyysipotilaasta 26 prosenttia eli noin 520 henkilöä toteutti dialyysihoidon kotonaan. (Muma 2018.) Dialyysihoidon on aikaa vievää ja sitovaa. Tyypillisesti hoito toteutetaan useita kertoja viikossa, ja se kestää useita tunteja kerrallaan. Kotidialyysi tarjoaa potilaalle vapautta ja yksilöllisyyttä, mutta samalla se lisää potilaan vastuuta hoidosta. Aikaa vievä hoito voi eristää potilasta ja perhettä sosiaalisesti, ja sen toteuttaminen kotona voi aiheuttaa pelkoa, turvattomuutta ja stressiä. Pelkoa aiheuttaa hoidon toteuttaminen kotona yksin ja hoitoon liittyvät riskit, kuten infektiot ja teknologiaan liittyvät ongelmat. Potilaan koulutus ja tarpeellinen tuki hoidon aikana ovat ensiarvoisen tärkeitä hoidon onnistumiselle ja potilaan luottamukselle omaan osaamiseensa. Kotona toteutetun dialyysin vaikutus sairauden ennusteeseen ja potilaan elämänlaatuun on hyvä tai parempi kuin sairaalassa toteutetun dialyysihoidon. Kokonaiskustannuksiltaan se on edullisempaa kuin sairaalassa annettu hoito. (Rygh ym. 2012; Walker ym. 2016; Chan ym. 2019; Rauta 2019.)

Kodin maantiede, inhimilliset ja ei-inhimilliset toimijat

Tämä luku kiinnittyy koko kirjan taustana toimivaan kodin maantiede-suuntaukseen, jossa koti toimii materiaalisena tilana rakentaen ihmisten välisiä suhteita ja toimintaa. Kodin materiaalisuus on jatkuvasti neuvoteltavissa oleva ja muuttuva konteksti hoidolle. (Ks. luku 4.) Materiaalisuus eli tilat, esineet, kojeet ja teknologiat ovat olennainen osa myös tieteen ja teknologian tutkimusta. Tässä luvussa teoreettinen viitekehys rakentuu nimenomaan tieteen ja teknologian tutkimukselliseen ajatteluun, erityisesti toimijaverkosto-teoreettiseen käsitteistöön. Ihmiset ovat jatkuvasti tekemisissä materiaalsen maailman kanssa. Bruno Latour ja Steve Woolgar (1986) esittävät toimijaverkosteoriassaan, että ihmiset inhimillisinä toimijoina ja materiaalsiset elementit ei-inhimillisinä toimijoina muodostavat yhdessä monitoimijaisia verkostoja. Elottomat oliot eivät ole inhimillisen toiminnan taustalla tai siitä erillisiä niin, että ihmiset ja tavarat olisivat erikseen, vaan inhimilliset ja ei-inhimilliset toimijat muodostavat yhdessä kollektiivin. Verkoston toimijuus ei

edellyttä aktiivista toimintaa, rationaalista ajattelua tai kykyä tehdä päätöksiä, vaan toimija saa toimijuutensa olemalla suhteessa ja sidoksissa muihin. Toimijuus on aina yhteistoimijuutta. Toimijat muodostavat jaetun sosiaalisen ja materiaalsen kokonaisuuden, jossa jokainen vaikuttaa toisiinsa. (Pyyhtinen & Tamminen 2007; Lehtonen 2008.)

Tämän luvun lähtökohtana on ajatus, että potilaan, omaisen ja hoitohenkilökunnan lisäksi kodin tilat ja tavarat, käytössä oleva lääketieteellinen teknologia, yhteydenpitolaitteet ja esimerkiksi hoitokäytännöt muokkaavat sitä, minkälaiseksi kotisairaaloiminta muodostuu (ks. Latour 2005). Bruno Latouria mukailien ei-inhimillisiä toimijoita tutkimalla voimme sanoa jotain olennaista myös ihmisistä (Latour 2002). Tiloilla, tavaroilla ja teknologioilla on sosiaalinen elämä. Ne välittävät, uusintavat, mahdollistavat ja rajoittavat yhdessä inhimillisten toimijoiden kanssa kotisairaalan tapahtumia ja tilanteita sekä antavat niille merkityksen. Ei-inhimilliset, materiaalsiset toimijat määrittävät potilaan, omaisten ja henkilökunnan käyttäytymistä ja toimintaa, mutta samalla ne ovat itse riippuvaisia yhteisesti jaetuista sopimuksista ja käyttöympäristöstä. Kotisairaalassa tiloista, tavaroista ja teknologioista puhutaan, niitä esitellään, kerätään, ylläpidetään, korjataan, niillä vahvistetaan identiteettejä ja samalla niillä tuotetaan hierarkioita ja toimija-asemia. (Ks. Soivio 2003; Atkinson ym. 2008.) Materiaalisuus ei ole hoidon taustalla tai sen välittäjä, vaan se on olennainen osa hoidon muodostumista ja toteutumista (Brownlie & Spandler 2018).

Kotona toteutettavaa hoitoa ovat aiemmin tutkineet teknologian ja materiaalsuuden näkökulmasta esimerkiksi Ellen Hilbers (2013) kollegoineen. He tutkivat potilaiden kotonaan käyttämää lääketieteellistä teknologiaa ja toteavat, että erilaisten laitteiden käyttöohjeet on suunnattu terveydenhuollon ammattilaisille eikä maallikoille. Omaisten näkökulmasta lääketieteellinen teknologia mahdollisti palliatiivisen potilaan hoitamisen kotona, ja omaisilla oli suuri luottamus teknologian tuomiin mahdollisuuksiin. Samalla teknologia kuitenkin lisäsi omaisten taakkaa ja epävarmuutta ja rajoitti heidän elämäänsä (Munck ym. 2012). Sen sijaan Gonzalo Correa ja Miquel Domènech (2013) arvioivat, että hoiva on tärkeä nähdä sosio-teknisenä kokonaisuutena, jossa teknologia pitää aktiivisesti yllä perhesuhteita erityisesti tilanteissa, joissa perheenjäsenet pitävät yhteyttä vanhuksiin tieto- ja viestintäteknologioiden

avulla. Nelly Oudshoornin (2012) mukaan telelääketiede eli potilaan hoitaminen etäyhteyksin tieto- ja viestintäteknologian avulla mahdollistaa kyllä virtuaaliset kohtaamiset työntekijöiden ja potilaiden välillä, mutta teknologioiden käyttö riippuu edelleen tietyssä paikassa tapahtuvasta toiminnasta. Joka tapauksessa telelääketiede määrittelee terveydenhuollon tilallisen ulottuvuuden uudelleen.

Etnografisen tutkimuksen toteutus

Tutkimus toteutettiin etnografiana, jossa tutkimuskohteena ovat kulttuuriset ja sosiaaliset ilmiöt. Etnografia perustuu tutkijan läsnäoloon ja arkisten käytäntöjen ja vuorovaikutuksen havainnointiin tutkimuskohteessa, tässä tapauksessa kotisairaalassa ja kotidialyysitoiminnassa. Etnografiassa tutkijan tehtävänä on tunnistaa asioiden välisiä yhteyksiä ja sanallistaa ilmiöitä, jotka ovat tutkittaville ehkä itsestään selviä, vaikeita sanallistaa tai tabuja yksilölle tai yhteisölle (ks. Lämsä & Ojajarvi 2017). Perinteisesti etnografiaa on tehty kaukaisissa, vieraisissa kulttuureissa, mutta toteuttamamme etnografisen tutkimus on nykysuuntauksen mukaisesti toteutettu ”kenttä kotona” -tutkimuksena, jossa tutkija toimii kulttuurisesti tutummassa ympäristössä (Allen 2010). Molemmat aineistoa keränneet tutkijat ovat tehneet kotikäyntejä asiakkaiden ja potilaiden luokse aiemminkin, toinen sosiaalityöntekijänä ja toinen sairaanhoitajana. Kotisairaala- ja kotidialyysitoiminta eivät kuitenkaan olleet tutkijoille tuttuja. Tutkimus kiinnittyy liikkuvaan etnografiaan, jossa painotetaan tilan ja paikan kytkeytymistä yksilön sosiaaliseen toimintaan (Novoa 2015). Liikkuvassa etnografiassa tutkija jalkautuu niihin paikkoihin, joissa hyvinvointityön arkitoiminta tapahtuu (luku 4). Toteutettua etnografista tutkimusta luonnehtivat myös monipaikkaisen kentän käsite (ks. esim. Honkasalo 2008) ja valikoiva ajoittainen aineistonkeruutapa (Jeffrey & Troman 2004). Ne viittaavat siihen, että etnografia on toteutettu useammassa kuin yhdessä kohteessa ja kenttätyö muodostuu lyhytkestoisista vierailuista kentällä, jonne tutkija palaa aina uudelleen.

