

Lotta Riikola

SAATTOHOITO KEHITYSVAMMAHOITOTYÖSSÄ
-SAATTOHOITO-OPPAAN KEHITTÄMINEN ANTINKARTANON
HOITOHENKILÖKUNNALLE

Hoitotyön koulutusohjelma
2017

SAATTOHOITO KEHITYSVAMMAHOITOTYÖSSÄ-SAATTOHOITO-OPPAAN KEHITTÄMINEN ANTINKARTANON HOITOHENKILÖKUNNALLE

Riikola, Lotta
Satakunnan ammattikorkeakoulu
Hoitotyön koulutusohjelma
Toukokuu 2017
Ohjaaja: Olli, Seija
Sivumäärä: 32
Liitteitä: 2

Asiasanat: kehitysvammaisuus, saattohoito, näyttöön perustuva hoitotyö

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa Antinkartanon kuntoutuskeskuksen hoitohenkilökunnalle kehitysvammaisen saattohoitoon opas, jonka tavoitteena oli kehittää tehtävää saattohoitotyötä. Opinnäytetyö tehtiin yhteen yksikköön, josta sen saavat myös muut yksiköt halutessaan käyttöönsä. Opinnäytetyön aihe oli ajankohtainen ja työn tarve tuli Antinkartanon hoitohenkilökunnalta. Yksikössä ei aikaisemmin ole ollut opasta kehitysvammaisuudesta ja saattohoidosta.

Opinnäytetyöntekijän henkilökohtaisena tavoitteena oli oppia suunnittelemaan, toteuttamaan ja arvioimaan projekti. Toisena tavoitteena oli lisätä omaa ammatillista tietoutta saattohoidosta ja kehitysvammaisuudesta.

Opinnäytetyö tehtiin projektiluontoisena työnä ja aihe työhön tuli hoitohenkilökunnalta. Työelämään kaivattiin opasta, jossa olisi selkeästi ja ytimekkäästi kerrottu kehitysvammaisuudesta ja saattohoidosta.

Projektin tuotos eli opas, käsittelee Satakunnan alueella olevaa saattohoitosuunnitelmaa, kehitysvammaisuutta, saattohoitoon liittyviä käsitteitä, kivun hoitoa, hengitysvaikeuksien hoitoa, psyykkistä- ja hengellistä hoitoa sekä kuolemaa. Oppaan sisältö koottiin opinnäytetyön teoriapohjan tiedoista. Oppaan tarkoituksena on tukea tehtävää saattohoitotyötä sekä yhtenäistää yksikön saattohoitotyötä. Opas on liitteenä opinnäytetyön lopussa.

Jatkotutkimushaasteena voisi olla tutkimuksellinen opinnäytetyö, jossa selvitetäisiin oppaan merkitystä käytännön työssä. Lisäksi projektina voisi tuottaa oppaan saattohoidosta myös omaisille.

TERMINAL CARE FOR DISABILITY NURSING- DEVELOPING A HOSPICE CARE GUIDE TO ANTINKARTANO NURSING STAFF

Riikola, Lotta
Satakunta University of Applied Sciences
Degree Programme in Nursing
May 2017
Supervisor: Olli, Seija
Number of pages: 32
Appendices: 2

Keywords: kehitysvammaisuus, saattohoito, näyttöön perustuva hoitotyö

The purpose of the thesis was to write a guidebook about hospice care of mentally disabled. The book was intended for the staff of Antinkartano rehabilitation center with an aim to improve their knowledge about providing quality end-of-life care. The guidebook was created for one unit where it's available for any other units to use when needed. The subject of the thesis was based on the current needs of the healthcare staff of Antinkartano rehab center. The unit has never before had a guide about intellectual disability and hospice care.

The goal of the thesis' author was to learn to design, implement and evaluate the project. As a further purpose of the thesis was to increase own professional knowledge in mental disability and hospice care work.

The guidebook created during the project covers information about a hospice care plan used in the region of Satakunta. It also explains a concept of hospice, mental disability, controlling pain to maintain peace and comfort, giving psychological and emotional support, helping with breathing problems and preparing for death.

The guide was created with an intention to unify hospice staff and to support their work in hospice care. Its content was gathered from a theoretical framework of the thesis. The book is attached at the end of this thesis.

A further research challenge could be an investigatory thesis about the importance of the guidebook in a typical daily working environment. As an additional project we could create a similar guidebook designed for family, friends and loved ones.

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	5
2	TARKOITUS JA TAVOITTEET	6
3	TOIMINTAYMPÄRISTÖN- JA NYKYTILANTEEN KUVAUS	6
3.1	Satakunnan alueellinen saattohoitosuunnitelma	7
3.1.1	Hoidon linjaus ja hoitovastuun jakaminen	8
3.1.2	Hoito- ja menettelyohjeita	9
4	KEHITYSVAMMAISUUS.....	10
4.1	Kehitysvammaisuuden määritelmä.....	10
4.2	Kehitysvammaisen hoitotyön erityispiirteet	11
4.2.1	Puheen tuottamisen ja kommunikoinnin ongelmat	11
4.2.2	Tavalliset sairaudet ja lisävammat.....	12
5	SAATTOHOITO.....	14
5.1	Käsitteet	14
5.2	Kuolevan potilaan hoitoa koskevat päätökset.....	15
5.3	Kivun hoito	15
5.4	Muut oireet ja niiden hoito.....	17
5.4.1	Hengitysteiden oireet ja niiden hoito.....	17
5.4.2	Psyykkinen ja hengellinen hoito.....	19
5.5	Hoitaja ja saattohoito	20
5.6	Kuolema.....	21
6	NÄYTTÖÖN PERUSTUVA HOITOTYÖ.....	22
6.1	Näyttöön perustuvan hoitotyön määritelmä.....	22
6.2	Sairaanhoitaja- ja näyttöön perustuva hoitotyö.....	23
6.3	Hoitosuositukset.....	24
6.4	Aikaisemmat tutkimukset- ja projektit sekä tiedonhaku.....	26
7	PROJEKTIN TOTEUTUS	26
7.1	Projektin suunnittelu ja toteutus.....	26
7.2	Projektin tuotos	28
8	ARVIOINTI	28
8.1	Projektin arviointi	28
8.2	Tuotoksen arviointi	29
8.3	Oma ammatillinen oppiminen.....	29
	LÄHTEET.....	31
	LIITTEET	

1 JOHDANTO

Kehitysvammaisuudella käsitteenä tarkoitetaan alle 18-vuotiaana syntynyttä älyllisten toimintojen vajavuutta, jolloin henkilö ei ole kykeneväinen huolehtimaan asioistaan kuten muut ihmiset. Kehitysvammaisten osuus Suomen väestöstä on noin yksi prosentti, jos laskettaisiin myös lieväasteiset kehitysvammat, osuus väestöstä kasvaisi huomattavasti. (Iivanainen, 2009.) Kehitysvammaisen kärsii älyllisen suoriutumisen ohella myös erilaisista sosiaalisista ongelmista kuten vuorovaikutuksessa, itsensä hoitamisessa, kotona asumisessa, koulussa, harrastuksissa ja työssä. Kehitysvammaisuus johtuu perinnöllisistä syistä (noin 5 %), sikiökauden kehityshäiriöistä (noin 30 %), raskauden tai synnytyksen aikaisista haitoista, kuten äidin runsaasta alkoholin käytöstä (noin 10 %), lapsuuden aikaisista kallovammoista, myrkytyksistä ja infektioidista (noin 5 %), 15–20 % johtuu muista psykiatrisista sairauksista sekä äärimmäisen vaikeista lapsuuden olosuhteista. Kuitenkin 30–40 % kehitysvammaisuuden syistä on tuntemattomia. (Huttunen 2012.)

Saattohoidolla tarkoitetaan kuolevan potilaan hoitoa. Saattohoito sisältää kuolevan potilaan hoidon kokonaisvaltaisesti, oireiden lievityksestä potilaan ja hänen läheistensä tukemiseen. (Pajunen 2013, 11.) Saattohoito ajoittuu lähelle kuolemaa, se kestää yleensä muutamista viikoista muutamiin kuukausiin. (Kuolevan potilaan oireiden hoito: käypä hoito suositus, 2012). On tärkeää että saattohoito voidaan järjestää paikassa, jossa potilas on viettänyt pitkän ajan elämästään. Tästä johtuen saattohoito järjestetään usein eri terveydenhuollon laitoksissa. Hoitoympäristö täytyy järjestää saattohoitoon soveltuvaksi sekä hoitohenkilökunnalla tulee olla riittävästi saattohoito-osaamista sekä mahdollisuus konsultoida erikoissairaanhoitoa. (Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta, 2003, 11- 12.)

Kehittämistyötä kehitysvammaisten parissa tehtävästä saattohoidosta tarvitaan, koska hoitohenkilökunnalla täytyy olla riittävä tieto- ja taito hoitaa saattohoidossa olevaa potilasta. Kehitysvammaisten saattohoidon erityispiirteistä on myös hyvin vähäisesti julkaisuja ja tietoa, joten tarvetta ohjaavalle materiaalille on. Tällä hetkellä saatavilla oleva tieto painottuu ei-kehitysvammaisen ihmisen saattohoitoon. Tulevana hoito-

työn ammattilaisena haluaisin antaa tukeni kehitysvammatyötä tekeville, varsinkin yksiköille joissa saattohoidon merkitys hoitotyössä on kasvanut. Haluaisin antaa tukea ja ohjausta, jotta hoitava henkilökunta saisi tukea ja löytäisi saatavilla olevaa ajantasaisinta tietoa kehitysvammaisuudesta ja saattohoidosta.

2 TARKOITUS JA TAVOITTEET

Tämän projektiluontoisen opinäytetyön tarkoituksena on laatia opas Antinkartanon kuntoutuskeskus Helmiinan henkilöstön käyttöön.

Opinnäytetyön tavoitteena on:

1. Kehittää ja yhtenäistää Helmiinassa tehtävää saattohoitotyötä.
2. Tuottaa opas, jota hoitohenkilökunta voisi käyttää oman työnsä tukena.
3. Opinnäytetyön tekijänä tavoitteeni on lisätä omaa ammatillista tietoa sekä oppia laatimaan opas, joka palvelee käyttäjiänsä mahdollisimman hyvin.

3 TOIMINTAYMPÄRISTÖN- JA NYKYTILANTEEN KUVAUS

Antinkartanon kuntoutuskeskuksen yksiköt kuuluvat Satakunnan sairaanhoitopiiriin. Satakunnan sairaanhoitopiirissä tehtävää saattohoitoa ohjaa satakunnan alueellinen saattohoitosuunnitelma. Seuraavissa teksteissä olen avannut pääpiirteittäin saattohoitosuunnitelmaa, paljon kuitenkin jää avaamatta ja jokaisen saattohoitoa toteuttavan yksikön tulisikin tutustua paremmin oman sairaanhoitopiirinsä saattohoitosuunnitelmaan.

Projektini tein Antinkartanon kuntoutuskeskus yksikkö Helmiinaan. Siellä potilaina ovat moni- tai vaikeavammaisia henkilöitä. Hoito tapahtuu yksikössä ympärivuorokautisesti ja potilaille tarjotaan laaja-alaisesti tarvitsemaansa hoitoa sekä erilaisia kuntouttavia palveluja. Työnkuvaan kuuluu olennaisesti potilaiden lisäksi myös heidän omaisensa, joiden kanssa yhteistyö on usein hyvin tiivistä. Helmiinassa arvot ohjaavat toteutettua työtä. Arvoihin kuuluu kohtaaminen, erilaisuus kohdataan ih-

misarvoa kunnioittaen ja työssä huomioidaan haasteellinen vuorovaikutuksen kirjo. Välittäminen, luodaan potilaille turvallisuuden tunne yksilöllisillä päivärytmeillä ja asiakkaiden ja heidän omaistensa kohtaaminen tapahtuu avoimesti ja aidosti. Vastuullisuus tulee ilmi siten että työntekijät sitoutuvat työhönsä, huomioivat yhteistyön tärkeyden ja pitävät huolta omasta hyvinvoinnistaan ja terveydestään. Viimeisenä arvona heillä on kehittyminen, heillä osaamista kartoitetaan ja ammattitaitoa kehitetään joustavan ja luovan työskentelyn tueksi.

Helmiinassa ei ollut aiemmin omaa opasta saattohoidosta ja kehitysvammaisuudesta. Saattohoitoa yksikössä toteutetaan aina tarpeen vaatiessa, tähän saakka heillä toteutunut saattohoito on mukautunut yksilöllisesti tietynlaiseksi potilaasta riippuen. Toiveissa heillä oli saada opas, josta voisi saada ”raamit” tehtävälle saattohoitotyölle ja niistä sitten mukauttaa yksilöllisesti potilaalle sopiva hoitomuoto.

3.1 Satakunnan alueellinen saattohoitosuunnitelma

Satakunnassa on julkistettu 26.2.2015 alueellinen saattohoitosuunnitelma. Suunnitelma ohjaa hoitokäytäntöjä ja sillä pyritään turvaamaan että potilaan hoito olisi lähestyvän kuoleman hetkellä turvallista, kärsimyksiä lievittävää sekä kuolemaan valmistavaa. Suunnitelmalla varmistetaan että saattohoito on organisoitu joko sairaalassa, terveyskeskuksen vuodeosastolla, tehostetun kotisairaanhoidon, kotisairaalan tai kotiavun turvin. Saattohoidosta sovittaessa lähtökohtana on aina potilaan ihmisarvon ja itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen. (Satakunnan sairaanhoitopiirin www-sivut 2016.)

