

KARELIA-AMMATTIKORKEAKOULU
Sairaanhoitajakoulutus

Marjukka Issakainen
Petja Kuivalainen

SAATTOHOIDOSSA OLEVAN POTILAAN OMAISEN TUKEMINEN
Ohjeistus Palliativisen keskuksen osaston hoitohenkilökunnalle

Opinnäytetyö
Huhtikuu 2018



OPINNÄYTETYÖ
Huhtikuu 2018
Sairaanhoitajakoulutus

Tikkarinne 9
80200 JOENSUU
+358 13 260 600

Tekijät

Marjukka Issakainen, Petja Kuivalainen

Nimeke

Saattohoidossa olevan potilaan omaisen tukeminen – Ohjeistus Palliatiivisen keskuksen osaston hoitohenkilökunnalle

Toimeksiantaja

Satu Hyytiäinen, Siun sote

Tiivistelmä

Saattohoitoa on kehitetty Suomessa lähivuosina. Suomessa saattohoitoon kuuluu myös perhekeskeinen hoitotyö. Omaisten ja perheenjäsenten huomioiminen ja tukeminen on tärkeä osa saattohoitoa, ja se on osa ehkäisevää kansanterveystyötä.

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli lisätä hoitohenkilökunnan tietämystä omaisen huomioimiseen ja tukemiseen. Tehtävänä oli luoda ohjeistus omaisen kohtaamiseen ja tukemiseen ja esitellä se Palliatiivisen keskuksen osaston hoitohenkilökunnalle. Ohjeistus saattohoidossa olevan potilaan omaisen tukemiseen luotiin toiminnallisena opinnäytetyönä Palliatiivisen keskuksen osaston käyttöön.

Tietoperustassa on määritelty saattohoitoon liittyviä käsitteitä ja suosituksia, omaisen kohtaamiseen ja tukemiseen liittyviä asioita niin hoidon aikana, kuin kuoleman jälkeiseen tukemiseen. Teoriapohjaan on käytetty luotettavia, ajankohtaisia suosituksia, julkaisuja, tutkimuksia sekä kirjallisuutta.

Jatkokehitysajatuksina opinnäytetyölle ovat tuotoksen kehittäminen muihin toimipisteisiin sopivaksi ja omaisten tukemisen yhtenäistäminen valtakunnallisesti palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa. Opinnäytetyön tuotos on liitteenä tässä opinnäytetyössä, ja se on käytössä Palliatiivisen keskuksen osastolla.

Kieli
suomi

Sivuja 48
Liitteet 3
Liitesivumäärä 4

Asiasanat

saattohoito, omainen, tukeminen, henkilökunta, ohjeistus



THESIS
April 2018
Degree Programme in Nursing
Tikkarinne 9
FI 80200 JOENSUU
FINLAND
Tel. +358 13 260 600

Authors

Marjukka Issakainen, Petja Kuivalainen

Title

Supporting Patient's Caregiver in The End-of-Life Care – Guidance for Nursing Staff at Palliative Centre Ward

Commissioned by

Satu Hyytiäinen, Siun sote

Abstract

In the past few years, end-of-life care has been developed in Finland. Family-centered nursing is part of Finnish end-of-life care. Acknowledging and supporting caregivers and family members, plays important part in the end-of-life care and it is also a part of preventive national health work.

The purpose of this thesis was to increase nursing staff's knowledge on how to acknowledge and support caregivers. The task was to create guidance on how to meet and support caregiver in the end-of-life care and represent it to nursing staff at the Palliative Centre ward. Guidance for supporting patient's caregiver in the end-of-life care was created as a practice-based thesis for Palliative Centre ward.

Concepts and recommendations for meeting and supporting the caregiver during treatment and post-mortem has been defined in the framework. Reliable, topical recommendations, publications, studies and literature have been used in the framework.

Future development ideas for this study are to improve and further develop guidance to suit other institutions also standardizing the support of caregivers nationally in palliative and end-of-life care. The output of this thesis is found as an appendix and it is used at the Palliative Centre ward.

Language
Finnish

Pages 48
Appendices 3
Pages of Appendices 4

Keywords

end-of-life care, caregiver, support, staff, guidance

Sisältö

Tiivistelmä

Abstract

1	Johdanto	6
2	Saattohoito.....	8
2.1	Ohjaavat suositukset	8
2.2	Ohjaavat lait.....	9
2.3	Saattohoidon historiaa	10
2.4	Käsitteitä ja linjauksia	11
3	Hoitohenkilökunnan tarjoama tuki omaiselle.....	13
3.1	Perhekeskeisyys ja moniammatillisuus.....	13
3.2	Omaisten tarjoamat mahdollisuudet ja ongelmatilanteet potilaan hoidossa	14
3.3	Omaisien kohtaaminen ja tukeminen hoidon aikana	16
3.4	Kuoleman lähestyessä.....	19
3.5	Kuoleman jälkeen	20
4	Suru	21
4.1	Surun oireet	22
4.2	Tukeminen surun aikana	23
4.3	Muiden tarjoamaa tukea omaisille	23
4.4	Surun vaiheet.....	25
4.5	Pitkittänyt ja monimutkaistunut suru.....	25
4.6	Lapsen suru	27
5	Hoitohenkilöstön ammatillisuus ja jaksaminen.....	27
6	Opinnäytetyön tarkoitus ja tehtävä.....	29
7	Opinnäytetyön toteutus	29
7.1	Toiminnallinen opinnäytetyö	29
7.2	Tiedonhaun prosessi	31
7.3	Hyvä ohjeistus	32
7.4	Ohjeistuksen suunnittelu ja toteutus	33
7.5	Ohjeistus.....	35
7.5.1	Hoidon koordinoiminen ja omahoitajuus	35
7.5.2	Yleiset toimintatavat ja tukeminen	36
7.5.3	Suru ja kuolema.....	37
7.5.4	Kuoleman jälkeen	39
7.5.5	Tarkistuslista.....	40
7.6	Ohjeistuksen arviointi.....	41
8	Pohdinta.....	43
8.1	Opinnäytetyön tarkastelu	43
8.2	Tuotoksen tarkastelu	45
8.3	Opinnäytetyön eettisyys.....	46
8.4	Opinnäytetyön luotettavuus	47
8.5	Opinnäytetyön hyödynnettävyys ja jatkokehitysmahdollisuudet.....	48
	Lähteet.....	49