Kontekstina toimivat kaksi kotisairaala ja yksi kotidialyysiyksikkö. Keräsimme aineiston vuonna 2019 kahden tutkijan toimesta. Aineiston keruun

aikana seurasimme hoitohenkilökunnan toimintaa, havainnoimme kotikäyntejä, haastattelimme potilaita, omaisia ja henkilökuntaa sekä keräsimme monenlaista dokumenttiaineistoa, kuten potilaskertomuksia ja kotisairaalan toimintakertomuksia (dokumenttiaineisto jäi tämän luvun analyysin ulkopuolelle). Havainnointipäiviä kertyi yhteensä 33 ja havainnointitunteja noin 230. Havainnoinnin aikana kirjoitimme muistiinpanoja, jotka käsittelevät hoitokäyntejä, toimistotyöskentelyä ja matkoilla hoitajien kanssa käytyjä keskusteluja. Kiinnitimme havainnoinnissa erityistä huomiota kodin tilassa toimimiseen, vuorovaikutukseen ja teknologian käyttöön.

Aineistona on myös 34 haastattelua, joissa oli mukana 20 potilasta, 10 omaista, 13 hoitohenkilökunnan jäsentä ja kolme hallinnossa työskentelevää. Kymmenen haastattelua toteutettiin pari- tai ryhmähaastatteluina. Haastattelut nauhoitettiin ja litteroitiin. Havainnointi- ja haastatteluaineisto muodostivat yhdessä suuren, kotisairaaloimintaa kattavasti kuvaavan aineiston. Kahden tutkijan keräämänä aineisto on monipuolinen, ja pystyimme reflektimaan havaintoja yhdessä. Havainnointiaineiston ansiosta tutkijoille itselleen muodostui kokemus ja ymmärrys toiminnan luonteesta. Haastattelut tarjosivat arvokkaan lisän ja tietoa kotisairaalarasta ja kotidialyysistä toiminnassa mukana olevien toimijoiden näkökulmasta.

Analyysimenetelmänä käytettiin aineistolähtöistä sisällönanalyysiä (ks. esim. Tuomi & Sarajarvi 2002; Elo & Kyngäs 2008). Analyysin aluksi veimme aineiston Atlas.ti-ohjelmaan. Kaksi tutkijaa luki aineistoa ja koodasi sitä omalla tahollaan. Koodauksista keskustelimme yhdessä ja loimme kattavan koodiston, jossa oli yhteensä 131 koodia ja 47 kategoriaa. Tämän jälkeen kävimme koko aineiston läpi ja koodasimme sen, jolloin koodeja merkittiin aineistoon yhteensä 1 478 kertaa. Tätä lukua varten otimme tarkempaan tarkasteluun koodit ja kategoriat, jotka liittyivät teknologiaan (esim. teknologian liikuteltavuus, teknologian käytettävyys, luottamus teknologiaan, etävalvonta), tavaroihin (esim. hoitoreppu, mukaan otettavat tavarat), hygieniaan (esim. kotieläimet, hoitajan hygieeninen toiminta), ergonomiaan, sairaalan tuloon kotiin ja kodin tilaan (esim. hoitajan tilankäyttö, kodin muutostyöt). Luimme näiden teemojen mukaisesti paikannetut aineisto-otteet uudelleen, ja niistä muodostimme kokonaisuuden (esim. kokonaisuus tavarat ja niiden

paikat sisälsivät seuraavat koodit ja kategoriat: hoitoreppu, mukaan otettavat tavarat, kodin muutostyöt), joiden mukaisesti tulokset esitellään tulososiossa.

Tutkimukselle on haettu puolto Helsingin yliopiston ihmistieteiden eettisen ennakoarvioinnin toimikunnalta. Tutkimusluvut on saatu kunnalta, kuntayhtymältä tai sairaanhoitopiiriltä ja jokaiselta toimintayksiköltä. Tutkimuksessa tuli kiinnittää erityistä huomiota eettisiin näkökulmiin. Hoitohenkilökunnan ja työn tekemisen tavan havainnointi oli sensitiivistä, koska hoitotyössä jokainen tekee työtään omalla persoonallaan. Tiedotimme tutkimuksesta työntekijöitä, jotka päättivät henkilökohtaisesta osallistumisestaan allekirjoittamalla suostumuslomakkeen. Potilaiden halukkuus osallistua tutkimukseen varmistettiin joko niin, että hoitaja soitti potilaalle etukäteen, tai lupa tutkijan läsnäoloon kysyttiin potilaan kotiin mentäessä. Kun lupa oli saatu, menimme kotiin yhdessä hoitajan kanssa ja hoitaja suoritti tarvittavat hoitotoimenpiteet tutkijan havainnoidessa tilannetta taustalta. Vasta tämän jälkeen tutkija kävi potilaan kanssa tarkemmin läpi tutkimuksen tiedotteen ja suostumuslomakkeiden allekirjoituksineen.

Tämä toimintajärjestys mahdollisti sen, että tutkimus vaikutti mahdollisimman vähän käsillä olevaan hoitotilanteeseen. Suostumuslomakkeessa potilaat antoivat erikseen suostumuksensa havainnointiin, haastatteluun, potilasasiakirjojen tarkasteluun ja tutkimusaineiston tallentamiseen Yhteiskuntatieteelliseen tietoarkistoon. Tutkija kysyi myös joitakin sopiviksi katsomiltaan potilailta halukkuutta osallistua haastatteluun. Myös hoitajat saattoivat ehdottaa potilaita haastateltaviksi. Osa potilaista kieltäytyi haastattelusta. Haastattelut toteutettiin useimmiten hoitajien kotikäyntien ulkopuolella potilaalle sopivana ajankohtana. Haastattelun aluksi potilaalta ja omaiselta varmistettiin uudelleen halukkuus osallistua haastatteluun.

Aineisto-otteiden alussa on kerrottu, mihin toimijaryhmään (sairaanhoitaja, lääkäri, potilas, omainen) puhuja kuuluu. Numero viittaa tutkittavien juoksevaan numerointiin. Lopussa olevassa merkinnässä Ks tarkoittaa kotisairaala ja Kd kotidialyysiä. Haa kertoo, että kyseessä on haastatteluaineisto. Hav tarkoittaa puolestaan havainnointiaineistoa.

Kodin tilat ja materiaalisuus potilaan hoidossa

Tilojen ja kodin materiaalisuuden tarkastelu jäsentyy kolmeen osaan. Kunkin jakson lopussa empiirisiä tuloksia kuvataan vielä teoreettisen viitekehyksen näkökulmasta inhimillisten ja ei-inhimillisten toimijoiden välisenä vuorovaikutuksena.

Tavarat ja niiden paikat

Kotisairaалassa sairaalatarvikkeet ja koneet, kuten automaattinen verenpainemittari, kulkevat pääsääntöisesti hoitajan mukana. Hoitajilla on päivittäisessä käytössään reppu, jossa on perusvälineistöä, kuten haavataitoksia, kuumemittari ja neuloja. Repun lisäksi mukaan otetaan tarpeen vaatiessa erilaisia lisälaukkuja, kuten laboratorioskassi, katetrintipussi tai tulehdusta mittaavan CRP-laitteen sisältävä kori. Koneita ja mittauslaitteita ei jätetä potilaiden kotiin, poikkeuksena ovat kuitenkin henkilökohtaiset laitteet, kuten kipupumppu, joka on potilaalla jatkuvassa käytössä niin kauan, kuin sitä tarvitaan. Potilaan kotiin saatetaan jättää kertakäyttöisiä tarvikkeita, kuten puhdistuslappuja, sidetarpeita tai erilaisia letkuja vain siinä tapauksessa, että hoito on pitkäaikaista ja toistuvaa. Hoitajat ovat saattaneet koota tavarat koriin, esimerkiksi kirjahyllyyn, mutta usein ne sijaitsevat potilaan yöpöydällä. Tavaroiden paikasta neuvotellaan yhdessä potilaan ja omaisen kanssa. Tavarat tuntuvat olevan ”kotisairaalan omaisuutta” niin, että vain työntekijät käsittelevät niitä. Palliatiivisille potilaille kotiin saatetaan hankkia sairaalasänky ja erilaisia apuvälineitä liikkumiseen.

Kotidialyysissä lääketieteellinen teknologia saa keskeisen roolin toiminnassa. Automaattista vatsakalvodialyysiä tehdään suunnilleen kotikäyttöisen kopiokoneen kokoisella laitteella, kun taas hemodialyysikone on noin puoleltoista kuution kokoinen järkäle. Varsinaisen dialyysikoneen lisäksi kotidialyysi vaatii suuren määrän oheisvälineitä ja tavaraa: laatikoittain kolmen litran nestepusseja, letkuja, korkkeja, puristimia, steriilejä taitoksia ja liinoja, joita tulee olla kotona aina kolmen kuukauden tarpeiksi. Nämä tavarat muodostavat potilaiden kotona korkeita laatikkopinoja. Täysiä kaappeja tai tavarapinoja on siellä täällä.