Saattohoitosuunnitelmassa on kuvattu ensin prosessi, joka alkaa kun Sosiaali- ja terveydenhuollon piirissä on parantumattomasti sairas ihminen. Kun potilaan vointi heikkenee ja tunnistetaan saattohoidon tarve, tällöin alkaa sopeutuminen uuteen elämäntilanteeseen ja hoitoon. Tämän jälkeen suunnitelmassa on avattu hoidon linjaukset ja ohjaus, yhteydenpito ja yhteistyö sekä kirjattu hoito- ja menettelyohjeita. (Satakunnan alueellinen saattohoitosuunnitelma 26.2.2015.) Seuraavissa kappaleissa olen avannut edellä mainitut kohdat. Satakunnan alueellinen saattohoito suunnitelma löytyy kokonaisuudessaan Satakunnan sairaanhoitopiirin www-sivuilta.

3.1.1 Hoidon linjaus ja hoitovastuun jakaminen

Hoitolinjaus kertoo mihin hoidolla pyritään, kun potilaalle tehdään päätös palliatiivisesta hoidosta tai saattohoitopäätös. Linjaus selkiyttää hoitohenkilökunnalle hoidon tavoitteet. Potilaalle ja omaisille alkaa aika sopeutua elämän loppuvaiheisiin. Päätökset tulee tehdä aina hoitavan lääkärin toimesta keskustellen joko potilaan tai hänen omaistensa kanssa, pyrkien kaikin tavoin yhteisymmärrykseen. Tavallisimpia saattohoitoon johtavia sairauksia ovat syövät, sydämen vajaatoiminta, etenevät neurologiset sairaudet esimerkiksi ALS, munuaisten vajaatoiminta, keuhkohtaumatauti sekä erilaiset muistisairaudet. (Satakunnan alueellinen saattohoitosuunnitelma 26.2.2015.)

Hoitolinjauksissa suositellaan käytettäväksi neliportaista terminologiaa, joka etenee seuraavasti. Ensimmäisenä on parantava eli kuratiivinen hoitolinja, jolloin hoidon tavoitteena on pysyvä parantuminen. Toisena on taudin etenemistä hidastava hoitolinja, jolloin tavoitteena on että hoidolla taudin eteneminen hidastuu tai vakautuu niin että voidaan lisätä laatupainotteista elinaikaa, muistaen kuitenkin että tautiin kohdistuva hoidon oletettavissa oleva teho ja vaikutus elinaikaan ovat rajallisia, esimerkiksi syövän sytostaattihoidot. Palliatiivisella eli oireenmukaisella hoitolinjalla on tarkoitus hallita oireita, lievittää kärsimystä ja vaalia elämänlaatua. Palliatiivinen hoito perustuu siihen, ettei taudin kulkuun ole enää mahdollista merkittävästi vaikuttaa. Neljäs linjaus on saattohoito jolloin tavoitteena hoidossa on kuolevan potilaan kärsimyksen lievittäminen. Saattohoito on palliatiivista hoitoa, mutta oletettavaa kuolemaa lähempänä, tällöin elinaikaennuste on muutamia päiviä tai viikkoja. (Satakunnan alueellinen saattohoitosuunnitelma 26.2.2015.)

Satakunnassa hoitolinjaukset tehdään erikoissairaanhoidonpiirissä, jos potilaan perussairautta on hoidettu siellä. Ennen kuin potilas siirretään yksikköön jossa saattohoito tapahtuu, tulee tehdä palliatiivinen hoitolinjaus tai saattohoitopäätös. Satakunnan sairaanhoitopiirissä ei ole palliatiivista poliklinikkaa, mutta ammattihenkilöt voivat saada virka-aikana konsultaatioapua soittamalla Satakunnan keskussairaalan keskuskeskukseen p.02-62771, sieltä yhdistetään ongelman mukaan erikoisalaa vastaavaan konsultaatiopuhelimeen. Diakonialaitoksella toimii myös kaikkia palveleva palliatiivinen poliklinikka, josta saa myös halutessaan konsultaatioapua p.044-7052155.

Perusterveydenhuollon hoitavan yksikön tehtäviin kuuluu käydä lopullinen saattohoitoneuvottelu, sekä tarjota potilaan tarpeista riippuen saattohoitoa A, B tai C – tasolla, jolloin ongelmatilanteissa yksikön tulee konsultoida aina seuraavaa tasoa. Perustason saattohoidon tasolla ei ole välttämättä vastuulääkärinä erikoislääkärinä, myös erikoissairaanhoidolliset toimenpiteitä ei perustason saattohoidossa tehdä vaan tällöin pyydetään apua B- tai C tason yksiköiltä. (Satakunnan alueellinen saattohoitosuunnitelma 26.2.2015.) Saattohoitotasot A, B ja C ovat avattuna tämän opinäytetyön liitteenä.

3.1.2 Hoito- ja menettelyohjeita

Palliatiivista hoitoa sekä saattohoitoa ohjaa Suomessa monet ohjeet ja suositukset. Satakunnan alueen saattohoitosuunnitelmaan on liitetty muun muassa oireenmukaisen hoidon käypä hoito-ohjeet, jotka ohjaavat saattohoidon toteutumista hoitopaikasta riippumatta. (Satakunnan alueellinen saattohoitosuunnitelma 26.2.2015.)

Perheen ja läheisten tukeminen saattohoidon aikana kuuluu myös kokonaisvaltaiseen hoitamiseen. Saattohoitosuunnitelmassa on eritelty, että potilaan niin tahtoessa perhe otetaan mukaan hoidon tavoitteiden määrittämiseen. Perheensä potilas saa määrittää itse hänelle tärkeistä henkilöistä. Potilaan ja perheen kanssa olisi hyvä pohtia käytännön kysymyksiä ja suunnitella esimerkiksi hautajaisia, jos potilas niin haluaa. Usein potilaalla ja hänen omaisillaan on paljon kysyttävää ja keskusteltavaa, nykytilanteesta sekä tulevasta. Läheisten on usein vaikeaa hyväksyä muuttanut elämäntilanne. Hoitajan tehtävänä on ohjata tällöin perhe ja läheiset psykososiaalisen tuen piiriin. Satakunnassa toimivan Syöpäyhdistyksen sairaanhoitajat tarjoavat psykososiaalista tukea potilaalle sekä läheisille, heiltä voi pyytää tapaamista potilaan kotiin tai sairaalaan. Syöpäyhdistyksen käynnit ovat maksuttomia. (Satakunnan alueellinen saattohoitosuunnitelma 26.2.2015.)

4 KEHITYSVAMMAISUUS

“Työssä kannattaa pysähtyä, kun vastaan tulee kehitysvammaisia potilaita, koska osa heistä kantaa sisällään pettymyksen tunteita edellisistä kokemuksista ja kohtaamisista hoitotyöntekijöiden kanssa. Pettymyksen tunteet ja vastoinkäymiset ovat usein kuljettaneet kehitysvammaista henkilöä ”luukulta luukulle”. Yhteistyötä edistää kunnioittava, asiallinen ja ystävällinen keskustelu. Myönteinen, realistinen ja asiallinen palaute auttavat seuraavalla kerralla kohdatessa” (Elo, E., Sundqvist, M. 2015, 34.)

4.1 Kehitysvammaisuuden määritelmä

Kehitysvammaisuudella tarkoitetaan älyllisten toimintojen jälkeenjääneisyyttä, joka on syntynyt kehitysiässä eli alle 18 vuotiaana. Jälkeenjääneisyyden seurauksena henkilö ei pysty huolehtimaan itsestään ja asioistaan kuten muut ihmiset. (Iivanainen, 2009.) Toisen määritelmän mukaan kehitysvammalla tarkoitetaan käsitys- ja ymmärtämiskyvyn alueella olevaa vammaa, tämän vuoksi kehitysvammaiselle henkilölle uusien asioiden oppiminen ja käsitteellinen ajattelu on vaikeaa. (Malm, Matero, Repo & Talvela 2004, 165). Kehitysvammaisuuden kuvaamiseen käytetään yleensä älykkyysosamäärä mittaria, kuitenkin älykkyys on vain osa ihmisen persoonallisuutta. Henkilön kasvatus, omat elämäkokemukset, elinympäristö ja oppiminen vaikuttavat siihen, millaiseksi ihmiseksi henkilö kasvaa. Älykkyysosamäärä mittaria käytettäessä kehitysvammaiseksi henkilöksi on laskettu yksilö, jonka älykkyysosamäärä jää alle seitsemänkymmenen sekä heikompaa sosiaalista selviytyvyyttä ikätasoon nähden alle kahdeksantoistavuoden iässä. (Malm ym. 2004,165.) Älyllisen kehitysvammaisuuden lisäksi kehitysvammaisuudessa on usein kyse myös monesta muusta vammasta tai vauriosta. Hermoston kehityshäiriöiksi kutsutaan hermoston sairauksia, vaurioita, puutoksia sekä poikkeavuuksia. Hermoston kehityshäiriöt ovat merkittävin ryhmä kehitysvammaisuuden määrittelyssä ja niistä tärkeimpänä ovat aivojen kehityshäiriöt, jotka aiheuttavat älyllisten toimintojen vajaavaisuutta. (Kaski, Manninen & Pihko 2012,16.) Suomen kehitysvammalaki määrittelee kehitysvammaiseksi henkilön, jonka henkinen toiminta tai kehitys on häiriintynyt tai estynyt, joko synnynnäisen tai kehitysiässä sairastetun sairauden, vian tai vamman vuoksi. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977, 1§). Maailmanterveysjärjestön tautiluokitus ICD-10:n määrittelee älyllisen kehitysvammaisuuden tilana, jossa mielen kehitys on epätäydell-

linen tai pysähtynyt. Erityisesti puutteita kehityksessä on kognitiivisten, sosiaalisten ja motoristen taitojen alueella. (Heiskala, 2006.)

4.2 Kehitysvammaisen hoitotyön erityispiirteet

Kehitysvammaisuus luo oman piirteensä hoitotyöhön. Koska vammaisuus on pysyvää, hoitoon osallistuu luonnollisesti elämänaikana monet ihmiset. Jokainen huolehtii asukkaan sen hetkisestä hoidosta ja hoito jatkuu taas seuraavan työntekijän tai työryhmän toimesta siitä mihin edellinen työntekijä on päässyt. Tärkeää on että kehitysvammaisen hoito tapahtuisi niin että hän saa kaiken tarpeellisen avun ja yhteistyö mahdollisen perheen tai omaisten kanssa sujuisi mahdollisimman saumattomasti. Haasteellista kehitysvammaisen hoitotyöstä tekee ne rajat, joita hoitaja joutuu miettimään, ettei ylitä potilaan itsemääräämisoikeutta tai estä mahdollisuutta osallistua omaan hoitoonsa. Lisäksi kehitysvammaisuus voi aiheuttaa hoitajassa itsessään monenlaisia tunteita, joita on hyvä käsitellä yksin sekä työryhmässä. (Kaski ym., 2012, 252- 253.)

Kehitysvammatyössä työntekijät tuntevat usein että työ on tarpeellista ja työn tarkoitus ei häviä helposti. Tästä johtuen kehitysvammahuollon henkilöstö on usein hyvinkin pitkäaikaista. Kehitysvammatyö on fyysisesti ja psyykkisesti usein rasittavaa, kehitysvammaisten moninaisten fyysisten ja psyykkisten rajoitteiden vuoksi. Vaikka työ on mielenkiintoista, saattaa päivästä toiseen toistuvat tärkeät rutiinit alkaa tuntua myös yksitoikkoisilta. Tärkeitä ovat työntekijöiden keskinäiset vuorovaikutussuhteet, hyvä työhön perehdyttäminen sekä mahdollisuus työnohjaukseen, jossa voi ehkäistä ja korjata työssä syntyviä ongelmia. (Kaski ym., 2012, 254.)

4.2.1 Puheen tuottamisen ja kommunikoinnin ongelmat

Kehitysvammaisuuteen kuuluu usein erilaiset kommunikaatio-ongelmat sekä niiden monitekijäisyys. Erittäin tavallisia ongelmia ovat puheen tuottamisen ongelmat. Lisäksi ongelmana voi olla myös puheen vastaanottamisen taitojen puuttuminen. Kaikista kehitysvammaisista noin kolmannes ei vuorovaikutustilanteissa tule toimeen riittävän hyvin puheen avulla. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 131- 133.) Kommu-

nikaatio tilanteissa kehitysvammaisilla on käytössä erilaisia puhetta tukevia menetelmiä kuten esineitä, kuvia, kirjoitettuja sanoja, aakkostauluja, viittomia, tietokoneita ja kommunikaattoreita. Yleensä käytössä oleva menetelmä on ollut asukkaan käytössä jo varhaisesta vaiheesta ja sen avulla voidaan käydä päivittäistä kanssakäymistä. Hoidon sujuvuuden kannalta tärkeää on osata käyttää käytössä olevaa kommunikaation apuvälinettä, sekä toimia asukkaan päiväjärjestyksen ja totuttujen tapojen mukaisesti. (Kaski ym.,2012, 99- 101.)

Puheen kehitystä tukemaan ja korvaamaan kutsuttuja kommunikaatiomenetelmiä kutsutaan AAC-menetelmiksi. Niistä valitaan ja kehitetään menetelmä joka auttaa kehitysvammaista ilmaisemaan itseään. Puhetta tukemaan voidaan käyttää esimerkiksi erilaisia kuvia, esineitä, merkkejä, sekä voidaan sopia erilaisesta kosketuksesta joka tarkoittaa sovittua asiaa arjessa. Jotta kommunikaatio hoitajan ja potilaan välillä toimii, vaatii se usein monen vuoden yhteistyön sekä selkeät ohjeet joiden mukaan jokainen hoitava henkilö toimii. Kommunikaatiomenetelmän käyttö vaatii usein hoitajalta kärsivällisyyttä ja pitkäjänteisyyttä. (Kaski ym., 2012, 178- 179.)