Liitteet

Liite 1

Liite 2

Liite 3

Toimeksiantosopimus

Palautelomake

Opinnäytetyön tuotos

1 Johdanto

Saattohoidossa olevan potilaan omaista tulee tukea (Käypä hoito -suositus 2012; World Health Organization 2017; Saarto 2017; Valvira 2017a). Palliatiivisen potilaan omaisen tukemista on käsitelty useissa tutkimuksissa (Dosser & Kennedy 2012; Lundberg, Olsson & Fürst 2013; Vaskelainen 2008). Omaisen huomioimisen tärkeys korostuu pienissä arkipäiväisissä asioissa, kuten voinnista kysymisen ja rehellisen tiedon jakamisesta potilaan tilaa koskien (Dosser & Kennedy 2012; Lundberg ym. 2013; Vaskelainen 2008).

Omaisten tarjoama emotionaalinen tuki auttaa potilasta sitoutumaan hoitoon sekä vähentää negatiivisia kokemuksia (Eriksson 2000, 226; Grönlund & Huhtinen 2011, 107–108). Tutkimuksista (Dosser & Kennedy 2012; Lundberg ym. 2013) löydetään omaisen huomioimiseen ja tukemiseen liittyviä asioita. Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiirillä (2012, 17–18) on saattohoitosuunnitelmassaan avattu omaisen tukemista, mutta ei esitetä suoranaista ohjeistusta. Hudsonin, Hallin, Boughneyn & Roulstonin (2016, 11) tutkimuksessa todetaan, että vaikka surevan tukeminen on ydinosassa palliatiivisessa hoidossa, käytännössä tähän ei päästä resurssien tai näytön puutteen vuoksi. Vaskelaisen (2008, 54–55) tutkimuksen mukaan omaisen tukemisprosessia vaikeuttaa, kun omaisen tukemista ei dokumentoida riittävästi ja omaisen tukemisen ohjelma puuttuu.

Palliatiivisen hoidon ammattilaiset kokevat tarpeen jatkuvaan mukautumiseen erilaisissa tilanteissa sekä jokaisen potilaan, heidän perheidensä ja ystäviensä kohdalla (Vedel, Ghadi, Lapointe, Routelous, Aegerter & Guirimand 2014, 1132). Omaisten tukeminen tuleeekin ”räätälöidä” omaisen tarpeita vastaavaksi tueksi (Lundberg ym. 2013, 287). Omaiset voivat odottaa hoitajien keskustelevan vaikeistakin asioista heidän kanssaan (Dosser & Kennedy 2012, 494–495; Vaskelainen 2008, 54). Omaisen kohtaaminen ja tukeminen voi olla hoitohenkilökunnalle vaikeaa (Eriksson 2000, 232). Osa hoitajista kokee keskustelun aloittamisen vaikeaksi tai he eivät tunnista omaisia tai heidän tarpeitaan. Hoitajat myös voivat kokea, ettei heillä ole aikaa omaisille. (Dosser & Kennedy 2012, 494–495.)

Palliativista hoitoa Suomessa tarvitsee 200 000 – 300 000 potilasta vuosittain (Pihlainen, 2010, 11), joista elämän loppuvaiheen palliativista hoitoa tarvitsee arvion mukaan 30 000 (WHO 2014, 17). Vuosittain Suomessa kuolee ihmisiä noin 50 000, joista syöpäpotilaat ovat suurin saattohoitoa saava potilasryhmä. Vuosittain syöpään kuolee noin 12 000 ihmistä. (Hänninen 2015a, 256.)

Aihe rajataan koskettamaan saattohoitoa sekä siihen liittyviä käsitteitä ja linjauksia omaisen huomioimisen näkökulmiin. Aihe on valittu kiinnostavuuden ja ajankohtaisuuden vuoksi sekä siihen on ollut tarve työnantajan puolelta. Omaisen tukemiseen emme löytäneet suomalaisia esimerkkejä ohjeistuksista. Hudsonin ym. (2016) tutkimuksessa on luotu standardit surevan tukemiseen, ja hyödynnämme näitä standardeja työssämme. Omaisen tukemista käsitellään kirjallisuudessa (Saarto, Hänninen, Antikainen & Vainio 2015; Eriksson & Kuuppelomäki 2000; Grönlund & Huhtinen 2011), joista löytyy tietoa, mutta ei selkeää ohjeistusta. Saarto (2017, 12) on luonut yhdessä työryhmän kanssa suosituksen palliativisen hoidon ja saattohoidon järjestämisestä. Suosituksessa kehitystarpeina on tunnistettu psykososiaalisen tuen tarvelähtöisyys ja yhdenvertainen saatavuuden varmistaminen elämän loppuvaiheen potilaiden ja heidän omaistensa elämäntilanteet huomioiden – myös kotisaattohoidossa.

Opinnäytetyön tarkoituksena on lisätä hoitohenkilökunnan tietämystä, miten omaisia tulee huomioida ja tukea saattohoidossa olevan potilaan hoitotyössä. Opinnäytetyön tehtävänä on luoda ohjeistus omaisen kohtaamiseen ja tukemiseen sekä esitellä se Palliativisen keskuksen osaston hoitohenkilökunnalle. Ohjeistukseen liittyy tarkistuslista, jonka tarkoituksena on poistaa samojen asioiden päällekkäistä läpikäymistä ja antaa näin henkilökunnalle mahdollisuuden tukea omaista paremmin.