POTILAS 30: Pitää olla ihan valtavasti varastotilaa. Et meillä ei lapset enää asu kotona, et meillä oli siinä mielessä ((helpompaa)). Piti miettiä, et miten mä saan ne tavarat. Ja kuitenkin niin, et ne on helposti saatavilla, ku mä hoitoo alotan. Mut se määrä aina kun lasti tuli ja meillä on tän kokoset ((näyttää käsillään)) portaat yläkertaan, et jyrkkyys on tämmönen, se oli aina lihasharjotus kun mun mies kanto ne kaikki tavarat ylös. Ja me koitettiin piilotella ne silleen et vanhemmat tulee eteen ja uudemmat taakse. Ne dialyysinestekanisterit ja ku kone täytetään kaittosuolalla, ni niitä keittosuolapussilaatikoita on ja dialyysaattoreita ja semmosta pientä säälää, erilaista letkua ja settiä, niitä oli. Plus pöytä missä oli kaikenmaailman sidetaikoksia ja pirttua ja teippejä ja kaikkia alotus ja lopetussettejä. Meidän täyty käyttää muita huoneita, et saada piiloon, me ei saatu kaikkee yhteen huoneeseen. (KdHaa)

Useat dialyysipotilaat ovat valjastaneet myös kodin arkisia tavaroita dialyysikäyttöön. Tämä tapa tekee näkyvää rajaa dialyysin ja ”tavallisen” kotielämän välille: ne halutaan erottaa toisistaan. Monella hemodialyysipotilaalla on erityinen nojatuoli, jota he käyttävät vain dialyysihoidon aikana. Tämä on usein käytännöllinen ratkaisu: nojatuoli on hankittu mukavuuden ja istuma-asennon perusteella sekä verhottu kankaalla, joka on helppo puhdistaa mahdollisesta verestä. Yhdellä potilaalla on villapusero, jota hän käyttää tunnesyistä ainoastaan dialyysin aikana.

POTILAS 33: Se hoitotuoli, mä siit kysyin ((mainitsee sairaalan nimen)), et saaks siihen jotain avustusta sen hankkimiseen, ni ne sano että ei, että siihen käy ihan vaan nojatuoli. Ei mulla kyllä semmost nojatuolii ollu mihkä vois verta valua, että sehän pitäis olla jotain nahkaa tai kerniä. Siellä ((mainitsee yrityksen nimen)) yks hoitaja, ku mä kerroin, et pitäs hoitotuoli saada, kerto että julkisella puolella on nettihuutokauppa, ja hän vielä tulosti sieltä, et ((mainitsee kuntayhtymän nimen)) myi huutokaupalla kahta hoitotuolia. Mun mies hoiti sen huutokaupan ja oli hermopeliä sitten. Sitte il-

motettiin, et tuoli on nyt teidän. Sieltä se tuli sitte ja kaikki säädöt toimii. (KdHaa)

Kotisairaalahoidon toteuttaminen ei pääsääntöisesti edellytä tilallisia muutoksia kotona lukuun ottamatta mahdollisen sairaalasängyn edellyttämiä tilajärjestelyjä. Myös lemmikit tulee turvallisuussyistä eristää hoitajan käynnin ajaksi erilliseen tilaan. Sen sijaan kotidialyysin toteuttaminen edellyttää varsin suuria tilallisia ja materiaalisia muutoksia: dialyysikone vaatii omaa maadoitettua sähköpistorasiaa, vesiletkut pitää asentaa yleensä läpi asunnon dialyysikoneesta wc-tilaan ja viemärointi rakentaa. Muutostyöt kestävät yleensä päivän tai kaksi niihin erikoistuneilla ammattihenkilöillä. Dialyysin toteuttaminen edellyttää suuria määriä vettä, joten potilaiden tulee sopia kerrostalon taloyhtiön kanssa kasvaneesta vedenkulutuksesta tai varmistaa kaivoveden riittävyys haja-asutusalueella. Näiden toimien lisäksi itse dialyysikoneelle tulee järjestää tilaa. Tämä tarkoittaa usein muutoksia sisustuksessa: huonekalujen järjestystä pitää muuttaa tai jokin huone tyhjentää arkisista tavaroista ehkä kokonaan. Tavaroille on hankittu uusia kaappeja ja työskentelylle apupöytä.

POTILAS 33: Tuolin lisäksi piti Etolasta hakee muovikoreja ja laatikoita, mihkä sitte lajittelin niitä tavaroita. Sen hoitopöydän sai hakee kaupungin välinevarastosta lainaksi, koska semmonen kunnollinen pöytä on ihan välttämätön. Sitten lamppuhan pitää olla, no se vahingoks kaatu kerran ja meni rikki ja meil on siin nyt toinen käytöstä poistettu lamppu, se on vähän huono, siihen pitäis saada kunnan valo. Tietysti kaikki desinfiointiaine tulee ((mainitsee sairaalan nimen)) ja liinat sun muut. Sähkööhän siinä ((dialyysihoidossa)) menee ja vettä iha hirveesti, mutta vielähän meillä ei oo vesimaksua mutta ku toi putkiremontti on ohi, ni sittehän pitää maksaa ihan mittarin mukaan. Se vesimäärähän on aivan valtava. Ja kyllähän sähkölaskukin, mulla on ajalta, kun ei ollu konetta, niin kyllähän se 50 prosenttia suurin piirtein nousi siitä. Että kyllähän se vie sähkööki aika paljo. (KdHaa)

Dialyysipotilaiden kotona dialyysikone on saanut kiinteän sijoituspaikan, ja potilaat perustelevat paikkaa eri tavoin. Aineistosta löytyy toiminnallisuuteen, sosiaaliin suhteisiin ja sairaussuhteeseen liittyviä perusteluja. Toiminnallisuusperuste on käytössä esimerkiksi silloin, kun hemodialyysikoneelle halutaan paikka, jossa on potilaan kannalta kaikkein kätevintä toteuttaa useita tunteja kestävä hoito. Missä ajan saa kulumaan parhaiten, missä on televisio? Sijoittelua mietitään myös sen mukaan, mihin isokokoinen kone mahtuu ja mihin vuorokauden aikaan hoito on tarkoitus toteuttaa. Osa potilaista suorittaa koneellisen vatsakalvodialyysin yöaikaan, jolloin koneen luonteva paikka on makuuhuone.

HAASTATTELIJA: Oliko teille heti selvää et kone laitetaan tähän olohuoneeseen et ei se oo makuuhuoneessa?

POTILAS 2: Oli

OMAINEN: Mitä se turhaa siellä tekee. Miks se menis sinne häpeämään kun telkkari on täällä? (KdHaa)

Sosiaaliin suhteisiin liittyvä peruste on esimerkiksi se, että potilas haluaa toteuttaa hoidon siellä, missä muut perheenjäsenet ovat. Tai potilas haluaa nimenomaan piilottaa dialyysikoneen kylässä käyviltä ystäviltä ja sukulaisilta, ja sen vuoksi kone on sijoitettu makuuhuoneeseen, jonka oven saa suljettua. Tällöin potilaalla itsellä on myös mahdollisuus kontrolloida sitä, kenelle hän haluaa näyttää koneen. Sosiaaliin suhteisiin liittyvä peruste on läheisesti yhteydessä myös potilaan omaan sairaussuhteeseen. Osa potilaista haluaa vahvistaa kokemustaan terveydestään ja ikään kuin unohtaa sairautensa hoitojen ulkopuolella, jolloin kaikki dialyysiin liittyvä tavara on tarkoituksenmukaisesti piilottaa kotona mahdollisimman hyvin kaappeihin, sermin tai verhon taakse. Toiset taas kokevat sairautensa niin keskeiseksi osaksi elämäänsä, että hoito ja siihen liittyvät tavarat saavat näkyä kotona.

POTILAS 4: Mä vierastan, että siellä ((kotona)) rampkaa koko ajan eri porukkaa. Ku tulee, ni mä pistän makuuhuoneen oven kiinni, että kone ei loista sieltä ensimmäiseks silmille. Se näkyy ihan suoraan käytävään, ku tulee eteiseen. (KdHaa)

POTILAS 2: Meiltähän kysyttiin, et ootteko miettiny laittaa jonkun sermin tohon ((hemodialyysikone oli perheen olohuoneessa)). Ei se häviä, se on siinä. Eihän näitä nää Avotakassa, mut se on tärkein sisustuselementti mitä meillä on. Kun se on aika keskeinen osa mun elämää, ni se saa olla keskeisellä paikallaki. (KdHaa)

Tämä kotisairaala- ja kotidialyysihoidon tavaroita ja niiden paikkoja käsittelevä osio osoittaa, että kotisairaala tai kotidialyysiä ei ole olemassa ilman kotiin tuotavia ei-inhimillisiä toimijoita. Hoitoa ei voi suorittaa ilman erityisiä tavaroita ja laitteita erotuksena vaikkapa kotihoitoon, jossa tukeudutaan jo valmiiksi kotona oleviin ei-inhimillisiin toimijoihin, kuten suihkuun tai mikroaaltouuniin. Kotisairaalassa ei-inhimillisestä toimijasta muodostuu inhimillisen toimijan jatke siinä kohtaa, kun inhimillisen toimijan toimintamahdollisuudet loppuvat; esimerkiksi kun potilaan lämmön arvioiminen ei riitä, vaan halutaan mittaamalla saada tarkka tieto potilaan kuumeesta. Kotidialyysissä ei-inhimillinen toimija sen sijaan sulautuu osaksi inhimillistä toimijaa siinä vaiheessa, kun potilas liittyy itsensä letkujen avulla koneeseen ja kone osallistuu potilaan elimistön toimintaan. Kotidialyysissä ei-inhimillinen toimija mahdollistaa inhimillisen toimijan olemassaolon jatkumisen.