4.2.2 Tavalliset sairaudet ja lisävammat

Sairastuminen ja vammautuminen kuuluvat luonnollisesti ihmisen elämänkaareen, kuitenkin jotkin sairaudet tai oireet esiintyvät tavallista useammin kehitysvammaisilla ihmisillä. Haasteita hoitoon tuo se, että tavallistenkin sairauksien oireet voivat kehitysvammaisella poiketa tavanomaisista oireista tai ne voivat esiintyä aivan toisenlaisina oireina. (Kaski ym., 2012, 98.)

Kuten muulla väestöllä kehitysvammaisillakin esiintyy tavallisia infektioita, tapaturmia ja ravitsemuksellisia häiriöitä. Haastavaa on että kehitysvammaisen ei aina osaa paikallistaa tai ilmaista vaivaansa. Tästä syystä kehitysvammaisen ihmisen käytöksen tarkkailu on erittäin tärkeää, käyttäytymisen muuttuessa on osattava epäillä mahdollista sairastumista. Kehitysvammaisella voi olla valmiiksi erityinen herkkyys saada infektioita, lisäksi yleiskunnon heikkous ja fyysiset rakennepoikkeamat altistavat erilaisille infektioille. Samoin kehitysvammaisen on saattanut liikkua tutussa ympäristössä kodin ja mahdollisen työtoiminnan piirissä ja esimerkiksi sairaalassa

käynti voi aiheuttaa infektioiden puhkeamisen, koska vastustuskykyä niin sanottuja vieraita mikrobeja vastaan ei ole kehittynyt. (Kaski ym., 2012, 133- 135.)

Autismin häiriöiden kirjo on hyvin laaja-alainen ja yleinen kehitysvammaisten keskuudessa, se on keskushermoston kehityshäiriö ja ilmenee erilaisina käytöshäiriöinä. Autismissa tavanomaista on sosiaalisen vuorovaikutuksen- ja kommunikaatiohäiriöt, rajoittunut käyttäytyminen ja aistien poikkeava toiminta. Autistinen saattaa reagoida poikkeuksellisesti erilaisiin aistiärsykkeisiin ja saattaa olla yli- tai aliherkkä esimerkiksi äänille, valolle, kosketukselle, kylmälle, kuumalle, hajuille, mauille tai kivulle. (Kaski ym., 2012,100.)

Kehitysvammaisella henkilöllä on tutkitusti muuta väestöä suurempi riski sairastua mielenterveyden häiriöihin. Osittain psyykkiset sairaudet kehitysvammaisella liittyvät erilaisiin aivovaurioihin. Myös kehitysvammaisuuden tuoma avun tarve ja lähiympäristölle tuotettu paine ylläpitää kehitysvammaisen terveyttä altistaa psyykeen sairastumiseen. Psyykkisten sairauksien tunnistaminen voi olla haasteellista, koska kehitysvammaisella käyttäytyminen voi olla samankaltaista vaikka vaiva tai sairaus olisi eri tai samasta vaivasta johtuva käyttäytyminen voi vaihdella. Tavallisimmin kehitysvammaisen psyykkinen oireilu ilmenee rauhattomuutena, hän ei pysty keskittymään ja saattaa meluta ilman näkyvää syytä. Toisinaan hän voi alkaa heitellä esineitä tai pyrkiä vahingoittamaan itseään. Tärkeää on poistaa mahdolliset ulkoiset ärsykkeet sekä luoda asiakkaalle rauhallinen tila, jossa mielenkiinnon voi viedä pois ahdistuksesta puhumisen, askartelun, musiikin tai muun vastaavan virikkeen avulla. (Kaski ym., 2012, 103- 105.)

Epilepsia ja sen eri ilmenemismuodot ovat kehitysvammaisilla hyvin tyypillisiä, ne ovat tavanomaisimpia neurologisia oireita joita kehitysvammaisuuteen liittyy. Epilepsia aiheuttaa tajuttomuus- ja kouristuskohtauksia. Kohtauksen saamisherkkyyys vaihtelee yksilöiden välillä, se voi tulla ilman mitään laukaisevaa tekijää tai sen voi laukaista jokin ärsyke kuten kuume, vilkkuvat valot tai esimerkiksi valvomina. Epileptinen kohtaus voi ilmetä jonkin raajan nykimisenä, koko vartalon kouristamisena, tajuttomuus kohtauksena tai se voi olla vain epämiellyttävä tunne jossakin päin kehoa tai hetkellinen näköhäiriö. Kohtausten laatua ja määrää tulee seurata ja kaikki tulee kirjata potilaan tietoihin. Useimmilla kehitysvammaisilla on säännöllinen epi-

lepsiälääkitys ja usein myös tarvittaessa annettava ruiske, joka laukaisee kouristuskohtauksen. Tavallisesti kohtausta kestää minuutista muutamaan minuuttiin ja se laukeaa itsestään. Tärkeää kohtausten aikana on seurata, ettei potilas vahingoita itseään ja että hänen hengitystiensä pysyvät vapaina. (Kaski ym., 2012, 113- 119.)

5 SAATTOHOITO

5.1 Käsitteet

Saattohoito tarkoittaa kuolevan hyvää hoitoa jossa tavoitteena on että kuoleva saa lähtörauhan riippumatta siitä missä häntä hoidetaan (Aalto 2013, 7). Keskeistä saattohoidossa on potilaan kivun ja kärsimyksen hoito. Oireita lievittävän lääkehoidon lisäksi loppuvaiheen hoidossa on huomioitava myös potilaan sosiaalisiin, psykologisiin ja hengellisiin ongelmiin. Kun sairautta parantavia lääketieteellisiä keinoja ei enää ole, hoidon ytimessä on potilaan hyvinvointi eli usein kivun ja kärsimyksen lievittäminen. (Aalto 2013, 13- 14.)

Saattohoidon lisäksi saatetaan puhua palliatiivisesta hoidosta. Vaikka molemmat ovat kuolevan potilaan hoitoa, palliatiivisella hoidolla tarkoitetaan parantumattomasti sairaan pidempiaikaista oireenmukaistahoitoa kuin saattohoidolla. Saattohoito ajoittuu todennäköisemmin lähemmäksi potilaan kuolinhetkeä. Yleensä saattohoito kestää muutamia viikkoja, jossain tapauksissa enintään kuukausia. (Kuolevan potilaan oireiden hoito: käypä hoito suositus, 2012.)

Hoitavan ammattihenkilöstön näkökulmasta saattohoito on moniammatillista yhteistyötä, arvokkuutta, empatiaa, tuen antamista, valmiutta kärsimyksen kohtaamiseen, kärsimyksen lievittämistä voimassa olevien menetelmien avulla sekä potilaan syvää tuntemusta. Saattohoito on monialaista toimintaa jolla luodaan potilaalle turvallinen paikka kohdata elämän päättymisen ja kuolla. (Aalto 2013, 22.)

5.2 Kuolevan potilaan hoitoa koskevat päätökset

Saattohoitoon siirryttäessä tulisi pitää hoitoneuvottelu, jossa potilaalle tehdään saattohoitopäätös. Neuvottelussa käydään läpi potilaan sairaus, sen hoitovaihtoehdot, sekä tulevaisuuden näkymät. Tehdään potilaan hoitoa koskevia linjauksia, joihin kuuluu myös päätökset lopettaa elämää pitkittävät hoidot tai niiden aloittamatta jättäminen, myös neste- ja ravitsemushoito sekä muut tutkimukset ja niiden tarve tai hyödyllisyys potilaan sairaus huomioon ottaen. Kaikki hoitoa koskevat päätökset tehdään jokaisen potilaan kohdalla yksilöllisesti. Jos mahdollista neuvotteluun osallistuu hoitavan lääkärin lisäksi potilas tai hänen edustajansa. Vaikka lääkäri tekee päätökset, kuunnellaan kuitenkin potilaan mahdollisia toiveita hoidon suhteen. (Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta, 2003, 10.)

Saattohoitopäätöksen yhteydessä potilaalle tehdään usein myös DNR-päätös, joka tulee sanoista do not resuscitate. = älkää elvyttäkö, elvyttämättäjättämispäätös. Tällöin pidättydytään painelu-puhalluselvytyksestä, koska on katsottu että potilas ei siitä enää hyötyisi. Käytössä on myös samaa tarkoittavat kirjainyhdistelmät DNAR ja ER, joista jälkimmäistä käytetään usein hoitajien puhekielessä. DNR-päätöksen tekee hoitava lääkäri, päätöksen tekeminen edellyttää aina keskustelua potilaan tai hänen omaisiensa kanssa. Päätöksen voi tehdä myös potilas itse ja se kirjataan hänen hoito- tahtoonsa. DNR-päätöksellä pyritään vähentämään potilaalle tulevaa kärsimystä elämän loppuvaiheilla. Oikeus hyvään perushoitoon säilyy päätöksestä huolimatta. (Laine 2015.)

5.3 Kivun hoito

Kuolemaa johtavia sairauksia sairastavien henkilöiden eniten pelkäämä oire on kipu. Nykyaikana saattohoidossa kivunhoidon merkitys on huomioitu hyvin. Kipu voi kertoa jostakin hermon- tai kudoksenvauriosta, mutta kipu saattaa aiheutua myös sairauden tai muun tuomasta ahdistuksesta, masennuksesta tai kuolemanpelosta. Tärkeää on että koulutettu henkilökunta osaisi tulkita oikein potilaan kokemaa kipua ja hoitaa oikeaa kivun aiheuttajaa. Kun kivuliasta potilasta tutkitaan, se tehdään aina samalla tavalla ja samaa kivusta kertovaa mittaria apuna käyttäen. Kivun tutkiminen tulisi

tapahtua rauhassa, jos mahdollista potilasta pyydetään kertomaan kivusta itse. Useat potilaat kuvaavat hermovauriokipua seuraavin sanoin; pistävä, tuikkiva, viiltävä tai sähköttävä. Kudosvauriokivussa käytetään useimmiten sanoja; puristava, jomottava tai jumputtava. Kivun vaikuttavuutta voi arvioida peilaamalla sitä potilaan selviytymiseen päivittäisistä toiminnoista, kuten peseytymisestä tai pukeutumisesta. (Antikainen, Hänninen, Saarto & Vainio 2015, 45, 51–53.)

Käypähoito suosituksissa todetaan että kivun säännöllinen arviointi ja sen kirjaaminen on hyvää hoitoa. Kirjatessa tulee kirjata kivun voimakkuus, joko numeerisesti tai sanallisesti, kivun haittaavuus esimerkiksi vaikutus potilaan liikkumiseen, nukkumiseen tai mielialaan. Lisäksi kirjataan kivun laatu ja mekanismi, kivun sijainti ja kuinka kauan kipu on kestänyt, onko läpilyöntikipua sekä käytössä olevat lääkkeet ja niiden teho tunnettuun kipuun ja myös mahdolliset lääkkeistä aiheutuneet haittavaikutukset. Peruslääkkeen riittävyttä voidaan arvioida kun kipua ja sen voimakkuutta sekä läpilyöntikipulääkkeen kulutusta seurataan vuorokausittain. Lääkehoitona lievään kipuun suosituksissa todetaan parasetamoli, tulehduskipulääkkeitäkin voi käyttää huomioiden kuitenkin niiden tavalliset haittavaikutukset sekä vasta-aiheet. Kuolevan kivun hoidossa parasetamolia käytetään usein yhdistettynä vahvaan opioidiin. Opioidi lievittää kuitenkin kipua yhtä tehokkaasti ilma parasetamoliakin, jos potilas kuitenkin kokee että hyötyy parasetamolista sitä voi käyttää säännöllisesti tai tarvittaessa. (Kuolevan potilaan oireiden hoito: käypä hoito suositus 2012.)

Lääkkeettömistä kivunhoidon menetelmistä on hyvin vähän tutkittua tietoa. Kuitenkin kaikki lääkkeettömät keinot, jotka eivät nopeuta kuolemaa tai toimintakyvyn laskua mutta auttavat lievittämään potilaan kokemaa ahdistusta, levottomuutta tai muuta epämiellyttävää olotilaa ovat sallittuja. Lääkkeettämiä kivunhoidon menetelmiä ovat esimerkiksi erilaiset hieronnat ja terapiat, esimerkiksi aromaterapia. Myös turvallisuuden tunteen luominen, kosketus, tutun ihmisen läheisyys, lempimusiikin kuuntelu sekä huomion suuntaaminen pois kivusta voivat auttaa potilasta. (Antikainen ym, 2015, 84.)

Kipua arvioitaessa potilaan kuvaus kivusta on tärkeä, kuitenkin moni kehitysvammainen tai sairauden uuvuttama ei välttämättä pysty tai osaa kertoa kokemastaan kivusta. Kivun arviointiin on valmistettu avuksi monenlaisia mittareita. Esimerkiksi

pitkälle edennyttä dementiaa sairastaville potilaille on kehitetty oma mittari, PAINAD (Pain assesment in Advanced Dementia Scale.) Mittarissa havainnoidaan potilaan hengitystä, ääntelyä, ilmeitä, kehon kieltä ja lohduttamisen tarvetta. Pisteitä on 0-10 ja pisteet 10 vastaa voimakasta kipua. Tämän mittarin avulla hoitohenkilökunta pystyy arvioimaan myös puhumattoman potilaan kipuja. Kivun arviointiin on kehitetty monenlaisia mittareita, joista hoitaja voi valita sen joka toimii potilaalla parhaiten. Tärkeää on käyttää kivun arvioinnissa aina samaa mittaria. (Antikainen ym, 2015, 79–83.)

5.4 Muut oireet ja niiden hoito

Saattohoidossa olevalla potilaalla ilmenee hyvin usein kivun lisäksi myös muita oireita. Tyypillisimpiä ovat hengitysteiden oireet, psyykkiset ja hengelliset vaivat, pahoinvointi ja oksentelu sekä lisäksi voi olla sairaudesta johtuvia muita oireita tai vaivoja. Jos oireita hoidetaan huonosti potilaiden elämänlaatu sekä elämänhalu laskevat. (Antikainen ym., 2015, 32,33.)