Ohjeistuksessamme on hyödynnetty tutkimuksista (Dosser & Kennedy 2012; Lundberg ym. 2013; Hudson ym. 2016) saatuja tietoja, kirjallisuutta sekä Palliativisen keskuksen toimintasuunnitelmaa. Laajuudeltaan ohjeistus on kahden A4-sivun mittainen ja ohjeistukseen sisältyy tarkistuslista, josta voidaan seurata omaiselle jaettavaa, läheisen hoitoon liittyvää, tiedollista materiaalia.

2 Saattohoito

Palliativinen hoito on aktiivista kokonaisvaltaisesti potilasta huomioivaa ja oireita lievittävää hoitoa, silloin kun mahdollisuutta parantavaan hoitoon ei ole. Tavoitteena on mahdollistaa potilaalle ja hänen läheisilleen mahdollisimman hyvä elämänlaatu. Ajallisesti palliativisen hoidon kestoa ei ole sidottu, vaan hoito voi kestää vuosia riippuen sairaudesta. (Käypä hoito 2012; Valvira 2017b.)

Maailman terveysjärjestön (World Health Organization) (2017) suosituksessa palliativisesta hoidosta ja saattohoidosta, kuolemaa tulee pitää tavanomaisena prosessina. Potilaan oireita tulee lievittää, potilaan aktiivista jäljellä olevaa elämää tuetaan, potilaalle hänen niin halutessaan annetaan henkistä sekä psyykkistä tukea ja omaisille tarjotaan tukea niin sairauden aikana kuin kuoleman jälkeen.

Palliativisesta vaiheesta siirrytään saattohoitoon silloin, kun potilaan voinnin heikentyessä arvioidaan jäljellä olevaa elinaikaa olevan muutamasta kuukaudesta viikkoihin. Saattohoito on kuolevan potilaan aktiivista oireenmukaista hoitoa. (Käypä hoito 2012; ETENE 2003, 6.)

Kuolevaa ja hänen läheisiään tuetaan ja hoidetaan yksilöllisesti parhaalla mahdollisella tavalla inhimillisiä arvoja kunnioittaen. - - Saattohoitoon ei kuulu aktiivinen kuolemaan auttaminen. (Suomen Palliativisen Hoidon Yhdistys ry, 2017.)

2.1 Ohjaavat suositukset

Pihlaisen (2010, 30–31) tekemään Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuun, Hyvä saattohoito Suomessa, on koottu saattohoitosuosituksset, joita hyvä saattohoito edellyttää. Suosituksen perustana on potilaan ihmisarvon ja itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen. Lääkäreiden ja hoitajien tulee olla saattohoitoon koulutettuja ja heiltä tulee saada konsultaatio tai muuta apua. Potilaan tarpeet ja toiveet huomioiden saattohoitoa voidaan toteuttaa omassa kodissa, kodinomaisissa

laitoksissa, terveyskeskusten ja sairaaloiden vuodeosastoilla sekä saattohoitokodeissa. Lasten saattohoito tapahtuu erikoissairaanhoidon vastuulla.

Saarron (2017, 2, 15–17.) ja työryhmän tekemään Sosiaali- ja terveysministeriön suositukseen on muodostettu kolmiportainen porrastettu malli, johon kuuluu A-, B- ja C-tasot. Suositus pohjautuu Pihlaisen tekemään Hyvä saattohoito Suomessa -julkaisuun ja suosituksen tavoitteena vahvistaa julkaisun tavoitteiden toteutumista esittämällä laatu- ja osaamiskriteereitä palvelujärjestelmien eri tasoille. Suosituksessa korostetaan, että jokaisen terveydenhuollon ammattihenkilön tulee osata perustason hoito, joka sisältää oirehoidon perusteet, huolenpidon kuolevasta ja läheisistä sekä psykososiaalisten ja vakaumusten mukaisten henkisten tarpeiden arvioinnin. Läheisten mahdollisuudesta osallistua saattohoitoon on myös painotettu.

Kuolevan potilaan oireiden hoidosta on olemassa Käypä hoito –suositus (2012). Suosituksessa käydään läpi potilasta haittaavien oireiden ja kärsimysten lievittämistä ja pääasiassa keskitytään lääkehoitoon. Suosituksessa määritellään myös terminologiaa ja keskeisiä linjauksia, kuten saattohoitopäätös ja hoitoneuvottelu.

2.2 Ohjaavat lait

Kansalaisten perusoikeuksista määritetään Suomen perustuslaissa (731/1999) saattohoidon osalta on hyvä huomioida seuraavien kohtien toteutumista: yhdenvertaisuus, oikeus elämään sekä henkilökohtaiseen vapauteen ja koskemattomuuteen, liikkumisvapaus, yksityiselämän suoja, uskonnon ja omantunnon vapaus, oikeus omaan kieleen ja kulttuuriin sekä oikeus sosiaaliturvaan. Kunnalla on terveydenhuollon toteuttamisen ja sisällön järjestämisvelvoite ja jokaiselle potilaalle on järjestettävä hyvä ja yhdenvertainen hoito. (Terveydenhuoltolaissa 1326/2010.)

Kansanterveyslaissa (66/1972) säädetään kansanterveystyöstä (perusterveydenhuolto), joka tarkoittaa terveyden edistämistä ehkäisten sairauksia ja tapaturmia, jotka kohdistuvat yksittäiseen kansalaiseen ja hänen elinympäristöönsä.

Erikoissairaanhoidolaissa (1062/1989) säädetään erikoissairaanhoidon järjestämisestä, sairaanhoitopiireistä ja niihin liittyvistä vastuista. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992) puolestaan määrittää potilaiden oikeuksista esimerkiksi hoitoon pääsyn, itsemääräämisen, tasapuolisen kohtelun, hyvän sairaan- ja terveydenhoidon ja tiedonsaantioikeuden, koskien myös omaisia. Hoitohenkilökunnan ammatillisista velvollisuuksista, salassapitovelvollisuuksista, potilasasiakirjojen laatimisista sekä niiden säilyttämisestä sekä oireenmukaisen hoidon antamisesta potilaalle asianmukaisen voimien kartoituksen jälkeen määritetään laissa terveydenhuollon ammattihenkilöstöstä (559/1994).