Ei-inhimilliset toimijat eivät kotona ole mikään yhtenäinen luokka, vaan niiden välille muodostuu erilaisia muuttuvia hierarkioita, etuoikeuksia ja yhteistyötä. Esimerkiksi kotiin dialyysihoitoa varten hankittu nojatuoli todennäköisesti vähentää kotona jo valmiina olevan nojatuolin käyttöä ja siten sysää sen ei-inhimillisenä toimijana toimijaverkoston ulkokehälle. Vaikka kotisairaala- tai kotidialyysitoiminnan edellyttämät ei-inhimilliset toimijat ovatkin toiminnalle välttämättömiä, niiden ei useinkaan haluta täysin rinnastuvan ei-inhimillisiin toimijoihin, jotka ovat kuuluneet kotiin jo aiemmin. Tämä ilmenee siten, että uusia, ei-inhimillisiä tavaroita on piilotettu eri puolille kotia. Väistämättä kotiin tuotavat uudet ei-inhimilliset toimijat kuitenkin valtaavat alaa muilta ei-inhimillisiltä toimijoilta ja täyttävät olemisellaan kodin tilaa erityisesti kotidialyysihoidossa.

Toimiminen kotona

Tässä jaksossa siirrytään tavaroista ja niiden paikoista tarkastelemaan potilaan ja työntekijän toimintaa kotisairaalassa tai kotidialyysihoidossa. Kotisairaalassa hoitajat tulevat potilaan kotiin kuten vierailulle tullaan eli soittamalla ovikelloa ja odottamalla oven avaamista. Monessa tilanteessa potilaan ja omaisen kanssa on kuitenkin sovittu, että hoitaja saattaa tulla sisään itsenäisesti auki olevasta ovesta, vaikka tällöinkin hoitajat usein koputtavat oveen tai muutoin äänellä ilmoittavat tulostaan. Haastatellut potilaat kertovat, että hoitajan päästäminen omaan kotiin on helppoa eikä se vaadi heiltä erityisiä järjestelyjä, kuten ylimääräistä siivoamista. Havainnointiaineisto kuitenkin osoittaa, että osa potilaista esimerkiksi pahoittelee hoitajalle kodin epäsiisteystä, vaikka hoitajat vakuuttavatkin, ettei asialla ole merkitystä.

Hoitajille potilaan koti on toisenlainen työskentely-ympäristö kuin terveydenhuollon toimipisteet. Toiminnan ääneen lausumattomat rajat ja säännöt poikkeavat kotisairaalassa sairaalasta, ja kodin tiloja käytetään toisella tavalla kuin esimerkiksi sairaalaosaston tiloja. Kotisairaalan hoitaja saattaa istuutua potilaan kotona olohuoneen lattialle avaamaan kannettavan tietokoneen, mutta sairaalaosaston potilashuoneessa lattialla istuminen olisi kaikkien kirjoittamattomien sääntöjen vastaista. Eräs hoitaja kuvailee, että kotona hän välttää potilaan sängylle istumista, mutta sairaalaosastolla hän usein istahtaa potilaan sängyn reunalle keskustelemaan tämän kanssa. Kotona hoitajat eivät esimerkiksi ota lasia keittiön kaapista ilman lupaa, eivätkä käytä kodin wc-tiloja. Kotisairaalassa hoitajilla on siis valtuutus hoitotyön työntekijöinä toimia ja liikkua kodin tiloissa, mutta silti toimintaa rajaavat osittain kotikyläilyyn liittyvät kulttuuriset toimintatavat ja kirjoittamattomat säännöt.

Hoito kotisairaalassa tapahtuu potilaan itsensä valitsemassa tai yhdessä hoitajan kanssa neuvotellussa paikassa. Hoitopaikka valitaan yleensä käytännöllisyyden näkökulmasta. Verinäytteet otetaan ruokapöydän ääressä, koska keittiössä on kodin kirkkain lamppu. Antibioottia annetaan suonensisäisesti olohuoneen nojatuolissa, jossa potilaalla on miellyttävää istua vaadittu aika tai keskusteluja käydään makuuhuoneessa potilaan maatesa sängyllä, kun hänen kuntonsa on heikko.

Hoitajien työskentelymahdollisuudet kodin tiloissa ovat rajatut, eihän tilaa ole rakennettu sairaanhoidollista toimintaa silmällä pitäen samalla tavalla kuin sairaaloissa. Sekä haastattelu- että havainnointiaineisto osoittavat, että potilaan kotona toimiminen edellyttää hoitajilta monenlaista tilallista ja tilannekohtaista toimintatapojen soveltamista. Kotisairaaloiminta haastaakin työntekijöitä innovoimaan ja toimimaan toisin. Hoitajat sopeuttavat toimintaansa kodin tilat huomioiden ja käyttävät hyväkseen tilan tarjoamia mahdollisuuksia, kuten potilaan rollaattoria tai yöpöytää laskutilana. Esimerkiksi heikko valaistus tai tavarantalous saattavat aiheuttaa haasteita potilaan kotona työskentelylle. Seuraavassa ryhmähaastattelussa sairaanhoitajat muistelevat kotisairaaloiminnan alkuaikoja paikkakunnalla ja niitä toisin toimimisen vaatimuksia, joita he ovat asettaneet kodin tilan toiminnalle.

SAIRAANHOITAJA 1: Tuli vielä mieleen, kun kysyitte, et mitä alkuun olis ollu hyvä tietää, niin tietysti yks asia on se, että miten erilainen se kotiympäristö on toimia. Eihän me ymmärretty alkuun, kun ensimmäinen potilas tuli, et pitää kysyä, miten sinne sun kotiin pääsee sisään. Eihän me oltu ees varauduttu siihen, kun osastolle pääsee aina, siellä on ne huoneet ja sinne mennään. Nyt mennäänkin toisen ihmisen kotiin, et miten sä pääset sinne kotiin sisään, jos ne asuu kerrostalossa vaikka, missä on rappukäytävä kiinni. Tai sit sellaset kodin turvallisuudenkin asiat, mitä ei osastolla tarvi miettiä. Ettei siellä oo mitään mattoja tai mitään. Et ensimmäisen kerran, kun se mummo kaatu sen tippatelineen kaa, niin tuli mieleen, et pitäiskö noi matot ottaa pois tosta. Mä en osannu ollenkaan ees ajatella kaikkia asioita, mitä pitää huomioida.

SAIRAANHOITAJA 2: Onhan se, kun se on koti, niin ei oo mitään laskutilaakaan monessa paikassa, mihin sä laitat ees tavaroita ja alat avaan ((pakkauksia)) ja sit jonkun kattolampun valossa. Nyt on omat valot ((hoitajilla mukana)).

SAIRAANHOITAJA 3: Kyllähän mä oon nostanut sitä tippatelineettä niin paljon, ettei potilas päässy ulos sieltä ((huoneen)) ovesta. ((naurua))

HAASTATTELIJA: No huomaitko sä sen sit?

SAIRAANHOITAJA 3: En, kun tuli seuraava ((hoitaja)). Sanoi, että et voi nostaa sitä tippatelinettä niin paljon. ((naurua)) (KsHaa)

Sairaanhoitajien lisäksi potilaat ja omaiset harrastavat tilallista ja myös materiaalista soveltamista. He ovat esimerkiksi miettineet valmiiksi antibioottitiputukselle paikan kotoa niin, että taulukoukku valjastetaan tippatelineeksi tai he yrittävät vähentää jätteen määrää hyödyntämällä tyhjiä dialyysiletkujen pakkauspusseja roskapusseina. Kotidialyysipotilaiden omaiset ovat usein saaneet ”kantojuhdan” tai ”roskakuskin” roolin potilaan hoidossa. Kotiin on kannettava dialyysinestepusseja sisältäviä painavia pahvilaatikoita, joiden tuottama ylenmääräinen pahvi- ja muoviroska viedään myöhemmin roskikseen. Omaiset toimittavat näitä tehtäviä yleensä mielellään, koska ne ovat konkreettinen tapa auttaa ja osallistua hoitoon.