Valtakunnallinen eettinen terveydenhuollon neuvottelukunta toteaa suosituksissaan että saattohoitopotilaat voivat olla monioireisia ja toiminta- ja liikuntakyky voi olla alentunut. Hoitavassa yksikössä pitää olla riittävästi koulutettua henkilökuntaa, jotta hyvä hoito voi toteutua. Suosituksissa asetetaan tavoitteeksi vähintään yksi hoitaja jokaista vuodepaikkaa kohti, kun yksikössä annetaan saattohoitoa. Näin turvataan potilaalle riittävän hyvä oireiden hoito. Lisäksi tulee järjestää potilaalle mahdollisuus olla rauhassa läheistensä kanssa, esimerkiksi oma huone, jossa on hyvin tilaa myös perushoidon toteuttamiseen. (Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta, 2003, 12.)

5.4.1 Hengitysteiden oireet ja niiden hoito

Loppuvaiheen sairauksissa hengenahdistus on yleinen oire, esimerkiksi noin 60–80% sydämen vajaatoimintaa sekä 30–70% syöpää sairastavista kärsii siitä. Hengenahdistus kokemuksena laskee potilaiden elämänlaatua, toiminta kykyä ja unta hyvin merkittävästi. Lisäksi se voi aiheuttaa ahdistuneisuutta tai kipua. (Antikainen ym., 2015,

92.) Kehitysvammaisilla henkilöillä hengenahdistus on vielä yleisempää kuin muulla väestöllä, johtuen siitä että heillä voi olla alentunut hengityselinten toiminta. Kehitysvammaisten yleisimpiä kuolinsyitä ovat infektiot, joihin johtaa muun muassa nielemisvaikeudet, aspiraatiotaipumus sekä muut hengityselimiin liittyvät vammat ja sairaudet. (Kaski ym., 2012, 139.)

Hengenahdistusta voidaan arvioida mittaamalla ääreisverenkierron happisaturaatio sekä erilaisilla mittareilla, jotka voivat kertoa potilaan kokemasta hengenahdistuksesta tarkemmin kuin hapettumisen lukemat. Mittareissa arvioidaan potilaan rasitusta ja hengenahdistusta esimerkiksi puhuessa tai rasituksessa. Tärkeää on kuitenkin havainnoida ja myös dokumentoida potilaan hengitystaajuutta, hengityselinten käyttöä, ihonväriä ja sen muutoksia sekä mahdollisia keuhkoista kuuluvia hengityssääniä. (Antikainen ym., 2015, 94,95.)

Hengenahdistusta hoidetaan usein sekä lääkkeellisillä että lääkkeettömällä hoitokeinoilla. Myös saattohoidossa hengenahdistuksen syy tulee mahdollisuuksien mukaan selvittää ja aloittaa hoito sen perusteella, huomioiden se onko hoidossa merkitystä oireidenhallinnan kannalta. Lääkkeettömiin hoitomuotoihin kuuluvat vähäininkin liikunta ja lihaskunnon säilyttäminen mahdollisimman pitkään. Huoneilman tulee olla raikas, ikkuna mahdollisesti auki. Potilaan asento puoli-istuvaksi, tai jos toinen keuhkoista toimii paremmin niin vuodepotilaalla huonommin toimivan keuhkon puoli alaspäin. Lääkkeettömiin keinoihin kuuluu myös mahdollisten hengitystieeritteiden poistaminen, yskimisen tehostaminen ja esimerkiksi puhalluspullon käyttö. Lisäksi rauhalliset hoitotoimenpide tilanteet sekä potilaan kanssa keskustelu lievittävät ahdistusta ja näin ollen myös hengenahdistusta. (Antikainen ym., 2015, 99-101.)

Lääkkeellisessä hengenahdistuksen hoidossa käytetään yleisimmin opioideja, jotka pienentävät hapenkulutusta, pienentävät hengitystiheyttä ja vähentävät hengenahdistuksen tuomaa kipua ja ahdistusta. Eniten opioideista käytetään morfiinia sekä kodeiinia. Toinen käytetty lääkeryhmä muodostuu bentsodiatsepiineista, niitä on käytetty hengenahdistuksen hoidossa jos opioidit ja lääkkeettömät hoitokeinot eivät ole tuottaneet tulosta. Bentsodiatsepiineja ovat esimerkiksi loratsepaami, midatsolaami ja diatsepaami. Muita lääkkeitä harkitaan ja kokeillaan niiden tehoa potilaskohtaisesti. Niitä ovat esimerkiksi kortikosteroidit, inhaloitavat aineet kuten furosemidi sekä

pelkkä keittosuola inhaloituna on todettu helpottavan liman irtoamista ja näin helpottavan hengenahdistusta. Myös niin sanottua happihoitoa käytetään hyvin yleisesti hengenahdistuksen hoidossa, vaikka happipitoisuuden suureneminen ei välttämättä hengenahdistusta helpota. Kuitenkin on todettu että viiksillä tai maskilla annettu happi on helpottanut potilaiden oloa. Samankaltainen vaikutus on saatu myös tuuletin avulla, joka on suunnattu kasvoihin. Todetaan että kaikkia keinoja voi koittaa, kunhan potilaan olo vain helpottuu. (Antikainen ym., 2015, 96-99.)

5.4.2 Psyykkinen ja hengellinen hoito

Kuolemaa lähestyttäessä potilaat kokevat ja kärsivät monista fyysisistä ja psyykkisistä oireista ja vaivoista. Usein potilaat kertovat oireista joiden ilmaiseminen on selkeää, kuten paikallistettava kipu tai pahoinvointi. Psyykkiset oireet jäävät usein vähemmälle huomiolle, vaikka psyykkiset oireet voivat aiheuttaa fyysisiä oireita kuten kipua. (Antikainen ym., 2015, 34.) Usein potilaalle saattohoitoon siirtyminen tai jonkin diagnoosin saaminen on suuri järkytys. Se voi aiheuttaa ahdistusta ja masennusta, jotka näkyvät väsymyksenä, ylivirittäytyneisyytenä tai unihäiriöinä. Lisäksi voi olla pelkoa kivusta tai itse kuolemasta. Ensisijaista hoidossa on että hoitavalla henkilökunnalla on aikaa potilaan huomioimiseen ja keskusteluun tai he järjestävät sitä ulkopuoliselta taholta, kuten vapaaehtoistyöntekijän toimesta tai psykologilta. Tärkeää on että potilas vahvistuu niin että osaa rauhoittaa mielensä ja ilmaista kokemansa tunteet ja pelon. Keskusteluissa tulisi vahvistaa ja käydä läpi potilaan kokemia mielekkäitä asioita ja muistoja, jotka tukevat ajatusta siitä että potilas on elänyt hyvän elämän. Psyykkisten ongelmien häiritessä normaalia elämää voidaan tarvittaessa antaa rauhoittavaa lääkettä esimerkiksi oksatsepaamia tai unta voidaan turvata nukahdus- tai unilääkkeellä. Tärkeää kuitenkin on potilaan ja hoitajan välinen luottamus suhde sekä somaattisten oireiden mahdollisimman hyvä hoito. (Antikainen ym., 2015, 218,219.)

Hengellinen hoito toteutetaan niin että lähtökohtana on aina potilaan oman vakaumuksen kunnioittaminen. Jos hoitavalla henkilökunnalla ei ole riittävästi tietoa, voidaan kutsua sairaalapappia tai potilaan oman uskonnollisen yhteisön jäsentä käy-

mään potilaan luona. (Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta, 2003, 12.)

5.5 Hoitaja ja saattohoito

Potilaita hoitava henkilökunta on erilaisten lakien ja säädösten alaisuudessa. Myös ammattieettiset velvollisuudet ohjaavat hoitajia työssään. Ammattieettisiin velvollisuuksiin kuuluu muun muassa sairauksien ennaltaehkäisy, kärsimysten lievittäminen ja parantaminen. Hoitajan tulee arvioida hoidon hyötyä ja haittaa potilaalle sekä ylläpitää ammattitaitoaan kouluttautumalla. Eettiset ongelmat syntyvät usein hoidon päämäärissä tai käytettävissä menetelmissä ja usein silloin kun potilas ei enää itse pysty määräämään tai päättämään hoitoaan koskevista asioista. Jos potilas ei itse pysty päättämään tai ilmaisemaan omaa kantaansa hoitoa koskevissa päätöksissä, hänellä tulee olla laillinen edustaja, usein on lähiomainen joka tietää millainen hoito vastaisi lähimmin potilaan omaa tahtoa. (Agge, Anttonen, Grönlund & Lehtomäki 2008, 12-15.)

Kuoleva ihminen joutuu luopumaan kaikilla elämänsä osa-alueilla ja oman elämän kontrolli heikkenee. Oma terveys hiipuu, tulevaisuuden näköalat eivät kannu pitkälle ja perhe-elämä tulee päätökseen. Sairaus ja siirtyminen saattohoitoon koskevat niin potilasta mutta myös hänen perhettään ja muuta lähipiiriä. Perheet kokevat usein ahdistuneisuutta ja hämmennystä, ne saattavat heijastua myös hoitavaan henkilökuntaan kun perhettä tavataan hyvin tunnepitoisessa ilmapiirissä. Tärkeää on että hoitajan asenne perhettä kohtaan on hyväksyvä ja välttää kaikenlaista arvostelua tai tuomitsemista. Hoitajan kannattaa pitää itselleen sekä potilaan läheisille selvänä, etteivät muun perheen väliset konfliktit tai ongelmat kuulu hoitajan selvitettäväksi. Useat perheet kuitenkin kokevat kuoleman lähestyessä tarpeelliseksi että he saavat osallistua hoitoa koskeviin neuvotteluihin ja että heille annetaan totuuden mukainen tieto potilaan sairaudesta ja voinnista. (Agge ym., 2008, 37-39.)

Hoitotyöhön kuuluu kuolevan kohtaaminen, hoitajalle se on usein jatkuvaa ihmettelyä elämäkulusta, siitä opitaan ja kasvetaan. Kuolevan potilaan kohtaaminen voi olla pelottavaa ja vaikeaa. Kun hoitaja kohtaa kuolevan potilaan, sen tulisi tapahtua

omalla sydämellään ja rakkaudella, hoitajan on hyvä opetella ajattelemaan kuolevan hoitoa etuoikeutena, jota vain harvat voivat tehdä. Jos kuolemaa ajattelee pelkän järjen kautta voi nousta liian paljon kielteisiä tunteita ja ajatuksia, ne kuluttavat hoitajan voimavaroja ja niiden kantaminen voi käydä niin raskaaksi että hoitaminen on mahdotonta. Ensisijaisen tärkeää on opetella myöntämään jos hoitaminen käy raskaaksi, ammattitaitoinen henkilö osaa tällöin pyytää taukoa kuolevan potilaan hoitamisesta. Kaikki tunteet ovat sallittuja saattohoidossa, tärkeää on että hoitaja saa purkaa niitä turvallisessa ympäristössä. Työnantajan velvollisuuksiin kuuluu järjestää hoitajalle työnohjausta, yleensä saattohoitoa antavassa yksikössä ryhmätyönohjaus on koettu mielekkäimmäksi vaihtoehdoksi. Työnohjaus on vuorovaikutusta, jossa käydään läpi työn tuomia ajatuksia, käydään läpi toteutunutta hoitoa ja kehitetään sitä. Työnohjaus mahdollistaa hoitavalle henkilökunnalle että he voivat purkaa kuoleman tuottavia tuntemuksia sanallisesti. Tämä auttaa hoitajia jatkamaan hoitoa, joka on usein sekä fyysisesti että psyykkisesti hyvin raskasta, ohjauksen avulla hoitaja pystyy myös säilyttämään oman itsensä ja näin pystyy antamaan mahdollisimman hyvää hoitoa. (Agge ym., 2008, 85.)

5.6 Kuolema

Kuolemaan ja sen kohtaamiseen kuuluu hyvin vahvasti kunnioittaminen. Kun potilas kuolee, on erityisen tärkeää noudattaa niitä tapoja joita vainaja on mahdollisesti pyytänyt tai vaihtoehtoisesti kunnioittaa omaisten tahtoja ja toiveita. Kun monet kulttuurit kohtaavat hoitohenkilökunnan on hyvä tutustua kuolevan potilaan kulttuurin tapoihin kuoleman hetkellä ja sen jälkeen. Tarvittaessa voi pyytää neuvoja kyseisen kulttuurin edustajalta. (Antikainen ym., 2015, 275.)

Kun potilas kuolee, häntä hoitanut lääkäri toteaa kuoleman. Kun potilas on ollut saattohoidossa, kuoleman toteaminen ei ole päivystysluontoinen asia. Esimerkiksi kuoleman tapahduttua yöllä, lääkäri voi todeta kuoleman vasta seuraavana aamuna. Vainaja laitetaan siistiksi ja huone tuuletetaan, vainajaa kohdellaan aina arvokkaasti. Omaisille kuolema on useimmiten ahdistava ja surullinen tilanne, sitä helpottaa kuitenkin jos heidän läheistään kohdellaan vainajanakin arvokkaasti ja kunnioittaen. Omaisille on hyvä varata mahdollisuus keskustella edenneestä sairaudesta sekä kuo-

lemasta. (Antikainen ym., 2015, 276-277.) Potilaan omaiset saavat halutessaan rauhassa hyvästellä vainajan ja olla kuolinvuoteen äärellä kiireettömästi. Lääkärille ilmoitetaan kuolemasta jokaisen toimipaikan omakohtaisen sopimuksen mukaisesti, jolloin lääkärin tulee todeta kuolema viimeistään seuraavana arkipäivänä. Hoitajan tehtäviin kuuluu kirjata potilaan asiakirjoihin kuolinpäivä sekä kellonaika. Lisäksi hoitaja myös laittaa vainajan, jos vainaja menee kylmiöön, liitetään myös tunnistetiedot. (Satakunnan alueellinen saattohoitosuunnitelma 26.2.2015.)