2.3 Saattohoidon historiaa

Suomalaisten saattohoitokotien juuret juontuvat paljolti modernista hospice-liikkeestä Brittein saarilta, St Christopher's Hospicesta, joka on Cicely Saundersin perustama vuonna 1967. Saunders on kouluttautunut sairaanhoitajaksi, sosiaalihoitajaksi ja lääkäriksi. (Sand 2003, 28; Vainio 2015, 19.) Lontooseen Saundersin perustama hospice-liike levisi muualle Englantiin nopeasti ja noin 140 hospicea oli perustettu vuoteen 1982 mennessä (Passilahti 1991; Taylor 1983; Hillier 1983, Sandin 2003, 28 mukaan). "Hospice tulee sanasta hospes, joka tarkoittaa sekä vierasta että isäntää, sekä sanasta hospitium, joka viittaa kohtaamispaikkaan ja vieraanvaraisuuteen" (Vainio 2015, 18).

Suomen ensimmäisen hoitokodin kehittäminen aloitettiin Lontoon hospice-kongressin jälkeen Pirkanmaan Syöpäyhdistyksessä, syksyllä 1982. Kehittelyn seurauksena ensimmäinen saattohoitokoti, Pirkanmaan Hoitokoti, perustettiin vuonna 1987 ja ensimmäiset potilaat saapuivat 4.1.1988 (Häihälä 2008, 9.) Pirkanmaan Hoitokoti on pohjoismaiden ensimmäinen saattohoitokoti. Hoitokodin ylläpidosta vastaa Syöpäpotilaiden Hoitokotisäätiö. (Pirkanmaan Hoitokoti 2017.)

2.4 Käsitteitä ja linjauksia

DNR on lyhenne englannin sanoista Do Not Resucitate = älkää elvyttäkö. Tällöin ei aloiteta painelu/puhalluselvytystä. Muita samankaltaisia lyhenteitä ovat DNAR = Do Not Attempt Resucitation = älkää yrittäkö elvytystä ja AND = Allow Natural Death = salli luonnollinen kuolema. DNR-päätöksen voi tehdä itse, jolloin se on hyvä kirjata hoitotahtoon. Lääkäri voi tehdä DNR-päätöksen lääketieteellisin perustein, arvioiden potilaan sen hetkisen voinnin ja sairauden tilan. Potilasta tai potilaan omaisia on informoitava ja kuultava asiasta ja heidän mielipide asiasta on kirjattava potilaan tietoihin, esimerkiksi hoitosuunnitelmaan. DNR-päätökset tehdään yleisimmin potilaalle sairauden loppuvaiheessa tai saattohoitoon siirryttäessä. Päätöksellä ei suljeta pois muita hoitoon liittyviä linjauksia, eikä tämä tarkoita potilaan hoitamatta jättämistä. (Laine 2015; Valvira 2017c.)

Hoitotahto on potilaan tahdonilmaisu omasta hoidostaan ja siihen liittyvistä toiveistaan, kun hänen vointinsa muuttuu niin, että hän menettää oikeustoimikelpoisuutensa tai ei muuten ole kykenevä ilmaisemaan hoitoonsa liittyviä toiveita. Se voidaan laatia vapaamuotoisena tai valmiina saatavalle lomakkeelle ja on suositeltavaa, että hoitotahdossa on todistajien allekirjoitukset. Hoitotahto voidaan tehdä missä elämänsä vaiheessa tahansa, se ei ole lopullinen, vaan sitä on mahdollista muuttaa. Potilas voi myös ilmaista tahtonsa suullisesti, jolloin se tulee kirjata potilastietoihin ja varmentaa allekirjoituksin kahden hoitohenkilökuntaan kuuluvan toimesta. (Valvira 2017d; ETENE 2003, 8–9.; Halila & Mustajoki 2016.) Mikäli potilaalla ei ole hoitotahtoa tai hän on kykenemätön päättämään omista asioistaan, tulee hänen laillista edustajaansa, lähiomaista tai muuta läheistä kuulla asiaan liittyen. Potilaan edustajan on tällöin otettava huomioon potilaan aikaisemmin ilmaisema tahto tai mikä olisi hänen edukseen. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992; Valvira 2017e.)

Lupapaikkakäytäntö tarkoittaa potilaan helppoa pääsyä terveyskeskussairaalan osastolle, joka on ennalta määritelty, silloin kun hoito ei onnistu kotona tai vointi heikkenee (Siun sote 2017).

Kotisaattohoito on kotona tapahtuvaa saattohoitoa ja se tulee mahdollistaa potilaalle, mikäli hän niin haluaa. Tämä yleensä vaatii sen, että potilaan omaisella on oltava halu osallistua potilaan hoitamiseen. Hoidossa korostuu potilaan ja omaisen mahdollisuus ottaa yhteyttä hoitaviin henkilöihin kaikkina vuorokauden aikoina saadakseen neuvoa ja apua. Omaisen jaksamiseksi omaista on hyvä ohjata, kannustaa, arvostaa ja rohkaista. Saattohoitopotilaan kuolemaan tulee valmistautua ennakkoon ja omaiselle tulee antaa kirjallisena ohjeet mitä tehdä kuoleman tapahduttua. (ETENE 2003, 11–13.)

Hoitoneuvottelu käydään palliatiivisen hoidon alussa, johon osallistuvat potilas ja hänen luvallaan omainen/omaisia sekä hoitava lääkäri ja ainakin yksi potilaan tunteva hoitaja. Hoitoneuvottelussa linjataan potilaan hoitoon liittyvänä oireidenmukaisen hoidon (palliatiivisen hoidon) eri mahdollisuudet ja samalla voidaan kirjata jo saattohoitoon siirtymiseen liittyviä asioita. Potilaan asiakirjoihin merkitään läsnä olleet henkilöt ja kaikki mitä hoidon linjauksista on sovittu. Hoitoneuvottelu luo potilaalle ja hänen omaisilleen mahdollisuuden keskittyä potilaan hoidossa oleelliseen, oireidenmukaiseen hoitoon ja kivun lievitykseen sekä lähestyvään kuolemaan. Hoitoneuvotteluita voidaan pitää useampia. (Valvira 2017f; ETENE 2003, 7,10.)