Kotisairaalassa toteutetaan esimerkiksi suonensisäisiä hoitoja, jotka edellyttävät tarkkaa hygieniää ja aseptista toimintaa hoitajilta. Aseptiikalla tarkoitetaan menetelmiä tai välineitä, joilla pyritään ennalta ehkäisemään tauteja aiheuttavien mikrobien pääsy esimerkiksi potilaan iholle. Joidenkin potilaiden kodit eivät täytä lähellekään sairaalalle asetettuja hygieni- tai siisteysvaatimuksia. Tämä rajoite kuuluu kotisairaaloimintaan, ja hoitajat ovat siitä tietoisia. He toteuttavat aseptista toimintamallia omassa toiminnassaan, mutta eivät voi olla varmoja, miten hyvin puhtaus toteutuu potilaan omassa toiminnassa. Joissakin tapauksissa kodin tilat ovat niin likaisia ja sotkuisia, että hoidon onnistuminen erityisesti haavanhoitojen osalta mietityttää hoitajia. Joidenkin potilaiden kohdalla päädytään näissä tilanteissa ehdottamaan osastohoitoa kotihoidon sijaan. Mikäli hoito kuitenkin toteutetaan kotona, hoitajat sopeuttavat toimintaansa ja käyttävät tavaroita valikoiden, jotta ne pysyisivät puhtaina.

HAVAINNOINTIPÄIVÄKIRJA: Toimistolla sairaanhoitaja sanoi, että potilaan koti on aika likainen, hän oli saanut tiedon aiemmin vuorossa olleelta sairaanhoitajalta. Sairaanhoitaja totesi, että likaisten asuntojen kohdalla joutuu katsomaan tarkemmin, mitä ottaa mukaan, mitä jättää ja miten asioita asettelee esille ja mihin niitä laittaa. Suurin osa asunnoista on kuitenkin perussiestejä eikä

esimerkiksi raivaussiivousta vaativia asuntoja ole tullut vastaan. Hän sanoi, että koska asunto on likainen hän ottaa kenkäsuojia, eikä esimerkiksi ota mukaan Ipadiä tai välttämättä edes reppua. (KsHav)

Kotidialyysihoidossa tilanne poikkeaa hygienialtaan oleellisesti kotisairaaloiminnasta. Potilaille opetetaan koulutusjakson aikana samantasoinen aseptinen työskentely kuin terveydenhuoltohenkilökunnalle, koska dialyysihoidon turvallinen toteuttaminen edellyttää korkeaa hygieniatasoa. Käytännössä dialyysipotilaiden tulee esimerkiksi osata oikea toimintajärjestys steriilien pakkausten avaamiseksi, ymmärtää, että syliin pudonnut korkki on heitettävä käyttämättömänä roskiin tai että toimenpide tulee aloittaa alusta, mikäli on sattunut koskettamaan neulaa väärästä kohtaa. Kodin pintoja pitää desinfioida ja huolehtia yleisesti käsihygieniasta. Erään hoitajan mukaan dialyysipotilaat huolehtivat aseptiikasta ja kodin hygieniasta pääsääntöisesti hyvin, eikä infektioita juurikaan ole. Potilaat ovat myös tottuneet oman kodin mikrobeihin, eivätkä ne aina aiheuta ongelmia.

SAIRAANHOITAJA 4: Mutta sitten kun ((dialyysipotilaan)) kunto on noussut ja on lääkkeitä ja aivan loistavat dialyysit tänä päivänä, ni eihän potilailla ole hirveesti mitään infektioita. Kun he menevät kotiin ni kotipöppöhan ovat tuttuja, he ovat tottuneet niihin. Tää sairaalahan on valintamyymälä, täällä käytetään kovia antibiootteja ja pöpöjä on ihan toisella tavalla, tääl on hirveesti ihmisiä, jotka tuovat kaiken tullessaan. Et onhan sairaala ihan eri asia, kun siel potilaan omassa kotona. Jos me päästetään potilas kotiin, ni ei se ole mikään teho-osasto tai sairaala, se on ihan potilaan koti. Ja jollakin on siivouspäivä useammin kuin toisilla ja jos on tottunut siihen et on pikkusen rönttösempää, ni se on hänen kotinsa. (KdHaa)

Toiminnan tarkastelu tässä jaksossa osoittaa, että toimijoiden kokonaisuus kussakin tilanteessa tuottaa toiminnan mahdollisuudet. Joissakin tilanteissa yksittäiset toimijat tai toimijoiden kokonaisuus on tukemassa kotisairaala- tai dialyysihoidon toteutumista, mutta joissain tapauksessa ne muodostavat

esteen toiminnalle. Neuvottelu toiminnasta tai tilan käytöstä käydään siis kaikkien, ei vain inhimillisten toimijoiden kesken. Usein on niin, että nimenomaan kodin ei-inhimilliset toimijat asettavat kotisairaala- tai kotidialyysitoiminnalle rajoja, jotka tulee ratkoa niin, että kaikki toimijat saadaan yhteistyöhön ja toiminta onnistuu. Esimerkiksi liian himmeä lamppu saattaa siirtää toiminnan ja kaikki siinä mukana olevat toimijat tilasta toiseen, jossa yhteistyöhön tulee uusi ei-inhimillinen toimija, tarpeeksi hyvin valaiseva lamppu. Tai kotona olevan ei-inhimillisen toimijan, kuten oviaukon, kokoon sopeudutaan niin, että kotisairaaloimintaan kuuluva ei-inhimillinen toimija, tippateline, mukautuu kyseisen toimijan asettamiin rajoihin. Empiirisessä osassa kuvattu tilallinen ja materiaallinen soveltaminen kotisairaaloiminnassa laajentaa kodin piirissä olevien ei-inhimillisten toimijoiden toimijuutta myös kotisairaaloimintaan. Näin on esimerkiksi silloin, kun taulukoukkuu hyödynnetään tippatelineenä. Tai joissain tapauksissa kotiin tuotu ei-inhimillinen toimija ”sijaistaa” kodin ei-inhimillistä toimijaa sen ajan, että toiminta onnistuu, kuten silloin, kun hoitaja tuo mukanaan lampun, jonka valossa verikokeen ottaminen onnistuu.

Muuttuuko koti sairaalaksi?

Tässä osiossa tarkastelemme, miten potilaat suhtautuvat kotisairaala- ja kotidialyysitoiminnan mukanaan tuomiin tavaroihin ja toimintaan, joita olemme kuvanneet edellisissä jaksoissa. Kokevatko potilaat, että heidän kotinsa muuttuu uudenlaisten tavaroiden, työntekijöiden ja sairaalatasoisen toiminnan myötä sairaalaksi? Aineistosta ei löydy kohtia, joissa kotisairaalan potilaat reflektoisivat spontaanisti kotisairaaloiminnan vaikutusta kodin tilaan tai sille annettuun merkitykseen. Tutkijan kanssa on ehkä helpompi puhua konkreettisista asioista, tavaroista ja toiminnasta kuin syvällisemmistä kokemuksista, joita ei ehkä itsekään sairauden kanssa eläessä ole tullut mietti-neeksi. Tutkijoina kuitenkin olemme kiinnostuneita aiheesta ja siksi kysymme siitä potilailta suoraan. Kukaan kotisairaalan potilaista ei kysyttäessä tuo esiin kokemusta siitä, että kotisairaaloiminta olisi muuttanut kotia ja kodin tuntua niin ratkaisevasti, että se olisi alkanut tuntua hoidon aikana sairaalalta. Sen sijaan muutama kotidialyysipotilas puhuu asiasta spontaanisti.

POTILAS 3: Sieltähän tuli ((dialyysikoneen)) mukana sairaalapöytä, semmonen jossa oli ihme tippateline. Mä halusin siitä mahdollisimman nopeesti eroon. Ensinnäki sen takia, et se näytti liian sairaalalta. Toisekseen sen takia, et se oli varmaan sairaalasangylle tehty, koska sehän oli ihan liian korkeella. (KdHaa)

TUTKIJA: Onks sulla nyt jotenki parempi fiilis kaiken kaikkiaan kuin sillon ku sä kotona teit sitä ((dialyysihoitoa))?

POTILAS 42: On joo. Kyl mä sanon, et se on ihan erilaista, siis aivan täysin.

TUTKIJA: Okei. Mikä siin on erityisen erilaista?

POTILAS 42: No esimerkiks se, et siel ei oo enää mitään roskaa himassa, se on yks iso juttu. Mä oon niin onnellinen ku mä sain kantaa ne viimeiset laatikot roskiin.

POTILAAN OMAINEN: Tai siis me kannettiin, mut kuiteski.