6 NÄYTTÖÖN PERUSTUVA HOITOTYÖ

6.1 Näyttöön perustuvan hoitotyön määritelmä

Näyttöön perustuva hoitotyö (EBN, Evidence-based Nursing.) tarkoittaa parhaan saatavilla olevan sekä ajan tasalla olevan tiedon arviointia ja harkittua käyttöä niin että potilaan terveyttä edistetään ja hoidetaan sekä hänen läheisensä tulevat huomioiduiksi (Ahoon, Blek-Vehkaluoto, Ekola, Partamies, Sulosaari & Uski-Tallqvist, 2016, 16). Päätöksenteon hoitotyössä pitää perustua aina tietoon ja mahdollisimman luotettavaan tietoon, jotta voidaan valita hoito joka vastaa parhaiten potilaan tarpeita. Potilaan hyvän hoidon lisäksi näyttöön perustavalla toiminnalla ja sen kehittämisellä on tavoitteena hillitä myös terveydenhuollon kustannuksia, kun potilaalle pystytään valitsemaan oikea hoitomuoto nopeammin. Näyttöön perustuva hoitotyöllä saadaan tietoa eri hoitomenetelmien vaikuttavuudesta, tieto eri hoitomenetelmien vaikuttavuudesta tarkoittaa sitä että sellaisia hoitomenetelmiä joilla ei ole hoidossa varsinaista vaikutusta pyritään välttämään. Tieto hoitomenetelmien vaikutuksista takaa myös potilaalle oireenmukaista ja hyvää hoitoa riippumatta hoitopaikasta tai hoidon toteuttajasta, kun ajantasainen ja luotettava tieto on käytössä. (Elomaa, L. & Mikkola, H. 2010, 6-8.)

“Näyttö (evidence) tarkoittaa todistetta, todisteaineistoa, jota pidetään totena” (Ahoon ym., 2016, 16). Kun puhutaan näytöstä, oletetaan että sitä apuna käyttäen voidaan valita paras toimintatapa sillä todistaen ja arvioiden. Näyttö jaetaan yleisesti

kolmeen alueeseen, joita ovat tieteellisesti havaittu tutkimusnäyttö, hyväksi havaittu toimintanäyttö sekä kokemukseen perustuva näyttö. (Ahonen ym., 2016, 17.)

Tieteellisesti havaitussa tutkimusnäytössä perustana on tieteellisen tutkimuksen avulla saavutettu näyttö hoidon vaikuttavuudesta potilaan terveydelle ja elämänlaadulle. Tieteellinen tutkimusnäyttö on aina tutkijoiden tuottamaa tietoa, joka jaetaan niin että se on kaikkien saatavilla, sitä voivat hyödyntää niin ammattilaiset kuin potilaatkin. Hyväksi havaitussa toimintanäytössä perustana on tieto, joka on kerätty terveydenhuollon organisaatioissa. Usein tiedon pohjana ovat kerätty tieto laadunarvioinnista ja kehittämistyöstä. Se koostetaan tilastotiedoista, ammattilaisten konsensuslausumista sekä erilaisten arviointi ohjelmien tuloksista sekä hankkeista joissa toimintaa kehitetään toistuvasti kerätyn tiedon avulla. Kokemukseen perustuva näyttö on ammattilaisten kokemuksen tuomaa tietoa ja toteamia hoidon vaikuttavuudesta sekä potilaan kokemuksia hoidon vastaamisesta omaan sairauteen nähden. Ammattilaisten toteamat perustuvat moniin hoitotilanteisiin, jonka perusteella voidaan todeta jonkin tietyn hoitomuodon tehoavan, vaikka sitä ei voida kriittisesti arvioida tai kyseenalaistaa. Kuitenkin sillä tiedetään olevan vaikuttavuutta potilaan hoidossa. (Ahonen ym., 2016, 17.)

6.2 Sairaanhoidaja- ja näyttöön perustuva hoitotyö

Sairaanhoidajan työssä näyttöön perustuva hoitotyö tarkoittaa sitä, että Sairaanhoidaja käyttää ja hänellä on käytössään tutkittua tietoa sellaisessa muodossa, että sitä on helppo hyödyntää käytännön hoitotyössä. Lisäksi sairaanhoidajalla pitää olla valmiudet käyttää tutkittua tietoa, jo koulutuksen pitää edetä niin että sairaanhoidaja oppii mitä näyttöön perustuva hoitotyö merkitsee sekä osaa käyttää sitä työssään. Myös työyhteisöillä on vastuu varmistaa että näyttöön perustuvaa hoitotyötä on mahdollista työyhteisössä toteuttaa. Käytännössä sairaanhoidajan tulee osata etsiä vastauksia potilaan tilaa liittyviin kysymyksiin niin että eri lähteistä otettu tieto koostuu lopulta päätökseksi. Tiedon etsinnässä voi hyödyntää kolmea osa-aluetta, potilaalta saatavaa tietoa, toimintaympäristöön liittyvää tietoa sekä tutkittua tietoa, niihin yhdistetään sairaanhoidajan oma asiantuntemus sekä muun ammattihenkilöstön tieto. (Suomen sairaanhoidajaliitto ry. 2011, 37–38.) Sairaanhoidajan olisi hyvä osallistua näyttöön pe-

rustuvaan hoitotyöhön liittyviin kehittämishankkeisiin sekä koulutuksiin ja seurata kirjallisuutta sekä uusia tutkimuksia oman teoreettisen tiedon lisäämiseksi. Ei kuitenkaan ole yksittäisen sairaanhoitajan vastuulla kartoittaa ja koota kaikkea tutkimustietoa vaan hän voi esimerkiksi hyödyntää asiantuntijaryhmien tekemiä valmiita suosituksia ja katsauksia. Tärkeää on ylläpitää omaa aktiivisuutta näyttöön perustuvan tiedon hakemisessa sekä soveltaa tietoa käytännön hoitotyöhön, omaan työyhteisöön sopivaksi. (Ahonen ym., 2016, 26.)

6.3 Hoitosuositukset

Hoitosuositukset ovat asiantuntijoiden laatimia kannanottoja tieteelliseen näyttöön perustuen, aina jonkin taudin tai sen oirekuvan hoidosta. Niiden avulla voidaan kansallisesti linjata jonkin tietyn potilasryhmän hoitoa sekä tehdä päätöksiä yksittäisen potilaan kohdalla. Hoitosuosituksissa kerrotaan toiminnot jotka on todettu hyväksi sairauden ehkäisyssä, toteamisessa sekä hoitamisessa. Kannanotot perustuvat tutkimusnäytöstä jonka takana on työryhmä joka tekee aiheesta laajan katsauksen. Katsauksen tekemiseen laaditaan kriteerit ja tehdään selkeä suunnitelma, jonka avulla kootaan kirjallisuuskatsaus, josta raportoidaan sekä kirjoitetaan suositus kyseisen potilaan sairauden hoidosta. Suositukset kirjataan mahdollisimman helppolukuisiksi, jotta niitä olisi nopea ja helppo käyttää päätöksenteon tukena. Suomessa tunnettuja vaikuttajia ovat Johanna Briggs-instituutti joka on yhteistyökumppani kun kehitetään suomalaista näyttöön perustuvaa hoitotyötä, Cochrane-verkosto joka tuottaa kansainvälisiä suosituksia, Finoha jota tulevat arviot terveydenhuollon menetelmistä sekä Duodecim, joka tuottaa käypä hoito-suositukset kokonaisuuksina joita käytetään laajasti suomalaisessa terveydenhuollossa. (Ahonen ym., 2016, 20-22.)

Sosiaali- ja terveysministeriö on laatinut Hyvän saattohoidon suositukset, joissa esimerkiksi ilmaistaan kuinka hoitavalla henkilökunnalla tulee olla riittävä kyky arvioida, hoitaa ja soveltaa tietoa, jotta saattohoidossa oleva potilas tulisi huomioitua kokonaisvaltaisesti. Kokonaisvaltaiseen huomiointiin Sosiaali- ja terveysministeriö on luokitellut kärsimyksen ja oireiden hoitaminen, psykososiaalisten, fyysisten, henkisten, hengellisten ja kulttuurillisten tarpeiden ja toiveiden huomiointi. Lisäksi hoitavan henkilökunnan tulee osata nähdä lähestyvän kuoleman merkit sekä tukea poti-

laan omaisia kuoleman jälkeen. Suosituksissa todetaan myös kuinka hoitava laitos sitoutuu tuottamaan laadukasta hoitotyötä sekä noudattamaan työssään Käypä hoito-suosituksia. (Hyvän saattohoidon suositukset: Sosiaali- ja terveysministeriö, 2011.)

Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen lautakunta-ETENE julkaisi vuonna 2003 raportin saattohoidosta. Raportissa todetaan että eettisesti hyvä hoito tarkoittaa vahingon välttämistä ja hyvän tekemistä. Saattohoidossa huomioidaan potilaan toiveet, oireet hoidetaan mahdollisimman hyvin sekä valmistetaan potilasta kuolemaan potilaan omaisia tukien. Raportti toteaa että kaikkea kipua ei aina voida poistaa, mutta niitä lievennetään monin eri keinoin. Saattohoidolla pyritään siihen, että potilas saisi valmistautua omaan kuolemaansa rauhassa, vailla huolta omaisista sekä potilaan tulisi saada kuolla turvalliseksi kokemassaan paikassa. (Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen lautakunta, 2003, 5.)

Käypä hoito suositukset sanovat että oireenmukaista hoitoa tulisi antaa kaikille vakavasti sairaille ja kuoleville, sekä parantumattomasti sairaan hoito perustuu oireiden ja kärsimyksen lievittämiseen lääkkeiden avulla tai henkisellä tukemisella. Saattohoitoon siirtymisestä suosituksissa sanotaan että on tehtävä selkeä hoitolinjaus, joka kirjataan tarkasti ja kokonaan potilaan sairauskertomukseen, usein järjestetään myös hoitoneuvottelu, jossa läsnä voivat olla myös potilaan läheiset. (Kuolevan potilaan oireiden hoito: käypä hoito suositukset 2012.)

Euroopassa toimii myös palliatiivisen hoidon yhdistys, EAPC, joka on laatinut kansainväliset laatuksiteerit, jotka on laadittu palliatiivisen hoidon suositusten pohjalta. Laatuksiteerit ohjaavat saattohoidon toteutumista ja niiden tarkoituksena on että jokainen pääsisi hyvään hoitoon ja saisi valita hoitopaikkansa. (European Association for Palliative care www-sivut, 2010.)

Kehitysvammaisuudesta ei suoranaisesti löydy käypä hoito suosituksia, mutta on olemassa esimerkiksi käypä hoito suositukset downin oireyhtymästä, johon liittyy hyvin vahvasti muun muassa älyllinen kehitysvammaisuus, epileptiset kohtaukset sekä monenlaiset muut vammat. (Downin oireyhtymä: käypä hoito suositukset 2011.)

6.4 Aikaisemmat tutkimukset- ja projektit sekä tiedonhaku

Kehitysvammaisuus aiheena on jo tiedonhaun kannalta melko haasteellinen. Kehitysvammaisuudesta löytyi jonkin verran tietoa, mutta suurin osa tiedosta oli jo yli kymmenen vuotta vanhaa. Tietoa kuitenkin löytyi ja osa vanhaksikin luokiteltavasta tiedosta oli mielestäni edelleen luotettavaa ja ajantasaiseksi katsottavaa tietoa. Kehitysvammaisuudesta löytyy paljon kirjoja ja tutkimuksia, suurin osa käsittelee kuitenkin heidän asuin olojaan, neurologista hoitoa, lasten kehitysvammaisuutta, kehitysvammaisuuden syntyä, seksuaalisuutta sekä kehitysvammaisen lapsien perheiden tukemista ja ohjausta. Saattohoito tiedon haun kannalta oli helpompi, saattohoidosta on olemassa paljon kirjoja ja tutkimuksia, opinnäytetöitäkin on tehty useampia. Saattohoitoa koskevia oppaita on tehty myös paljon, suuri osa oppaista oli kuitenkin tehty saattohoitopotilaan omaisille. Tällaista työtä omankin työni tilaaja toivoi vielä saavansa seuraavan opiskelijan tekemänä.

Tiedonhakua tein sanoilla, kehitysvamma*, kehitysvammaisuus, älyllinen kehitysvamma*, kehitysvammaisuus ja saattohoito, kehitysvammaisuus ja kuolema, Kehitysvamma* ja kuolema, kehitysvamma* ja saattohoito, saattohoito, palliatiivinen hoito, kuolema, palliative care, vammaisuus, saattohoito-opas, ikääntyminen, ikääntyminen ja kehitysvamma*, näyttö, näyttöön perustuva hoitotyö, hoitotyö ja hoitotyön laatu.

7 PROJEKTIN TOTEUTUS

7.1 Projektin suunnittelu ja toteutus

Projekti sanalla tarkoitetaan aikataulutettua, panostettua, laadittuihin tuloksiin pyrkivää tehtäväkokonaisuutta. Projektia varten voidaan perustaa organisaatio, jossa jokaiselle määritetään omat tavoitteet kyseisen projektin ajaksi. Kehittämiprojektit ovat usein kertaluontoisia ja niiden kesto on rajattu. (Silfverberg 2007,6.) Ajallisesti projektit voivat kestää muutamista päivistä jopa vuosiin. Projekti toteutetaan yhteis-

työnä kaikkien projektiin kuuluvien henkilöiden kanssa ja sen ensisijaisena tavoitteena on täyttää asiakkaan tarpeet. Jotta projekti onnistuu, tulee sen sisältää suunnittelu-, aloitus- ja toteutusvaiheet sekä projektin arvioinnin. (Paasivaara, Suhonen & Nikkilä 2008, 14, 104.)