Saattohoitopäätös on potilaan asemasta ja oikeuksista annetussa laissa 785/1992 säädetty tärkeä päätös, jonka tekemisen yhteydessä on informoitava ja kuultava potilasta. Potilaan ollessa estynyt päättämään hoidostaan, tulee informoida ja kuulla potilaan omaista tai potilaan yhteyshenkilöksi potilasasiakirjoihin kirjattua henkilöä. Saattohoitovaiheessa kirjattava saattohoitopäätös sisältää itsessään jo DNR-päätöksen, jolloin sitä ei aina kirjata erikseen potilaan hoitosuunnitelmaan. (Valvira 2017g.) Hännisen (2015b, 257) ja Käypä Hoito -suosituksen (2012) mukaan saattohoitopäätöksen puuttuminen tai sen liian myöhäinen tekeminen estää hoidon tavoitteiden realistisen asettamisen sekä lähestyvän kuoleman hyväksymisen.

Saattohoitopäätöksellä Korhosen & Poukan (2013) ja ETENEn (2003, 10–11) mukaan pyritään potilaan mahdollisimman hyvään oireiden mukaiseen hoitoon, jolloin voidaan karsia turhia hoitotoimia potilaan vointi ja päätös huomioiden.

Saattohoitopäätöksen tekee aina lääkäri yhteisymmärryksessä potilaan ja/tai hänen edustajansa kanssa, yleensä hoitoneuvottelujen jälkeen. Päätös kirjataan potilaan tietoihin yksityiskohtaisesti, jolloin hoitohenkilökunnalla on tieto mitä missäkin vaiheessa potilaan hoidosta on sovittu.

3 Hoitohenkilökunnan tarjoama tuki omaiselle

Anttonen (2016, 68) tuo esille kuinka läheisen sairauden ja lähestyvä kuoleman kautta kaikki, potilas, perheenjäsenet ja hoitohenkilökunta, kohtaavat oman kuolevaisuutensa ja näin kuolemasta tulee kaikille osallisille henkilökohtaista todellisuutta. Kuolevan potilaan omainen tarvitsee tukea (Hietanen 2015, 247; Saarto 2017, 10; Eriksson 2000, 226), ja se on myös välttämätöntä kokonaisvaltaisessa hoitotyössä (Grönlund & Huhtinen 2011, 122). Kaikkia omaisia ja surevia henkilöitä tulee tukea (Hudson ym. 2017, 7).

Omaisien määrittelee potilas itse (Vaskelainen 2008, 7), kuten myös perheenkin (Grönlund & Huhtinen 2011, 123). Potilas päättää itse, kenelle hänen hoitoon tai terveydentilaansa liittyviä tietoja saa antaa (Valvira 2017e). Tässä työssä tarkoitamme omaisella potilaan itse määrittämää läheistä henkilöä, joka voi olla puoliso, perheenjäsen, lähisukulainen tai läheinen ystävä. Läheisellä tarkoitamme työssämme potilasta. Hoitohenkilökunnalla tarkoitamme potilaan hoidossa mukana olevia terveydenhuollon ammattilaisia: lääkäreitä, sairaanhoitajia, lähi- ja perushoitajia sekä fysioterapeutteja.

3.1 Perhekeskeisyys ja moniammatillisuus

Suomalaisessa saattohoidossa korostuu perhekeskeisyys. Perhekeskeisessä hoitotyössä otetaan huomioon potilas ja potilaan koko perhe elämäntilanteineen ja elinolosuhteineen. Huomioidaan myös yksilöiden ominaispiirteet sekä hoitohenkilöstön ja perheen vuorovaikutussuhteet. Omahoitaja tekee tärkeää yhteistyötä potilaan ja hänen omaistensa kanssa. (Grönlund & Huhtinen 2011, 122.)

Omahoitajan kanssa käydyt keskustelut parantavat potilaan ja omaisen avuntarpeiden yksilöllistä tunnistamista luoden perustan yhteiselle hoidon suunnittelulle (Anttonen 2016, 79). Määrittely siitä, kuka on lähin omainen, helpottaa potilaan ja omaisen asemaa (ETENE 2004, 18). Potilaalta itseltään onkin hyvä tarkistaa, kenet hän määrittelee kuuluvaksi omaan perheeseensä (Grönlund & Huhtinen 2011, 123). Joskus voi olla tarpeen järjestää perhekokous, jossa jokaiselta osallistujalta kysytään, mitä he tietävät sairaudesta ja kuinka toivovat hoidon etenevän. (Hietanen & Vainio 2018, 109).

Potilaan hoitoon osallistuu moniammatillinen tiimi, johon omahoitaja on ensisijaisesti yhteydessä potilaan ja hänen omaistensa asioissa. Tiimiin voivat kuulua lääkäri, hoitaja, sosiaalityöntekijä, fysioterapeutti, ravitsemusterapeutti, psykologi, sairaalateologi ja kipupoliklinikan sairaanhoitaja. Tarvittaessa voidaan olla myös yhteydessä kotihoitoon, Kansaneläkelaitoksen työntekijään tai kotisairaalaan potilaan ja omaisen tilanteesta. (Grönlund & Huhtinen 2011, 121.) Tällaisessa moniammatillisessa tiimissä jokaisen toimijan erikoisosaaminen ja asiantuntemus tuo hoitoon tehokkuutta hoidon tavoitteiden saavuttamiseksi (Lauri 2000, 280).

Omaiset voivat myös joutua tukemaan omaa perhettään ja sukulaisia. Eikä kaikilla omaisilla ole laajaa sosiaalista tukiverkostoa tai heillä ei ole ketään kenen kanssa puhua. Hoitohenkilökunnan rooli korostuu tällaisessa tilanteessa. (Eriksson 2000, 230.)