POTILAS 42: No mut kuitenkin, et ku ne oli pois kokonaan mun silmistä. Ja sitte mul on koti, et ei oo enää se koti sairaalana. Et se oli tosi iso muutos. (KdHaa)

Edellisissä aineisto-otteissa sairaalan tuntu liitetään nimenomaan tavarahan, materiaalisuuteen, ei hoitotoimenpiteisiin tai työntekijöihin. Sairaalassa yleisesti käytössä olevat laitteet, huonekalut ja tavarat saavat kotona aikaan sairaalan tuntua. On siis ymmärrettävää, että kotisairaaloiminnassa, jossa kotiin tuotavan tavarahan määrä on murto-osa kotidialyysitoiminnassa tarvittavasta tavarasta, tunne kodin muuttumisesta ei ole olennainen. Myös alla olevassa aineisto-otteessa kodin muuttuminen sairaalaksi liitetään materiaalisuuteen. Tässä tapauksessa potilas on kuitenkin kodin tilallisilla järjestelyillä onnistunut ikään kuin torjumaan muutoksen, ja se on jäänyt aiheettomaksi peloksi. Dialyysiin liittyvien tavaroiden rajaaminen tiettyyn paikkaan kotona on auttanut kodin tunnun säilyttämisessä.

POTILAS 4: Sillon aikoinaan, ku mä menin hemodialyysiin, niin mä ajattelin, että mä en halua sitä sairaalaa kotiin. Se oli yks niistä sysistä. Mutta käytännössä se on vaan yks laite ja jumalaton määrä Baxterin laatikoita, muttei muuta. Niille tehtiin oma paikka. (KdHaa)

Potilaiden kokemusten tarkastelu tässä jaksossa osoittaa, että kotidialyysitoiminnan mukana tulevat uudet ei-inhimilliset toimijat saattavat uhatta kotona olevien toimijoiden harmoniaa ja rikkoa kokonaisuuden. Toimijoiden määrä saattaa uhatta kodin tuntua. Sama vaikutus saattaa olla kotiin tuotavalla uudella ei-inhimillisellä toimijalla, joka laadultaan, esimerkiksi ulkonäöltään, poikkeaa kodin ei-inhimillisistä toimijoista. Toimijoiden kokonaisuuden rikkoutumisen uhkaan on useita mahdollisia ratkaisuja. Uudet ei-inhimilliset toimijat on mahdollista hyväksyä täysivaltaisiksi osiksi kodin toimijoiden kokonaisuutta. Toiseksi oli mahdollista, että sopimattomille ei-inhimillisille toimijoille halutaan tarjota vain mahdollisimman pieni rooli, jolloin ne ikään kuin pakotetaan toimijoiden kokonaisuuden ulkokehälle. Näin on esimerkiksi silloin, kun uusia ei-inhimillisiä toimijoita piilotetaan näkymättömiin kodissa. Joissakin tapauksessa on myös mahdollista, että toimijoiden uudenlaista kokonaisuutta ei saada toimimaan, jolloin kotihoidosta luovutaan kokonaan.

Tavallisessa sairaalahoidossa tai sairaalassa toteutetussa dialyysissä potilas inhimillisenä toimijana siirtyy ja tulee osaksi aivan uutta inhimillisten ja ei-inhimillisten toimijoiden kokonaisuutta. Hyväksyessään kotisairaala- tai kotidialyysitoiminnan kodissaan potilas on sen sijaan pakotettu hyväksymään, että kotiin tulee uusia, sinne aiemmin kuulumattomia ei-inhimillisiä ja myös inhimillisiä toimijoita, jotka laajentavat toimijoiden kokonaisuutta, toimijaverkosta. Sen sijaan, että toimijaverkko ikään kuin laajenee ulospäin, muutos tapahtuukin kontekstin sisällä. Kodin tila tihentyy toimijoista.

Johtopäätökset

Tässä luvussa tarkastelimme kotisairaala- ja kotidialyysitoimintaa tilan ja materiaalisuuden näkökulmasta. Tutkimus perustui etnografiaan, ja aineisto on tuotettu havainnoimalla ja haastatteleamalla potilaita, omaisia ja työntekijöitä.

Kotisairaaloiminnan edellyttämät ei-inhimilliset toimijat kotona olivat vähäisiä. Sen sijaan kotidialyysissä ei-inhimillisistä toimijoista itse dialyysi-laite ja hoitotarvikkeet muodostivat niin suuren tavaramäärän, että niiden sijoittaminen kodin tiloihin vaati monenlaisia sisustuksellisia, tilallisia ja toi-

minnallisia järjestelyjä. Kodin toimijoiden kokonaisuus tuli tällöin muokata uudenlaiseksi toimijaverkostoksi. Osa potilaista rajasi uusille ei-inhimillisille toimijoille kotiin tiloja, jossa sairaalatasoinen toiminta toteutui ja tavaroita säilytettiin. He erottivat sairauden ja sen hoidon vaatimat ei-inhimilliset toimijat henkilökohtaisista ja kodin vaatimista ei-inhimillisistä toimijoista. Osa potilaista oli sen sijaan levittänyt hoidon edellyttämiä laitteita ja tarvikkeita eri puolille kodin tiloja, ja tällä tavalla he antoivat sairautensa ja hoidon näkyä myös tilallisesti. Uudet ei-inhimilliset toimijat oli tällöin hyväksytty kodin toimijaverkoston täysivaltaisiksi jäseniksi. Parhaimmillaan ei-inhimillisten toimijoiden tilallinen hallinta tarjosi potilaalle mahdollisuuden aktiiviseen valintaan: kuinka isoksi osaksi kodin toimijaverkostoa sairauden ja sen hoidon ottaa? Osalle potilaista kyse oli kuitenkin pakosta, jonka kodin rajalliset tilat asettivat tavaroiden sijoittelulle.

Kotona hoito toteutettiin siellä, missä se oli käytännöllisintä. Kotisairaalaissa hoito oli yleensä ajallisesti niin lyhytkestoista, ettei se ”uhannut” kodin tilan normaalia käyttöä. Keittiöstä ei esimerkiksi muodostunut laboratorioita, vaikka siellä otettiin verikokeita. Sen sijaan kotidialyysin edellyttämät ei-inhimilliset toimijat, kuten laitteet, tarvikkeet ja muutostyöt ja hoidon ajallinen pitkäkestoisuus, muuttivat väistämättä tilan luonnetta ja käyttömahdollisuuksia. Uudenlaiset ei-inhimilliset toimijat myös muuttivat ihmisten toimintaa ja käyttäytymistä kodin tiloissa. Kotidialyysissä potilaat olivat pakotettuja aseptisen työskentelyn vuoksi toimimaan hoitoonsa liittyvien ei-inhimillisten toimijoiden kanssa toisin kuin kotona yleensä toimitaan. Toisin toimiminen ulottui osaltaan myös kodin tavallisiin ei-inhimillisiin toimijoihin, koska esimerkiksi hygieniasta piti pitää erityistä huolta.

Työntekijöille potilaan kodista muodostui kodin ja työpaikan hybridi. Kotisairaaloiminta edellytti työntekijöiltä kulttuuristen sääntöjen hallintaa, sen pohtimista, kuinka vieraana käyttäydytään kodin tiloissa. Kotiin tulevana uutena inhimillisenä toimijana työntekijän tuli sopeutua kodin olemassa olevaan toimijaverkoston. Samalla hoitajat arvioivat, kuinka hyvin kodin tilat ja toimijat soveltuivat hoitoon ja sairaalankaltaiseen toimintaan. Esimerkiksi aseptiikan osalta kotisairaaloiminnassa oli noudatettava samoja käytäntöjä kuin sairaalassa. Kodin tilat ja ei-inhimilliset toimijat asettivatkin rajoja sille, kuinka pitkälle sairaalan toimintatapoja oli mahdollista noudattaa

ja tuoda osaksi kodin toimijoiden kokonaisuutta. Jos mahdollisuuksia ei ollut, työntekijät toteuttivat työssään luovaa tilallista ja toiminnallista soveltamista. He alkoivat aktiivisesti muokata muiden toimijoiden rooleja ja toimijaverkoston kokonaisuutta. Käytännössä tämä tarkoitti esimerkiksi kodin tilojen ja tavaroiden ”valjastamista” sairaalatoimintaan tai sairaalan kirjoittamattomista säännöistä luopumista ja vapaampaa tilan käyttöä. Kodin muodostuminen kodin ja työpaikan hybridiksi johti välillä tilanteisiin, jossa työntekijät olettivat, että kodin tilat, tavarat ja ihmiset siellä toimivat kuten sairaalassa. Näissä tilanteissa työntekijät ikään kuin olettivat kotisairaalatoiminnan muuttavan kotia enemmän sairaalan kaltaiseksi, kuin se todellisuudessa muuttuikaan.

Potilaiden näkökulmasta koti pysyi kotina huolimatta siitä, että uudet inhimilliset ja ei-inhimilliset toimijat levittäytyivät sinne. Sen sijaan kotidialyysihoidon edellyttämä suuri uusien ei-inhimillisten toimijoiden määrä tai niiden poikkeuksellinen laatu toi osalle potilaista kokemuksen kodin muuttumisesta sairaalaksi. Huomionarvoista on, että muutos liittyi nimenomaan ei-inhimillisiin toimijoihin, materiaalisuuteen, ei toimintaan tai työntekijöihin. Sairaalan tuntu tuli ei-inhimillisten toimijoiden visuaalisesta ulottuvuudesta, joka sotki kulttuurista käsitystä siitä, mitkä tavarat tai huonekalut sopivat kodin tiloihin. Tämä huomio vahvistaa näkemystä siitä, että teknologioilla ja tavaroilla on ei-inhimillisinä toimijoina oleellinen osa siinä, minäkaltaista toimintaa toimijoiden kokonaisuus tuottaa ja miten tuo kokonaisuus koetaan.