Opinnäytetyön aihe tuli ilmi jo vuonna 2014, tuolloin tilaaja oli maininnut hoitohenkilökunnalta nousseen tarpeen saattohoito-oppaasta. Koin aiheen itselleni mielenkiintoiseksi ja halusin lähteä aihetta työstämään. Olen työskennellyt aikaisemmin kehitysvammaisten parissa ja totesin että aihe antaisi minulle paljon ja olisi tarpeellinen myös yksikössä, jossa itse aikanani työskentelin. Vuoden 2014 aikana tein alustavia tiedonhakuja, suunnittelin miten aihetta lähtisi työstämään. Jo alustavassa tiedonhaussa havaitsin ongelmaksi sen että kehitysvammaisuudesta on melko vähän alle kymmenen vuotta vanhaa tietoa. Kehitysvammaisuudesta ja saattohoidosta tietoa oli vieläkin vähemmän.

Projektin suunnitteluvaiheessa työlle tulisi asettaa tarkoitus ja tavoitteet. Tavoitteiden tulisi olla sellaisia että ne ovat saavutettavissa ja todenmukaisia. Tavoitteiden tarkoituksena on antaa suunta koko projektityölle. (Paasivaara ym. 2008, 104.) Suunnittelu vaiheessa asetin työlleni tavoitteet sekä etsin teoriatietoa. Samalla asetin itselleni aikataulun jonka mukaan projektin valmistuminen tapahtuisi.

Varsinaisen teoriapohjan luominen alkoi sillä että määrittelin mitä itse haluaisin tällaiselta oppaalta. Sen jälkeen otin yhteyttä tilaajaan ja kävimme muutamia keskusteluja alustavasti mitä oppaalta he haluaisivat. Kirjoitin teoriapohjaa ja tein opasta hyvin paljon rinnakkain. Kävimme tilaajan kanssa läpi opasta, muokkasimme sitä heidän haluamaansa suuntaan kunnes heille tarpeellinen tieto oli oppaassa. Varsinainen versio oppaasta valmistui maaliskuun 2017 alussa. Aikatauluni suunnitelma oli valmistaa opinnäytetyö vuoden 2016 aikana, kuitenkin osittain yllätyksellisistä syistä työn tekeminen viivästyi ja valmistui kevääksi 2017.

Opinnäytetyö ja sen tuotos ei sisällä salassa pidettävää tietoa. Teoriapohja on laadittu yleisesti kehitysvammaisuutta ja saattohoitoa ajatellen. Yksityiskohtaista tiedonhaku hoitohenkilökunta suorittaa esimerkiksi tietyn hoitomuodon tarpeen esiintyessä.

7.2 Projektin tuotos

Projektin tuotoksena valmistuneen oppaan aiheet pohjautuvat tässä opinäytetyössä olevaan teoriatietoon. Opasta suunnitellessa pidin tärkeänä selkeyttä, helppolukuisuutta ja tiedon yksinkertaista ilmaisua, myös tilaaja piti tärkeänä, ettei opas olisi liian työlästä luettavaa. Liitin oppaaseen runoja ja sitaatin jotka liittyvät kuolevan ihmisen hoitoon ja hoivaan, niiden tarkoituksena on tehdä oppaasta ”kotoisaa” ja miellyttävää luettavaa. Oppaan toteutin Microsoft Word-tekstinkäsittelyohjelmalla. Oppaan toimitin yksikköön paperisena ja sähköisenä versioina, jotta oppaan jakaminen muihinkin yksiköihin onnistuu sähköisenä paremmin. Tuotos on liitteenä tämän opinäytetyön lopussa.

8 ARVIOINTI

8.1 Projektin arviointi

Kokonaisuudessaan projektin tekeminen oli itselleni uutta ja osittain hankalaakin. Kuitenkin työn edetessä ja varmuuden kasvaessa olen tyytyväinen lopputulokseen. Aikataulutuksen tekisin jatkossa toisin, nyt aikatauluni venyi, osittain syistä joihin ei itse voinut vaikuttaa. Teoriaosuutta kirjoitettaessa havaitsin sen, että päämäärä saattoi unohtua ja aihe ajautui muualle. Ajattelen että tarkalla ajankäytön suunnitelmalla olisin voinut vaikuttaa ja luoda teoriaosuutta selkeämmäksi. Oppaan tekeminen oli mielekästä ja yhteistyö tilaajan kanssa sujui hyvin. Tekemistä helpotti teoriapohja, jonka olin jo kertaalleen kirjoittanut ja näin ollen aiheen olin jo käsitellyt. Kokonaisuudessaan projektityön tekeminen oli haastavaa, mutta palkitsevaa. Oikein kirjoittaminen ja kieliäsun pohdinta tuotti haasteita, kuitenkin näin ison projektin loppuun saattaminen oli hyvin palkitsevaa ja rohkaisevaa jatkoa ajatellen.

8.2 Tuotoksen arviointi

Tuotoksen arviointia ja palautetta sain tilaajalta koko projektin ajan. Oppaan valmistuttua annoin yksikölle viikon luku aikaa, jona aikana he lukivat opasta ja antoivat siitä palautetta. Vein yksikköön myös kirjallisia palautelomakkeita, he täyttivät niitä muutaman yhteisesti ja antoivat lisäksi suullista palautetta. Opas oli lähetetty myös muihin yksiköihin ja hekin antoivat palautetta. Positiivista palautetta opas sai sen ajankohtaisuudesta ja selkeydestä. Ulkoasuun oltiin tyytyväisiä ja opasta oli helppo lukea. Positiiviseksi oli koettu myös työssä olevat runot ja sen sanottiin tekevän työstä lohdullisen raskaasta aiheesta huolimatta. Tilaaja oli työn mitasta hieman eri mieltä ja he olisivat toivoneet kehitysvammaisuudesta lisää tietoa. Myös kivun hoito-osioon olisivat toivoneet tietoa esimerkiksi kipupumpun käytöstä kivun hoidossa. Työn käytettävyydestä arvioitiin että työtä voisi käyttää käytännön työn tukena, kuitenkin sen vaikutuksesta työhön ei vielä osattu kertoa.

8.3 Oma ammatillinen oppiminen

Tämän projektityön myötä olen oppinut paljon. Sain paljon uutta tietoa projektityöskentelystä. Projektityöskentely opetti miten työskenneltyään määrätietoisesti, suunnitelmallisesti ja tavoitteellisesti saavuttaa lopulta toivotun päämäärän. Projektityöskentely oli minulle melko outoa ja on ollut työn edetessä hieno havaita, miten oma varmuus tekemisestä on kasvanut. On huomannut monia asioita, joita tekisi alusta alkaen toisin ja muuttaisi omaa työskentelytapaakin, jotta projekti onnistuisi vieläkin paremmin. Työskentely toi paljon tietoa myös hoitotyöstä ja sen tiedonhausta. Erityisesti tietous saattohoidosta sekä kehitysvammaisuudesta lisääntyi, myös varmuus oman ammatillisen minuuden kasvusta tapahtui kun tieto lisääntyi. Työn myötä koen kehitysvammaisten parissa tehtävän työn entistäkin tärkeämmäksi ja lähellä sydäntäni olevaksi. Erityisesti jos kehitysvammainen on saattohoidossa, esimerkiksi kommunikoinnin tärkeyttä ei voi korostaa liikaa, jotta kehitysvammaisen kivut ja vaivat tulisivat mahdollisimman hyvin lievitetyiksi ja hoidetuiksi. Saattohoitoa olen toteuttanut lähihoitajan ammatissani jonkin verran, nyt kuitenkin havaitsi paljon asioita joita varmasti seuraavan kerran työtä tehdessä tulee muutettua ja toimittua perusteellisemmin ja tutkittuun tietoon pohjautuen. Olen vakuuttunut siitä että työ antaa mi-

nulle jatkoa varten paljon materiaalia sekä varmuutta etsiä ajantasaista ja luotettavaa tietoa.

LÄHTEET

- Aalto, K. 2013. Saattohoito kuolevan tukena. Helsinki: Kirjapaja. Viitattu 1.4.2015
- Agge, E., Anttonen, M., Grönlund, E. & Lehtomäki, S. 2008. Sairaanhoidaja ja kuolevan hoito. Helsinki: Suomen sairaanhoidajaliitto ry. Viitattu 7.3.2017.
- Ahonen, O., Blek-Vehkaluoto, M., Ekola, S., Partamies, S., Sulosaari, V. & Uski-Tallqvist, T. 2016. Kliininen hoitotyö. Helsinki: Sanoma Pro Oy. Viitattu 27.3.2017.
- Antikainen, R., Hänninen, J., Saarto, T. & Vainio, A. 2015. Palliatiivinen hoito. Helsinki: Kustannus oy Duodecim. Viitattu 3.3.2017
- Elo, E., Sundqvist, M. 2015. Kehitysvammaisuuden haasteita hoitotyössä. AMK-opinnäytetyö. Satakunnan ammattikorkeakoulu. Viitattu 1.5.2017.
<http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-201501141291>
- Elomaa, L. & Mikkola, H. 2010. Näytön jäljillä-Tiedonhaku näyttöön perustuvassa hoitotyössä. Turku: Turun ammattikorkeakoulu. Viitattu 11.11.2015.
<http://julkaisut.turkuamk.fi/isbn9789522161611.pdf>
- European Association for Palliative care. 2010. White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. Recommendations from the European Association for Palliative Care. Viitattu 1.5.2017. www.eapcnet.eu
- Heiskala, H. 2006. Älyllinen kehitysvammaisuus liittyy aivojen plastisuuden häiriöihin. Duodecimlehti 15, 122. Viitattu 11.11.2015 <http://www.duodecimlehti.fi>
- Huttunen, M. 2014. Älyllinen kehitysvammaisuus. Viitattu 1.4.2015
<http://www.terveyskirjasto.fi>
- Iivanainen, M. 2009. Kehitysvammaisuus. Viitattu 1.4.2015
<http://www.terveyskirjasto.fi>
- Kaski, M., Manninen, A. & Pihko, H. 2012. Kehitysvammaisuus. Helsinki: Sanoma pro. Viitattu 6.2.2017
- Kuolevan potilaan oireiden hoito: käypä hoito suositus 28.11.2012.
<http://www.kaypahoito.fi> Viitattu 1.4.2014, 11.11.2015.
- Laine, H. 2015. DNR-päätös. Viitattu 3.3.2017 <http://www.terveyskirjasto.fi>
- Laki kehitysvammaisten erityishuollosta. 1997. 23.6.1977/519 muutoksineen. Viitattu 11.11.2015.
- Malm, M., Matero, M., Repo, M. & Talvela, E-I. 2004. Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet. Helsinki: WSOY. Viitattu 11.11.2015

Paasivaara, L., Suhonen, M., Suhonen M. & Nikkilä, J. 2008. Innostavat projektit. Helsinki: Sairaanhoidajaliitto. Viitattu 1.5.2017.

Pajunen, T. 2013. Saattohoidon merkitys. Teoksessa K. Aalto (toim.) Saattohoito kuolevan tukena. Helsinki: Kirjapaja. Viitattu 1.4.2015

Satakunnan sairaanhoitopiirin www-sivut 2016. Viitattu 13.12.2016
<http://www.satshp.fi>

Satakunnan alueellinen saattohoitosuunnitelma 26.2.2015. Viitattu 13.12.2016, 16.1.2017.
http://hoitoreitit.vsshp.fi/SATSHP/saattohoito_SATSHP/saattohoito_satshp_prosessi.htm

Silfverberg, P. 2007. Ideasta projektiksi. Projektinvetäjän käsikirja. Helsinki: Edita. Viitattu 27.3.2017.

Sosiaali- ja terveysministeriö. Hyvän saattohoidon suositukset, 2011. Viitattu 16.1.2017.
<http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/71948/URN%3aNBN%3afi-fe201504227202.pdf?sequence=1>

Suomen sairaanhoidajaliitto ry. Sairaanhoidaja asiantuntijana-hoitotyön vuosikirja, 2011. Helsinki: Edita Prima Oy. Viitattu 27.3.2017

Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta (ETENE) 2003. Saattohoito- Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan muistio. Viitattu 14.01.2017.

A-tason yksiköt Satakunnassa:

- Terveyskeskusten ja sairaaloiden vuodeosastot
- Muut kotisairaalat paitsi Porin ja Rauman kotisairaalat, jotka ovat tasoa B.

Kaikki B- ja C-tason yksiköt toteuttavat myös A-tason saattohoitoa.

Tehtävät:

1. perustason saattohoito
2. saattohoidon perustason ylläpito alueen asukkaille

Tasokriteerit, toiminta ja palvelut:

Henkilökunta on terveydenhuollon ammattihenkilöitä.

- Jokaisessa kunnassa/ kuntayhtymässä on saattohoidon vastuulääkäri ja vastuusairaanhoidaja.
- Henkilökunta osallistuu jatkokoulutukseen ja kehittää omaa toimintaa jatkuvasti hoitosuosituksen mukaisesti.

Toimintana on perustason saattohoidon tarjoaminen ja konsultaatioavun pyytäminen ongelmalanteissa B- ja C-tasolta.

Toimintaa arvioidaan vuosikertomusten ja palveluverkkotyöryhmän avulla.

B-tason yksiköt Satakunnassa:

- Porin Perusturvakeskuksen kotisairaala
- Rauman kotisairaala
- Diakonialaitoksen saattohoitokoti

Kaikki B- tason yksiköt toteuttavat myös A-tason saattohoitoa.