3.2 Omaisten tarjoamat mahdollisuudet ja ongelmatilanteet potilaan hoidossa

Omaiset voivat osallistua halutessaan potilaan hoitoon eri tavoin. He voivat tukea potilasta emotionaalisesti, jakaa sairauteen liittyvän tiedon potilaan kanssa, osallistua päätöksentekoon ja auttamalla konkreettisesti. (Eriksson 2000, 232–233.) Omaisia voi kannustaa osallistumaan potilaan hoitoon konkreettisten, pienten arkisten toimintojen kautta. Tällaisia voivat olla esimerkiksi potilaan ruokailussa

avustaminen, ulkoilut, mahdollisten mieliruokien tuominen, pesuissa avustaminen. Jo pelkkä vierailu sairaalassa auttaa potilasta jaksamaan. Omaiset joutuvat usein ottamaan osaa läheisenä kodin askareisiin, kuten kaupassa käynteihin, lastenhoitoon ja siivoukseen. Tällainen konkreettinen apu tukee myös potilasta emotionaalisesti. (Eriksson 2000, 235–236).

Toisaalta omaisen osallistuminen potilaan hoitoon voi kuormittaa hoitohenkilökuntaa, potilasta ja myös omaista itseään, varsinkin silloin, kun omaiset ovat ahdistuneita, ylihuolehtivia tai ylisuojelevia sekä käytöksellään tai toiveikkailla odotuksillaan heikentävät potilaan hoidon laatua (Eriksson 2000, 236). Omaiset voivatkin kokea erilaisia psyykkisiä oireita, kuten ahdistusta ja masennusta (Hietanen 2015, 247; Eriksson 2000, 226) sekä fyysisiä oireita (Eriksson 2000, 226), usein jopa yhtä paljon kuin potilas itse (Hietanen & Vainio 2018, 109). Tällöin potilas voi vaistota läheistensä hädän. Tässä tilanteessa omaisten tukemisella autetaan myös potilasta. (Grönlund & Huhtinen 2011, 123.)

Yleisesti ottaen tukea saadessaan omaiset tukevat potilasta emotionaalisesti ja sopeutuvat itse samalla muuttuneeseen elämäntilanteeseensa. Tämä omaisten potilaalle tarjoama tuki edesauttaa potilaan jaksamista, vähentää huonoja kokemuksia ja auttaa potilaan sitoutumista hoitoon. (Eriksson 2000, 230.) Toisaalta omaisten potilaalle antamalla emotionaalisella tuella ei ole kuitenkaan positiivista vaikutusta, mikäli omainen ei ole tilanteessa henkisesti läsnä, on avuton, ahdistunut tai pelokas sairauden suhteen. (Eriksson 2000, 236.) Tilanteessa, jossa omaiset eivät ymmärrä tai hyväksy potilaan voinnin huononemista, vaikuttaa se myös potilaaseen negatiivisesti (Kuuppelomäki 1996, Erikssonin 2000, 236 mukaan).

Haasteen omaisen tukemiseen luo potilaan tekemä kielto, ettei kuoleman väistämättömyydestä saa puhua (Anttonen 2016, 72). Potilas voi tehdä tämän suojelakseen omaista, ajatellen säästävänsä häntä huolelta ja surulta (ETENE 2004, 41; Anttonen 2016, 72). Tällaisessa tilanteessa perheenjäsenen on vaikea käsitellä luopumista ja hän jää helposti yksin tunteidensa kanssa. Myös kuoleman käsitteleminen viivästyy. (Anttonen 2016, 72.)

3.3 Omaisen kohtaaminen ja tukeminen hoidon aikana

Omaista ei tule jättää yksin, vaan hänen kanssaan tulee toimia yhteistyössä. (Grönlund & Huhtinen 2011, 122). Omaiset kokevat kiireettömän ja kokonaisvaltaisen kohtaamisen tärkeäksi (Dosser & Kennedy 2012, 494; Juhela 2015a, 282; Anttonen 2016, 81–82). Samalla luodaan sallivaa, kuuntelevaa ja keskusteluyönteistä ilmapiiriä (Juhela 2015a, 282; Anttonen 2016, 72, 81–82). Omainen tulee kohdata kiireettömästi ja kokonaisvaltaisesti. He kokevat sen tärkeäksi. (Dosser & Kennedy 2012, 494; Juhela 2015a, 282; Anttonen 2016, 81–82.) Samalla luodaan sallivaa, kuuntelevaa ja keskusteluyönteistä ilmapiiriä (Juhela 2015a, 282; Anttonen 2016, 72, 81–82).

Omaisista tulee rohkaista kokemaan erilaisia tunteita ja kannustaa heitä keskustelemaan niistä. Tässä hoitaja toimii keskustelun mahdollistajana. (Eriksson 2000, 231; Anttonen 2016, 71.) Omaiset kokevatkin erilaisia tunteita aina surusta vihaan sekä toivoon, että epätoivoon, ja myös syyllisyyden tunteita voi nousta esille (Grönlund & Huhtinen 2011, 123). Hoitohenkilöstön tulee tukea omaisten tunteiden läpikäymistä (Grönlund & Huhtinen 2011, 123). Hoitajan onkin hyvä kertoa olevansa käytettävissä (Eriksson 2000, 231). Omaishoitajan jaksamista voidaan tukea tarjoamalla potilaalle mahdollisuutta tulla osastolle intervallihoitoon (Saarto 2017, 21).

Lundbergin ym. (2013, 285) tutkimuksessa nousivat esille omaisten positiiviset kokemukset kohtaamisesta ja esimerkiksi kysymällä: "Oletko syönyt?" voidaan luoda välittävä ilmapiiri. Hietasen (2015, 247) mukaan luottamusta voidaan luoda omaisilta kyselemällä esimerkiksi, kuinka hän on voinut, mitä hänelle on kerrottu aiemmin ja kuinka hän on sen kokenut sekä miten arki sujuu.