Luvussa tarkasteltiin terveydenhuollon palvelujen viemistä kotiin. Tehtyjä havaintoja voi pohtia myös sosiaalityön kontekstissa. Sosiaalityössä tarvittava välineistö on vähäisempää kuin kotisairaalassa tai kotidialyysissä. Voi ajatella, että kodin toimijaverkosto muuttuu vain vähän toimijoiden määrän suhteen. Sen sijaan sosiaalityön tavoitteena on olemassa olevan toimijaverkoston luonteen ja sen toiminnan muuttaminen. Asiakkaan toimijaverkoston keskiöön on ehkä aiemmin ujuttautunut alkoholi, joka on sosiaalityön avulla tavoitteena siirtää kauemmas toimijaverkoston ulkokehälle tai tuoda vaikkapa äidin oma jaksaminen toimijaverkoston keskiöön. Sosiaalityö ei siis lähtökohtaisesti muuta kodin toimijaverkosta määrällisesti vaan ennen kaikkea laadullisesti.

Tulevaisuudessa kotisairaala- ja kotidialyysitoiminta lisääntyvät entisestään ja käyttöön otetaan yhä uusia kotikäyttöön soveltuvia lääketieteellisiä teknologioita. Kodista voi yhä useammin muodostua sairaalan jatke. Potilaan koti on työntekijälle joka tapauksessa toisenlainen työskentely-ympäristö kuin terveydenhuollon instituutiot, ja toiminnassa hyvä muistisääntö on, että niin potilas kuin kotikaan eivät toimi, kuten työntekijät ajattelevat niiden toimivan. Ajatus muistuttaa työntekijöitä toisin toimimisen tarpeesta ja toiminnallisesta soveltamisesta. Kotisairaala- ja kotidialyysitoiminnan lisääntyessä on tärkeää säilyttää potilaan kokemus kodista ja mahdollistaa hänen aktiivinen toimintansa tilallisten ja materiaalisten ratkaisujen suhteen. Jatkossa on kiinnostavaa tutkia esimerkiksi omaisia kotisairaalatoiminnassa: mitkä ovat heidän roolinsa ja vastuunsa lääketieteellisen teknologian käytössä? Myös lisääntyvä itsemittaus avaa kiinnostavia tutkimusmahdollisuuksia terveysteknologian vaikutuksesta kodin tiloihin ja tavaroihin sekä kodin tiiloissa toimimiseen.

Kiitokset: Kiitämme tutkimuksen rahoittamisesta Kunnallissalan kehittämissäätiötä. Tutkimukseen osallistuneet potilaat, omaiset ja hoitohenkilökunta mahdollistivat tutkimuksen toteuttamisen.

Kirjallisuus

- Allen, Davina (2010) Fieldwork and participant observation. Teoksessa Bourgeault Ivy, Dingwall Robert & de Vries Raymond (toim.) *The Sage handbook of qualitative methods in health research*. London: Sage, 353–372.
- Atkinson, Paul & Delamont, Sara & Housley, William (2008) *Contours of culture. Complex ethnography and the ethnography of complexity*. Plymouth: Alta Mira Press.
- Brownlie, Julie & Spandler, Helen (2018) Materialities of mundane care and the art of holding one's own. *Sociology of Health and Illness* 40 (2), 256–269. DOI: <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12574>
- Caplan, Gideon & Sulaiman, Nur & Mangin, Dee & Aimonino Ricauda, Nicoletta & Wilson, Andrew & Barclay, Louise (2012) A meta-analysis of "hospital in the home". *The Medical journal of Australia* 197 (9), 512–519. DOI: <https://doi.org/10.5694/mja12.10480>
- Chan, Christopher & Wallace, Eric & Thomas, Golper & Rosner, Mitchell & Seshasai, Rebecka & Glickman, Joel & Schreiber, Martin & Gee, Patrick & Rocco, Michael (2019) Exploring barriers and potential solutions in home dialysis: An NKF-KDOQI Conference outcomes report. *American Journal of Kidney Diseases* 73 (3), 363–371. DOI: <https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2018.09.015>
- Cheng, Jennifer & Montalto, Michael & Leff, Bruce (2009) Hospital at home. *Clinics in Geriatric Medicine* 25 (1), 79–92. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.cger.2008.10.002>
- Corrado, Oliver (2001) Hospital-at-home. *Age and Ageing* 30 (S3), 11–14. DOI: https://doi.org/10.1093/ageing/30.suppl_3.11
- Correa, Gonzalo & Domènech, Miquel (2013) Care networking: A study of technical mediations in a home telecare service. *International Journal of Environmental Research and Public Health* 10 (7), 3072–3088. DOI: <https://doi.org/10.3390/ijerph10073072>

- Cryer, Lesley & Shannon, Scott & Van Amsterdam, Melanie & Leff, Bruce (2012) Costs for 'hospital at home' patients were 19 percent lower, with equal or better outcomes compared to similar inpatients. *Health Affairs* 31 (6), 1237–1243. DOI: <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2011.1132>
- Cutchin, Malcolm (2005) Spaces for inquiry into role of place for older people's care. *International Journal of Older People Nursing* 14 (8b), 121–129. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2005.01280.x>
- Elo, Satu & Kyngäs, Helvi (2008) The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing* 62 (1), 107–115. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x>
- Facultad, Jose & Lee, Geraldine (2019) Patient satisfaction with a hospital-in-the-home service. *British Journal of Community Nursing* 24 (4), 179–185. DOI: <https://doi.org/10.12968/bjcn.2019.24.4.179>
- Frick, Kevin & Burton, Linda & Clark, Rebecca & Mader, Scott & Naughton, W. Bruce & Burl, Jeffrey & Greenough, William & Steinwachs, Donald & Leff, Bruce (2009) Substitutive hospital at home for older persons: Effects and costs. *The American Journal of Managed Care* 15 (1), 49–56.
- Gonçalves-Bradley, Daniela C. & Iliffe, Steve & Doll, Helen A. & Broad, Joanna & Gladman, John & Langhorne, Peter & Richards, Suzanne H. & Shepperd, Sasha (2017) Early discharge hospital at home. *The Cochrane Database of Systematic Reviews* 6 (6), CD000356. DOI: <https://doi.org/10.1002/14651858.CD000356.pub4>
- Hilbers, Ellen & de Vries, Claudette & Geertsma, Robert (2013) Medical technology at home: Safety-related items in technical documentation. *International Journal of Technology Assessment in Health Care* 29 (1), 20–26. DOI: <https://doi.org/10.1017/S0266462312000694>
- Honkasalo, Marja-Liisa (2008) Etnografia terveyden, sairauden ja terveydenhuollon tutkimuksessa. *Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti* 45 (1), 4–17. <https://journal.fi/sla/article/view/587>
- HUS (2015) Toimintakertomus 2015. Lasten kotisairaanhoido. Espoo: HYKS Jorvin sairaala.

- I & O -kärkihanke (2018) Kehitetään ikäihmisten kotihoitoa ja vahvistetaan kaikenikäisten omaishoitoa. Hallituksen kärkihanke. <http://stm.fi/hankkeet/koti-ja-omaishoito>. Luettu 14.2.2018.
- Ivanova, Dara & Wallenburg, Iris & Bal, Roland (2016) Care in place. A case study of assembling a carespace. *Sociology of Health & Illness* 38 (8), 1336–1349. DOI: <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12477>
- Jeffrey, Bob & Troman, Geoff (2004) Time for ethnography. *British Educational Research Journal* 30 (4), 535–548. DOI: <https://doi.org/10.1080/0141192042000237220>
- Keski-Uudenmaan sote (2017) Keski-Uudenmaan soten alueellinen kotisairaaloiminta käynnistyy. <https://www.epressi.com/tiedotteet/terveys/keski-uudenmaan-soten-alueellinen-kotisairaala-toiminta-kaynnistyy.html> Luettu 8.8.2022.
- Kotisairaala (2016) Lasten kotisairaanhoido lisääntyy. *Mediuutiset* 26.2.2016. <http://www.medi uutiset.fi/uutisarkisto/lasten-kotisairaanhoido-lisaantyy-6307699>. Luettu 8.6.2017.
- Latour, Bruno & Couze, Venn (2002) Morality and technology. The end of the means. *Theory, Culture and Society* 19 (5–6), 247–260. DOI: <https://doi.org/10.1177/026327602761899246>
- Latour, Bruno (2005) *Reassembling the social. An introduction to actor-network-theory*. Oxford: Oxford University Press.
- Latour, Bruno & Woolgar, Steve (1986) *Laboratory life. The construction of scientific facts*. Princeton University Press: Princeton.
- Lavolette, Patrick (2009) *The death of the clinic: Domestic medical sensing*. Teoksessa Phillip Vannini (toim.) *Material culture and technology in everyday life. Ethnographic approaches*. Peter Lang: New York, 211–228.
- Leff, Bruce & Burton, Lynda & Mader, Scott & Naughton, Bruce & Burl, Jeffrey & Koehn, Debbie & Clark, Rebecca & Greenough III, William B. & Guido, Susan & Steinwachs, Donald & Burton, John R. (2007) Comparison of stress experienced by family members of patients treated in hospital at home with that of those receiving traditional acute hospital care. *Journal of American Geriatrics Society* 56 (1), 117–123. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2007.01459.x>