Tehtävät:

1. perustasoa vaativampi saattohoito
2. konsultaatioavun antaminen omalla alueellaan A-tason yksiköille
3. alueellisen koulutustoiminnan järjestäminen

Tasokriteerit, toiminta ja palvelut:

Henkilökunta ja toiminta:

- Yhdellä lääkäriellä on palliatiivinen erityispätevyys suoritettu tai suoritteilla tai lääkäriellä on pitkäaikainen kokemus saattohoidosta.
- Saattohoidossa tarvittavat toimenpiteet kuten askitespunktio ja pleurapunktio onnistuvat ja yksikössä on mahdollisuus käyttää PCA-lääkeannostelijaa ("kipupumppua").
- Opioidin vaihtaminen toiseen opioidiin on hallinnassa.
- Hoitohenkilökunnasta vähintään puolet on sairaanhoitajia, joista vähintään yhdellä on palliatiivisen hoitotyön tai syöpäpotilaan hoitotyön tai saattohoidon tai kivunhoidon täydennyskoulutus tai puolella sairaanhoitajista on työkokemusta saattohoidosta vähintään yksi vuosi.
- Yksikössä on paljon saattohoitopotilaita. Täydennyskoulutuksen saaneiden sairaanhoitajien työpanoksesta menee yli puolet palliatiiviseen ja saattohoitotyöhön.
- Moniammatillinen työryhmätyöskentely onnistuu (lääkäri ja sairaanhoitaja) ja muiden asiantuntijoiden (sosiaalityöntekijä, fysioterapeutti, sairaalasielunhoitaja) saatavuus on hyvä.
- Resurssia on riittävästi. Euroopan palliatiivisen hoidon yhdistys suosittelee 1,2 hoitajaa ja 0,15 lääkäriä/saattohoitovuodepaikka.

Palvelut: Edellytykset ovat kunnossa perustasoa vaativampien potilaiden hoitoon. Saavutettavuus on 24/7 eli saattohoitoa tarvitsevalla potilaalla on niiden ammatti-ihmisten yhteystiedot, joita hän mahdollisesti kotioloissaan tarvitsee sekä tiedossa vastaanottava tukiosasto ilman päi-vystysreittiä. B-tason yksikkö antaa konsultaatiopalveluja alueellisille A-tason yksiköille. Li-säksi toimii alan asiantuntijana ja jatkokouluttajana alueellisesti. Kehittää omaa toimintaa jat-kuvasti hoitosuosituksen mukaisesti. Pyytää konsultaatioapua tarvittaessa C-tasolta.

C-tason yksiköitä ei Satakunnassa tiukasti ottaen ole yhtään; kyseessä on akateeminen taso! Käytännössä Diakonialaitos tuottaa C-tason potilaan tarvitsemaa saattohoitoa ja konsultatioapua, mutta ei osallistu kandiopetukseen eikä tee saattohoidon tieteellistä tutkimusta!

Kaikki C- tason yksiköt toteuttavat myös A- ja B-tason saattohoitoa.

Tehtävät:

1. Vaativan tason palliatiivinen hoito ja vaativan tason saattohoito
2. Vaativan tason konsultointi (erikseen sovittavalla tavalla) SATSHP:n alueella A- ja B-tason yksiköille
3. Opetus, koulutus, tutkimus ja kehittäminen sairaanhoitopiissä, erva-alueella ja valtakunnallisesti
4. SATSHP:n saattohoitopotilaan palveluverkon kehittäminen

Tasokriteerit, toiminta, palvelut, koulutus ja opetus, tutkimus ja kehittäminen:

Henkilökunta ja toiminta:

- Lääkäreistä vähintään puolella on palliatiivisen lääketieteen erityispätevyys.
- Hoitohenkilökunnasta vähintään 2/3 on sairaanhoitajia.
- Sairaanhoitajista vähintään 1/3:lla on palliatiivisen hoitotyön tai syöpäpotilaan hoitotyön tai saattohoidon tai kivunhoidon täydennyskoulutus ja puolella sairaanhoitajista on työkokemusta palliatiivisesta/saattohoidosta vähintään kaksi vuotta.
- Yksikössä on paljon saattohoitopotilaita. Täydennyskoulutuksen saaneiden sairaanhoitajien työpanoksesta menee yli puolet palliatiiviseen ja saattohoitotyöhön.
- Lähihoitajista vähintään yhdellä on vanhustyön erikoisammattitutkinnosta osa kuolevan ihmisen hyvä hoitaminen tai vastaava koulutus suoritettuna tai puolella työkokemusta saattohoidosta vähintään kaksi vuotta.
- Käytössä on moniammatillinen asiantuntijatiimi, jossa lääkärin ja sairaanhoitajan lisäksi on vähintään sosiaalityöntekijä, fysioterapeutti ja sairaalasielunhoitaja/pappi sekä tarvittaessa erityistason psykososiaalisen tuen asiantuntija.
- Resurssia on riittävästi. Euroopan palliatiivisen hoidon yhdistys suosittelee 1,2 hoitajaa ja 0,15 lääkäriä/saattohoitovuodepaikka.

Palvelut: Edellytykset ovat kunnossa kaikkein vaativimpien potilaiden hoitoon. Saavutettavuus on 24/7 eli vaativan tason saattohoitoa tarvitsevalla potilaalla on niiden ammatti-ihmisten yhteystiedot, joita hän mahdollisesti kotioloissaan tarvitsee sekä tiedossa vastaanottava tukiosasto ilman päivystysreittiä. Antaa konsultaatiopalveluja erikseen sovittavalla tavalla muille sairaanhoitopiirin ja tarvittaessa myös erva-alueen yksiköille.

Koulutus ja opetus: Antaa palliatiivisen lääketieteen opetusta lääkärin ja hoitajien koulutuksissa. Lisäksi toimii alan asiantuntijana ja jatkokouluttajana alueellisesti ja valtakunnallisesti.

Tutkimus ja kehittäminen: On mukana kehittämässä sairaanhoitopiirin saattohoitopotilaan palveluverkkoa. Kehittää omaa toimintaa jatkuvasti hoitosuosituksen mukaisesti sekä luo uusia toimintatapoja. Osallistuu valtakunnalliseen palliatiivisen lääketieteen/ -hoidon kehittämiseen sekä palliatiivisen lääketieteen ja hoitotieteen tutkimus- ja julkaisutoimintaan.

Kehitysvammaisuus- & saattohoito-opas hoitohenkilökunnalle

*Älä pelkää,
sinulla on lämpimät kädet.
Lämpimiin käsiin ota kylmenevät sormet.
Ei sinun tarvitse muuta tehdä,
ole ihminen ihmiselle loppuun asti.
Ei kuolema sinua vie.
Älä pelkää.
Ole kuoleman vieressä lämpimin käsin.
Älä yksin jätä.
Ei kuolema sinua vie.
Sinulla on lämpimät kädet.*

-Kaija Sailo (1992)-

SISÄLLYS

SAATTOHOITO	3
SATAKUNNAN ALUEELLINEN SAATTOHOITOSUUNNITELMA	5
KEHITYSVAMMAISUUDEN MÄÄRITELMÄ	6
KIVUN ARVIOINTI JA HOITO	7
HENGITYSVAIKEUDET JA NIIDEN HOITO	10
ASIAKKAAN PSYYKKINEN TUKEMINEN	12
HENGELLINEN HOITO	13
KUOLEMA	14
OMAISET SAATTOHOIDOSSA	15
HENKILÖKUNTA	16

SAATTOHOITO

- Saattohoito tarkoittaa kuolevan hyvää hoitoa, riippumatta asiakkaan asuin- tai hoitopaikasta. Saattohoidolla luodaan asiakkaalle turvallinen paikka kohdata elämän päättymisen ja kuolla. (Aalto 2013, 7,13.)
- Hoitajalle saattohoito tarkoittaa valmiutta kärsimyksen kohtaamiseen, kärsimyksen lievittämiseen, empatiakykyä ja valmiutta käyttää voimassa olevia menetelmiä asiakkaan kärsimyksen lievittämiseksi. (Hyvän saattohoidon suositukset 2011.)
- Lähtökohta saattohoitoon on, että asiakkaalla on jokin etenevä sairaus tai muu syy, johon ei ole enää parantavaa hoitoa tai hän on siitä kieltäytynyt.
(Aalto 2013, 22.)

Palliativinen eli oireidenmukainenhoito:

Palliativiseen hoitoon siirrytään kun sairautta parantavia keinoja ei enää ole. Palliativisessa hoidossa keskitytään oireiden lievittämiseen ja elämänlaadun vaalimiseen. Palliativinen hoito kestää selkeästi pidempään kuin saattohoito, joka kestää muutamista päivistä viikkoihin.

DNR- JA ER-PÄÄTÖS:

Tulee sanoista Do Not Resuscitate= älkää elvyttäkö; elvyttämättä jättämispäätös. ER=ei resuskitoida; ei elvytetä. Päätöksissä käytössä yleisemmin DNR ja puhekielessä usein ER. Päätös tarkoittaa että asiakasta ei puhalluspaineluelvytetä, koska on todettu että asiakas ei siitä enää hyödy.

Päätöksen voi tehdä asiakas itse, jos siihen kykenee. Tai päätöksen voi tehdä hoitava lääkäri, konsultoiden hoitajia sekä asiakkaan omaisia.

Omaisissa päätöksen teko voi herättää voimakkaita tunteita, hoitajan ja lääkärin tehtävänä on saada omaisille ymmärrys, että asiakas ei enää elvytyksestä hyödy ja se lievittää elämän päättymiseen liittyvää turhaa kärsimystä. Perushoito säilyy kuitenkin ennallaan. (Laine 2015.)

SATAKUNNAN ALUEELLINEN SAATTOHOITOSUUNNITELMA

Satakunnan alueelle on julkaistu vuonna 2015 alueellinen saattohoitosuunnitelma. Suunnitelma on valmistettu ohjaamaan ja yhtenäistämään hoitokäytäntöjä Satakunnan alueella. Suunnitelmassa on avattu hoidon kulku kun potilaaksi tulee parantumattomasti sairas ihminen.

Hoitajan työhön saattohoitosuunnitelmassa on hyvin avattu saattohoidon kokonaisuuden toteutuminen, siellä on opastettu muun muassa hengellisen hoidon toteutuminen, potilaan omaisten kohtaamisen, sosiaalipalvelujen käyttäminen sekä kuoleman jälkeen tapahtuvien toimenpiteiden tekeminen.

Koska Satakunnassa ei ole omaa palliatiivista poliklinikkaa, suunnitelmassa annetaan kaksi numeroa, johon hoitohenkilökunta voi tarvittaessa ottaa yhteyttä ja kysyä konsultaatioapua missä tahansa saattohoitoon liittyvässä asiassa tai ongelmatilanteessa.

Puh. 02-62771, Satakunnan keskussairaalan keskus, josta yhdistävät aina tarvittavaa erikoisalaa vastaavaan konsultaatiopuhelimeen, toimii virka-aikana.

Puh. 044-7052155, Diakonialaitos, palliatiivinen poliklinikka.

(www.satshp.fi , *Saattohoito.)

KEHITYSVAMMAISUUDEN MÄÄRITELMÄ

- Suomen lain mukaan henkilö, jonka henkinen toiminta tai kehitys on häiriintynyt tai estynyt, joko synnynnäisesti tai kehitysiässä sairastetun sairauden, vian tai vamman vuoksi. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977, 1§)
- Kehitysvammaisella on usein monia vammoja, merkittävin on usein hermoston kehityshäiriöt, joista tärkeimpänä aivojen kehityshäiriöt, jotka aiheuttava älyllisten toimintojen vajavuutta.
- Maailmanterveysjärjestö WHO:n mukaan älyllinen kehitysvamaisuus voi esiintyä yksinään tai yhdessä minkä tahansa muun fyysisen tai psyykkisen tilan kanssa.
- WHO:lla on tautiluokitus, jolla mitataan älyllisen kehitysvammaisuuden astetta, luokitus perustuu älykkyydosamäärään ja asteet ovat lievästä kehitysvammaisuudesta syvään- ja määrittelemättömään kehitysvammaan. (Heiskala 2006.)

Kehitysvammaisuuden kirjo on siis hyvin laaja-alainen ja jokainen ihminen on kaikessa vajavuudessaankin täydellinen ihminen, jonka tietoihin ja taustoihin hoitavan henkilökunnan on perehdyttävä hyvin, jotta tarpeeksi hyvä hoito on mahdollista.

KIVUN ARVIOINTI JA HOITO

Kipu on kuolemaan johtavia sairauksia sairastavien eniten pelkäämä oire, itse kuoleman lisäksi.

Arviointi:

- Arvioi kipua aina kohdatessa asiakas, tee arvioinnista säännöllistä sekä toista arviointi jos kipu muuttaa muotoaan tai voimistuu huomattavasti.
- Jos mahdollista, pyydä asiakasta kertomaan kivuista itse, pyydä kuvailemaan kipua. Hermovauriokipu on usein ”pistävä, tuikkiva, viiltävä tai sähköittävä”, kudosaauriokipu usein ”puristavaa, jomotavaa tai jumpttavaa”.
- Jos asiakas ei osaa ilmaista itseään puheen kautta, seuraa hänen kasvojen ilmeitään, vartalon asentoa (kivulias vetäytyy usein mahdollisimman pieneksi, esimerkiksi sikiö asentoon.) ja muuta käyttäytymistä (Kivulias saattaa kulkea päämäärättömästi, olla levoton tai jopa aggressiivinen, usein myös itkuinen).
- Arvioi näitä kohtia ennen ja jälkeen kipulääkityksen, jolloin saat käsityksen miten asiakas käyttäytyy kun kipu hieman hellittää, jolloin kivun huomaaminen helpottuu.
- Jos mahdollista, apuna voi käyttää erilaisia kivun mittareita kuten VAS-kipujanaa tai NRS-numeraalista mittaria, PAINAD-mittari on kehitetty potilaille jotka eivät puhu. Mittarit löytyvät internetistä hakusanoilla, VAS-kipumittari, NRS-mittari ja PAINAD-mittari.
- Tärkeää on että aina arvioitaessa tietyn asiakkaan kipua käytössä on sama mittari tai asteikko jokaisella arviointi kerralla. (Antikainen 2015.)