Tieto hoitojen, pesujen ja rasvauksien jatkumisesta tukee omaisen jaksamista (Vaskelainen 2008, 38). Omaiset voivat kokea kohtaamattomuutta tilanteessa, jossa he ovat vierailulla, eikä kukaan hoitajista käy sinä aikana katsomassa potilasta (Anttonen 2016, 86).

Rehellinen ja suora tiedonsaanti on tärkeää omaisille, sillä se luo varmuutta ja turvallisuutta. Dialogimainen, keskusteleva tapa voi poistaa tarpeen jatkokysymyksiltä vastaten samalla omaisten huoliin. (Lundberg ym. 2013, 284.) Esitteiden ja oppaiden antaminen omaisille (Grönlund & Huhtinen 2011, 133; Lundberg ym. 2013, 284.) sekä omaisten saaman tiedon kertaaminen koko hoidon aikana auttaa omaisia ja perheenjäseniä saavuttamaan tätä varmuuden ja turvallisuuden tunnetta hoidossa olevan läheisen hoidosta ja tilanteesta (Lundberg ym. 2013, 284). Tämän vuoksi tietoa tuleekin toimittaa hoidon eri vaiheissa (Hudson ym. 2016, 6–8).

Potilaan ja omaisten yksityisyyden tukemisessa auttaa se, että potilaalle järjestetään oma huone. Tällöin omaisilla on tilaa ja mahdollisuus viettää rauhassa aikaa läheisensä kanssa. Tilaa tarvitaan myös potilaan hoitojen yhteydessä. (ETENE 2003, 12.) Toisaalta omaiset voivat myös tarvita omaa erillistä tilaa, jossa he voivat käydä vessassa ja oleskella. Tilaa voidaan myös hyödyntää hoitohenkilökunnan ja omaisten välisiin yhteisiin keskusteluihin. (Vedel ym. 2014. 1133–1134.)

Omaisista voidaan tukea emotionaalisesti seuraavin keinoin: olalle koskettamalla tai lähellä olemalla, myötätuntoisella äänensävyllä, hyväksymällä omaisen ja osoittamalla välittävänsä hänestä (Eriksson 2000, 231). Taulukossa 1 kuvataan positiivisia emotionaalisia kokemuksia omaisten kokemaan vuorovaikutukseen Lundbergin ym. (2013, 284) tutkimuksen mukaan.

Taulukko 1. Tukemisen kategoriat ja niihin liittyvä positiivinen kokemus (mukaillen, Lundberg ym. 2013, 284).

Vuorovaikutukseen vaikuttaa	Emotionaaliset kokemukset liittyen vuorovaikutukseen
Informaation tyyli (selkeys, rehellisyys ja dialogisuus)	Luovat varmuutta ja turvallisuuden tunnetta.
Henkilökunnan kohtaamisen laatu (empatia, saatavuus, joustavuus)	Antaa lämpöä ja mukavuuden tunnetta.
Ammatillinen henkilöstön fokus (potilas ja perhe orientoituvuus)	Luovat arvokkuuden tunnetta.
Ympäristötekijät	Pitävät yllä ihmisarvoa ja harmoniaa.
Kuoleman jälkeinen tuki	Antaa varmuutta ja vahvuutta.

Omaisille on annettava mahdollisuus osallistua keskusteluihin hoitoon liittyvissä päätöksissä yhdessä potilaan kanssa heidän niin halutessaan ja potilaan suostuessa. Yleensä omaiset eivät kuitenkaan halua olla aktiivisena päättäjänä tekevässä lopullisessa päätöksessä, vaan heille yleensä riittää tietoisuus asioiden kulusta. (Lauri & Eriksson 2000, 234–235.) Mikäli omaiset osallistuvat potilaan ”kuolettamisesta” päättämiseen, he voivat kokea syyllisyyttä. Tällöin hoitajan tulee keskustella omaisen kanssa ja poistaa mahdollisia syyllisyyttä aiheuttavia tuntemuksia. (Vaskelainen 2008, 38, 52.) Omaisen vastatessa hoitoon liittyvistä päätöksistä, vaikka potilas on kykenevä päättämään itse omista asioistaan, voi yhteistyö omaisen kanssa osoittautua hoitohenkilökunnalle hankalaksi (Juhela 2015a, 284).

Joskus kuoleman ajattelemisen saatetaan ohittaa, kieltää tai jättää käsittelemättä. Tämä voi johtua kyvyttömyydestä tai neuvottomuudesta tai se voi olla mielekäs keino ylläpitää psyykkistä tasapainoa. Hoitohenkilöstön tulee havaita neuvottomuutta kuoleman käsittelyssä. Hoitajien taito nostaa esille epätietoisuutta, pelkoa ja kysymättömiä kysymyksiä on tärkeää. Näin potilasta ja omaisia voidaan auttaa jotenkin kohtaamaan kuoleman todellisuutta tai näkemään kohtaamattomuuden seurauksia. (Anttonen 2016, 70–71.)

Kuoleman väistämättömyydestä tulee keskustella yhdessä potilaan ja perheen kanssa hienotunteisesti ja oikea-aikaisesti. Tämä vaatii rohkeutta ja voimavarojen huomioon ottamista. Keskustelut sanoittavat yhteistä todellisuutta jakaen tunteita. Samalla voidaan kokea yhdessä luopumista ja nauttia vielä jäljellä olevasta yhdessä olon mahdollisuudesta. Joskus perheet eivät voi keskustella kuolemasta potilaan kanssa. Tällöin hoitajien aloittamat keskustelut perheen kanssa voivat olla helpottavia. Kun kuolemasta puhutaan, vapautuu voimavaroja elämälle. (Anttonen 2016, 71–72.)