- Leff, Bruce (2015) Hospital at home. Teoksessa E. Malone Capezuti & R. Palmer (toim.) *Geriatrics models of care. Bringing 'best practice' to an ageing America*. Springer: Switzerland, 163–181.
- Lehtonen, Turo-Kimmo (2008) *Aineellinen yhteisö*. Helsinki: Tutkijaliitto.
- Levine, David M. & Ouchi, Kei & Blanchfield, Bonnie & Diamond, Keren & Licurse, Adam & Pu, Charles T. & Schnipper, Jeffrey L. (2018) Hospital-level care at home for acutely ill adults: A pilot randomized controlled trial. *Journal of General Internal Medicine* 33 (5), 729–736. DOI: <https://doi.org/10.1007/s11606-018-4307-z>
- Liikka, Päivi (2006) *Kotisairaalassa kuolleiden potilaiden omaisten kuvaus ammattihenkilöstöltä saamastaan tuesta*. Julkaisematon pro gradu -tutkielma. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Kuopio: Itä-Suomen yliopisto.
- Linderholm, Märit & Friedrichsen, Maria (2010) A desire to be seen. Family caregivers' experiences to their caring role in palliative home care. *Cancer Nursing* 33 (1), 28–36. DOI: <https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e3181af4f61>
- Lähdeaho, Marja-Leena & Heino-Tolonen, Tarja & Kuusela, Anna-Leena (2011) Lasten kotisairaala. Laadukasta ja kannattavaa hoitoa lapsille. *Lääkärilehti* 66 (23), 1923–1926.
- Lämsä, Riikka & Niemi, Mia & Seppänen, Marjaana (2021) *Koti sairaalana – Onnistuneen kotisairaaloiminnan edellytykset*. Helsinki: KAKS. https://kaks.fi/wp-content/uploads/2021/03/40_koti-sairaalana.pdf Luettu 8.8.2022.
- Lämsä, Riikka & Ojajarvi, Anni (2017) Hyvä, paha laitos. Etnografian anti terveystutkimukselle. Teoksessa Sakari Karvonen, Laura Kestilä & Tomi Mäki-Opas (toim.) *Terveystieteiden linjat*. Helsinki: Gaudeamus, 171–188.
- Malmström, Tomi & Hörhammer, Iris & Peltokorpi, Antti & Linna, Miika & Koivuranta-Vaara, Päivi & Mikkola, Teija (2017) *Päivystyksen kysyntä ja sen hallinta – ikääntyneet potilaat*. Helsinki: Suomen Kuntaliitto. https://acris.aalto.fi/ws/portalfiles/portal/30375609/1831_paivystyksen_kysynta_nro8_ebook.pdf Luettu 6.9.2022.

- Marsh, Nicole & Larsen, Emily & Tapp, Sam & Sommerville, Margarette & Mihala, Gabor & Rickard, Claire M. (2019) Management of hospital in the home (HITH) peripherally inserted central catheters: A retrospective cohort study: *Home Health Care Management & Practice* 32 (1), 34–39. DOI: <https://doi.org/10.1177/1084822319873334>
- Muma 2018. Vuosiraportti 2018. Suomen munuaisrekisteri. https://www.muma.fi/files/4756/Suomen_munuaistautirekisteri_raportti_2018.pdf. Luettu 20.2.2021.
- Munck, Berit & Sandgren, Anna & Fridlund, Bengt & Mårtensson, Jan (2012) Next-of-kin's conceptions of medical technology in palliative homecare. *Journal of Clinical Nursing* 21 (13–14), 1868–1877. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2012.04123.x>
- Novoa, Andre (2015) Mobile ethnography: Emergence, techniques and its importance to geography. *Journal of Studies and Research in Human Geography* 9 (1), 97–107. DOI: <http://dx.doi.org/10.5719/hgeo.2015.91.7>
- Oudshoorn, Nelly (2012) How places matter: Telecare technologies and the changing spatial dimensions of healthcare. *Social Studies of Science* 42 (1), 121–142. DOI: <https://doi.org/10.1177/0306312711431817>
- Pyyhtinen, Olli & Tamminen, Sakari (2007) Inhimillistä, aivan liian inhimillistä? Foucault, Latour ja ihmistieteiden antropologinen uni. *Tiede ja Edistys* 32 (3), 229–251. <http://urn.fi/URN:NBN:fi:ELE-1489557>
- Qaddoura, Amro & Yazdan-Ashoori, Payam & Kabali, Conrad & Thabane, Lehana & Haynes, R. Brian & Connolly, Stuart J. & Van Spall, Harriette & Gillian, Christine (2015) Efficacy of hospital at home in patients with heart failure: A systematic review and meta-analysis. *PLoS ONE* 10 (6), e0129282. DOI: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0129282>
- Rauta, Virpi (2019) Kotidialyysien lisääminen kannattaa. *Lääkärilehti* 74 (42), 2376–2380. <http://hdl.handle.net/10138/320085>
- Rygh, Ellen & Arild, Eli & Johnsen, Elin & Rumpfeld, Markus (2015) Choosing to live with home dialysis-patients' experiences and potential for telemedicine support: A qualitative study. *BMC Nephrology* 13 (1), 13. DOI: <https://doi.org/10.1186/1471-2369-13-13>

- Saarto, Tiina & Finne-Soveri, Harriet (2019) Suositus palliatiivisen hoidon palveluiden tuottamisesta ja laadun parantamisesta Suomessa. Palliatiivisen hoidon asiantuntijaryhmän loppuraportti. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön raportteja ja muistioita 2019:68. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-4126-7>
- Shepperd, Sasha & Doll, Helen & Angus, Robert M. & Clarke, Mike J. & Iliffe, Steve & Kalra, Lalit & Ricauda, Nicoletta Aimonio & Tibaldi, Vittoria & Wilson, Andrew D. (2009) Avoiding hospital admission through provision of hospital care at home: A systematic review and meta-analysis of individual patient data. *CMAJ* 180 (2), 175–182. DOI: <https://doi.org/10.1503/cmaj.081491>
- Shepperd, Sasha & Iliffe, Steve (2005) Hospital-at-home versus in-patient hospital care. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 20 (3), CD000356. DOI: <https://doi.org/10.1002/14651858.CD000356.pub2>
- Soivio, Juha (2003) Lääketieteellinen teknologia ja sairauden kokemus. Teoksessa Marja-Liisa Honkasalo, Ilkka Kangas & Ullamajja Seppälä (toim.) *Sairas, potilas, omainen. Näkökulmia sairauden kokemiseen*. Helsinki: Suomen kirjallisuuden seura, 96–117.
- TAYS (2020) Lasten kotisairaala. https://www.tays.fi/fi-FI/Toimipaikat/Tays_Keskussairaala/Hoitoyksikot/Lasten_kotisairaala Luettu 5.7.2022
- Toofany, Swaleh (2008) Hospital at home: A resurgence. *Primary Health Care* 18 (7), 20–23.
- Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli (2002) Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.
- Vaartio-Rajalin, Heli & Fagerström, Lisbeth (2019) Professional care at home: Patient-centredness, interprofessionalism and effectiveness? A scoping review. *Health & Social Care in the Community* 27 (4), e270–e288. DOI: <https://doi.org/10.1111/hsc.12731>
- Valtioneuvosto (2019) Osallistava ja osaava Suomi – sosiaalisesti, taloudellisesti ja ekologisesti kestävä yhteiskunta. Hallituksen julkaisusarja 31/2019. Helsinki: Valtioneuvoston kanslia.

- Walker, Rachael & Howard, Kirsten & Morton, Rachael & Palmer, Suetonia & Marshall, Mark & Tong, Allison (2016) Patient and caregiver values, beliefs and experiences when considering home dialysis as a treatment option: A semi-structured interview study. *Nephrology, Dialysis, Transplantation* 31 (1), 133–141. DOI: <https://doi.org/10.1093/ndt/gfv330>
- Wilson, Andrew & Wynn, Alison & Parker, Hilda (2002) Patient and carer satisfaction with ‘hospital at home’: Quantitative and qualitative results from a randomized controlled trial. *British Journal of General Practice* 52 (474), 9–13.