Hoito:

- Kivun hoidon aloittamisessa on tärkeää perehtyä asiakkaan kipuun. Missä sijaitsee, minkälaista kipua, kuinka voimakasta jne.
- Kipua hoidetaan usein lääkehoidolla, johon yhdistetään fysikaaliset avut sekä henkisen puolen tukeminen. Moni fyysinen kipu johtuu asiakkaan kokemasta pettymyksestä, pelosta, ahdistuksesta tai hoidon aiheuttamasta kivusta.
- Lääkehoidosta päättää aina lääkäri, tärkeää on että hoitajat ovat kirjanneet asiakkaan kokeman kivun ja mahdollisesti annettujen lääkkeiden vaikutuksen tarkasti asiakkaan tietoihin. (Antikainen ym., 2015.)
- Lääkehoito koostuu usein parasetamolin ja tulehduskipulääkkeiden lisäksi opioideista.
- Opioideilla on usein haittavaikutuksia kuten pahoinvointi, ummetus, väsymys ja suun kuivuminen. Näitä tulee hoitaa/lievittää mahdollisimman hyvin, jotta kivun kokeminen ei lisäännä. (Käypähoitosuositus -kuolevan potilaan oireiden hoito 2012.)

Lääkkeettömän kivunhoidon menetelmiä:

1. Kylmä- ja lämpöpakkaukset/kääreet
2. Asennon vaihtaminen säännöllisesti n.2 tunnin välein.
3. Hieronta.
4. Rauhoittava/lempimusiikki.
5. Keskusteleminen, läsnäolo.
6. Hoitotilanteiden kiireettömyys.
7. Mahdollisten toiveiden kuunteleminen ja toteuttaminen.
8. Kädestä pitäminen, silittäminen.

9. Tukiverkoston ja läheisten mahdollisuus paikalla oloon. (Jos asiakas haluaa.)
10. Asuinympäristö siisti, kodikas. (Mahdolliset hoitovälineet yms. pois asiakkaan näköpiiristä.)
(Antikainen ym., 2015.)

HENGITYSVAIKEUDET JA NIIDEN HOITO

Loppuvaiheen sairauksista 90%:lla ilmenee hengenahdistusta.

Hengenahdistus voi johtua tai koostua monen tekijän summasta; psyykkisistä tekijöistä kuten ahdistuksesta, fyysisistä tekijöistä esim. kehitysvammaisilla liman erityis saattaa olla normaalia suurempaa tai ahdistus voi johtua sairaudesta kuten syövästä. Henkiset tekijät kuten kärsimyksen kokeminen sekä sosiaaliset syyt kuten talous tai muut ”arkiset” asiat. (Kaski ym., 2012.)

- Hengityksen tarkkaileminen kuuluu joka päiväisiin toimiin saattohoidosta puhuttaessa.
- Tarkkailussa huomioi; Hengityksen taajuus, hengityslihasten käyttö, ihonväri Ja hengityksen tuottamat äänet.

”nopeaa, epäsäännöllistä, hengittää vatsaa apuna käyttäen, hengittäessä kuuluu ”krohinaa” sisäänhengityksen aikana, hengittää n.50 kertaa minuutissa”. Mitä tarkempia kuvauksia hengityksestä kirjataan, sitä paremmin asiakkaan tilaa voidaan tarkkailla ja auttaa.

Kuolemaa lähestyvän hengitys on usein hyvin nopeaa ja pinnallista tai sisäänhengityksen ”pituus” voi vaihdella hyvin paljon, joiden välissä pitää pitkiä taukoja.

Hoito:

-Lääkäri voi määrätä lääkehoitoa; Saattohoidossa olevan asiakkaan kohdalla mietittävä aina onko lääkkeillä merkitys oireen hoitamiseen, huomioiden mahdollinen elinaika.

-Asiakkaalle voidaan antaa happea; Joko viiksillä tai maskilla. On tutkittu että useimmat hengenahdistukset helpottavat samoin myös ikkunan avaamisella ja erilaisten tuulettimien käytöllä. Huoneilman raikkaana pitäminen helpottaa hengenahdistusta.

-Usein saattohoidossa olevalle, joka lähestyy kuolemaa varsinaista happihoitoa ei ole merkityksellistä aloittaa.

-Lääkkeettömät hoidot;

1. asiakkaan oman fyysisen aktiivisuuden ylläpitäminen, lihasvoimien ylläpito vähentää tutkitusti hengen ahdistusta.
2. Asentohoito; Istuva tai puoli-istuva asento, vuodepotilaalla kylki-asento.
3. Jos hengenahdistus vaihtelee vuorokauden ajoista riippuen, hoitotoimenpiteet ym. rasittava ajoitetaan vähiten ahdistusta olevaan aikaan.
4. Asiakkaan ahdistusten ja pelkojen vähentäminen.
5. Hengitystie-eritteiden vähentäminen; kylkiasento, selän taputtelu/täristely keuhkojen kohdalta sekä liman imeminen. (Antikainen ym., 2015.)

ASIAKKAAN PSYKKINEN TUKEMINEN

-Koska asiakkaan elämä usein muuttuu saattohoidon alettua, on henkilökunnan tehtävä varmistaa että asiakkaan elämänlaatu säilyy ja loppuelämästä tulee mahdollisimman mielekästä. Tärkeää on tukea asiakasta ja tunnistaa hänelle tärkeitä elämänlaatua parantavia asioita.

-Perustana asiakkaan psyykeen tukemisessa on luottamus asiakkaan ja hoitajan välillä, kuuntelemisen taito sekä hyvä potilaan ohjaus ja valmius konsultoida esimerkiksi psykiatria.

-Psyykkisten oireiden tarkkailu ja keskusteleminen kuuluvat joka päiväisiin toimiin kuten somaattisetkin tutkimukset.

-Tärkeää on säilyttää asiakkaan rinnalla aiemmin olleet tukiverkostot ja läheiset, tavalliset arkiset toimet ja asiakkaan voinnin mukaan harrastukset.

-Asiakkaalta kannattaa kysyä esimerkiksi harrastuksiin tai muuhun arkeen liittyviä asioita, jolloin asiakkaan mieli pysyy virkeänä ja ”pois sairaudesta”.

-Tärkeää on välittää asiakkaalle empatiaa ja avoimuutta, sekä antaa aikaa, jotta asiakas uskaltaa puhua mahdollisista peloistaan tai asioista jotka kuolemassa tai sairaudessa ahdistavat. (Antikainen ym., 2015.)

HENGELLINEN HOITO

Vakavasti sairaan ja kuolevan rauhaa on kunnioitettava, mahdollisuus omaan huoneeseen ja hiljentymisen mahdollistaminen ovat asiakkaalle tärkeitä.

- Evankelisluterilaisille voi tarjota sairaalapapin käyntiä tai jonkin muun uskontokunnan jäsentä voi asiakkaan niin halutessa pyytää käymään.

-Jos asiakas kuuluu henkilökunnalle vieraaseen uskontokuntaan, kannattaa asiakkaan toive ja käytännöt kuoleman sekä hautajaisten suhteen kysyä etukäteen asiakkaalta tai hänen omaisiltaan.

-Tärkeää on ottaa selvää asiakkaan uskonnon käytännöistä ja toimia mahdollisimman hyvin niitä kunnioittaen.

-Seuraavia asioita voi miettiä henkilökunnan kesken kun asiakkaalla on vieras uskonto:

- Erityishuomiot; ruokavaliot ja paastoajat, verensiirto, hoitotoimenpiteissä sukupuolen merkitys, uskonnolliset rituaalit kuoleman kohdatessa, vainajan käsittely ja elintenluovutus. (ETENE 2003.)

KUOLEMA

- Hoitanut lääkäri toteaa kuoleman.
- Saattohoidossa olevan asiakkaan kuoleman toteaminen ei ole päivystystapahtuma. Esimerkiksi jos asiakas yön aikana kuolee, toteaminen voi odottaa aamuun.
- Vainaja laitetaan siistiksi ja huone tuuletetaan raikkaaksi.
- Vainajaa tulee kohdella arvokkaasti, omaisille vainajan kohtelulla on todella suuri merkitys.
- Omaisille kannattaa varata aikaa asiakkaan hyvästelemiseen sekä keskusteluun hoitajien ja mahdollisesti lääkärin kanssa. (Antikainen ym., 2015.) (Satakunnan alueellinen saattohoitosuunnitelma 2015.)

OMAISET SAATTOHOIDOSSA

Omaisille saattohoito tarkoittaa aikaa valmistautua perheenjäsenen pois menoon ja elämäntilanteen muuttumiseen.

- Omaisets arvioivat kuoleman usein itse saamansa kohtelun kautta. Arviointia pohjustaa miten he ovat tulleet kuulluksi ja nähdyksi sekä minkälaisista hoitajien heille antama tuki on ollut.

Kuolema voi tuottaa kauhua ja toiveita että jotakin tekemällä voitaisiin elämä pelastaa, syntyy tarve ehdottaa erilaisia hoitokeinoja sekä kyseenalaistaa asiakkaan saama hoito.

- Hoitajan tehtävänä on luoda hyvä luottamus ja keskusteluyhteys omaiseen.
- Kuuntele minkälaisia tunteita omaisen käy läpi.
- Kerro mahdollisimman yksinkertaisesti tapahtuvasta hoidosta tai sairauden etenemisestä tms.
- Luo keskustelulle aina kiireetön tila ja hetki. Käyttäydy rauhallisesti.
- Tue omaista, muista kysyä hänen vointiaan ja ole aidosti kiinnostunut. (Agge ym., 2008., Antikainen ym., 2015.)

HENKILÖKUNTA

”Elämä opettaa kuoleman kohtaamiseen, kuolema elämään”

-Aili Huhtinen-

-Kuolevaa hoidettaessa hoitajaan vaikuttaa oma elämänhistoria, koulutus ja työn tuoma kokemus miten hoitaja kokee ja tuntee kuoleman.

-Jokainen kokee sen yksilöllisesti, siitä on hyvä keskustella hoitajien kesken ja kunnioittaa toisen herkkyyttä tai ”vahvuutta”.

- Osoita asiakkaalle ja omaisille myötätuntoa, mutta säilytä kuitenkin ammattimainen ote. Tunteiden näyttäminen ja esimerkiksi itku on sallittua.
- Työnohjaus on jokaisen hoitajan etu. Saattohoito asiakkaita hoidettaessa ryhmätyönohjaus on monesti rikkaampaa.
- Työnohjauksessa mahdollisuus purkaa tunteita ja etsiä suuntaa omalle minuudelle, jota kuolema monesti horjuttaa.
- Keskustelkaa hoitohenkilökunnan kanssa mahdollisimman paljon ja avoimesti heränneistä tunteista.
- Jos voimat ehtyvät, on aika pitää tauko. Kuolevan hoitaminen ja kuoleman kohtaaminen on raskasta ja herättää jokaisessa voimakkaita tunnereaktioita.
- Jokainen kuoleman kohtaaminen kasvattaa hoitajana ja antaa eväitä jälleen hoitaa seuraavaa kuolevaa asiakasta. (Agge ym., 2008.)

”Jaksaakseen on opittava katsomaan,
kuuntelemaan tarkkaan,
josko jossain helähtäisi
jokin pieni sävel,
lämmin sana,
hymyn häivä,
ruskojuova pilven raossa.
Ja on, on se siellä.
Aina se kuitenkin on!”

-Maaria Leinonen-

Lähteet

Aalto, K. 2013. saattohoito kuolevan tukena. Helsinki: Kirjapaja. Viitattu 7.3.2017

Agge, E., Anttonen, M., Grönlund, E. & Lehtomäki, S. 2008. Sairaanhoidaja ja kuolevan hoito. Helsinki: Suomen sairaanhoitajaliitto ry. Viitattu 7.3.2017.

Antikainen, R., Hänninen, J., Saarto, T. & Vainio, A. 2015. Palliatiivinen hoito. Helsinki: Kustannus oy Duodecim. Viitattu 3.3.2017

Heiskala, H. 2006. Älyllinen kehitysvammaisuus liittyy aivojen plastiisuuden häiriöihin. Duodecimlehti 15, 122. Viitattu 2.3.2017

<http://www.duodecimlehti.fi>

Kaski, M., Manninen, A. & Pihko, H. 2012. Kehitysvammaisuus. Helsinki: Sanoma pro. Viitattu 6.3.2017

Kuolevan potilaan oireiden hoito- käypähoitosuositus 28.11.2012.

<http://www.kaypahoito.fi> Viitattu 3.3.2017

Laine, H. 2015. DNR-päätös. Viitattu 3.3.2017

<http://www.terveyskirjasto.fi>

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta. 1997. 23.6.1977/519 muutokseen. Viitattu 3.3.2017.

Satakunnan alueellinen saattohoitosuunnitelma 26.2.2015. Viitattu 7.3.2017.

http://hoitoreitit.vsshp.fi/SATSHP/saattohoito_SATSHP/saattohoito_satshp_prosessi.htm

Sosiaali- ja terveysministeriö. Hyvän saattohoidon suositukset, 2011.

Viitattu 7.3.2017.

<http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/71948/URN%3aNBN%3afi-fe201504227202.pdf?sequence=1>

Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta (ETENE)

2003. Saattohoito- Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvotte-

lu-kunnan muistio. Viitattu 7.3.2017

Satakunnan ammattikorkeakoulu

Lotta Riikola

Kevät 2017