3.4 Kuoleman lähestyessä

Kuoleman läheisyydestä on hyvä kertoa omaisille (Lindqvist 2004, 23; ETENE 2004, 42), jolloin oikea tieto on välttämätöntä kuolevalle ja omaiselle. Tällöin jokainen tietää tilanteen sellaisena kuin se on. Oikealla tiedolla mahdollistetaan kaikille mahdollisuus toimia paremmin ilman jälkeinpäin tapahtuvaa jossittelua siitä, kuinka oltaisiin voitu toimia toisin. (ETENE 2004, 42; Juhela 2015a, 282.) Tiedonantamisella kuoleman läheisyydestä voidaan helpottaa omaisen kokemaa ahdistusta, surua (Dosser & Kennedy 2012, 495; Juhela 2015a, 281) ja emotionaalista stressiä (Anttonen 2016, 71).

Potilaan kuoleman hetki on hyvin herkkä tilanne, ja hoitohenkilökunnan toiminta jää voimakkaasti omaisten mieleen (Koronen & Poukka 2013). Läheisen kuoleman hetkellä omaiset huomioivat herkästi ympäristön yksityiskohtia ja mahdollista yksityisyyden puutetta. Kuoleman hetkellä tiedon puute aiheuttaa omaisille hätää ja ahdistusta. (Dosser & Kennedy 2012.) Rauhallinen läsnäolo ja kohtaaminen auttavat omaisia kuoleman jälkeisessä jaksamisessa. Lääkärin tai hoitajan ollessa läsnä huoneessa kuoleman hetkellä heidän roolinsa on tukea ja luoda turvallinen ilmapiiri kuolevan omaisille. (Korhonen & Poukka 2013.) Tärkeää on myös huomioida äänenvoimakkuus ja eleiden rauhallisuus (Hietanen 2015, 248). Näin toimittaessa välitetään lämpöistä tunnelmaa kiireen sijaan (Lundberg ym. 2013, 285).

3.5 Kuoleman jälkeen

Omaisille läheisen kuolema on ahdistava ja surullinen tapahtuma. (Hänninen 2015c, 276.) Tämän vuoksi hoitohenkilökunnalla tulee olla yhtenäiset ja ajantasaiset toimintaohjeet, jotta he voivat tukea ja ohjata omaisia oikein (Grönlund & Huhtinen 2011, 169–170). Omaisille on annettava mahdollisuus keskusteluun ja esittää kysymyksiä (Hietanen 2015, 248). On myös hyvä, jos lääkäriellä on mahdollista varata aikaa keskusteluun omaisten kanssa mahdollisimman lähellä tapahtunutta. (Hänninen 2015c, 276.) Näin toimittaessa lisätään omaisten turvallisuuden tunnetta heille hyvin herkässä tilanteessa (Grönlund & Huhtinen 2011, 169–170).

Omaisille tulee antaa aikaa olla vainajan luona ja jättää jäähyväiset rauhassa (Hietanen & Vainio 2018, 109; Lundberg ym. 2013, 285; Korhonen & Poukka 2013; Grönlund & Huhtinen 2011, 169–170) sekä tarjota mahdollisuutta osallistua vainajan laittamiseen. Omaisille on myös hyvin tärkeää, kuinka hoitohenkilökunta toimii vainajaa käsitellessään. (Hänninen 2015c, 276.; Hietanen & Vainio 2018, 109.) Lisäksi omaisilla voi olla tarvetta keskusteluille, joissa vakuutetaan, ettei omaisen ole tehnyt mitään väärää (Lundberg 2013, 286). Mikäli mahdollista, omaisen kanssa voi juoda kahvit ja muistella (Hietanen & Vainio 2018, 109).

Mikäli omaiset eivät ole olleet läsnä kuoleman hetkellä, heille tulee ilmoittaa mahdollisimman nopeasti asiasta (Juhela 2011b, 294). Heille kerrotaan tarvittaessa potilaan kuoleman hetkestä, etenkin silloin, kun he eivät ole olleet läsnä. Lisäksi omaisia on ohjeistettava jatkotoimien osalta. (Grönlund & Huhtinen 2011, 169–170.) Potilaan kuollessa kotona omaiselle tulee antaa riittävän tarkat ohjeet, kuinka tulee toimia (ETENE 2003, 12).

Omaisen huomioiminen on tärkeää myös potilaan kuoleman jälkeen (Lundbergin ym. 2013, 286). Heitä voidaan muistaa myös osanottoadressilla (Grönlund & Huhtinen 2011, 133). Hoitohenkilökunnan tekemä yhteydenotto, keskustelut heti kuoleman jälkeen, suruvalittelukirjeet, jotka tuovat lohtua, sekä hoitajan tai tarvittaessa lääkärin puhelu koetaan tärkeänä. Omaisten luottamusta hoitohenkilökuntaan lisää asioiden hoitaminen sovitusti. (Lundbergin ym. 2013, 286.) Viikkojen

kuluttua omaiselle voidaan soittaa puhelu, jonka tarkoituksena on kysyä, kuinka hän voi (Juhela 2015b, 294; Hudson ym. 2017, 7). Samalla voi vielä tarkistaa, jäikö jotain epäselviä asioita ja omaisella on myös mahdollisuus antaa palautetta hoidosta (Grönlund & Huhtinen 2011, 133). Soittoa tulee ainakin harkita niille, joiden läheisen kuolemaan liittyi epävarmuutta ja huolta. Tällä tavoin voidaan vähentää väärinkäsityksiä ja turhaa pohtimista. (Juhela 2015b, 294.) Myöhemmin, noin 12 viikon kuluttua kuolemasta, tapahtuvan seurantasoiton aikana selvitetään mahdollisia ongelmia, kuten, unettomuutta, onko tarvetta sosiaaliselle tuelle, onko työhön paluuseen liittynyt ongelmia ja ovatko mahdolliset aikaisemmat oireet pahentuneet tänä aikana sekä kuinka asiat ovat muuttuneet viimeisen 3 kuukauden aikana (Hudson ym. 2017, 7). Noin kolmen kuukauden kuluttua kuolemasta voidaan järjestää omaisten iltoja (Grönlund & Huhtinen 2011, 133), jotka mahdollistavat omaisten vertaistuen ja reflektoinnin (Hudson ym. 2017, 7).

4 Suru

Surua itsessään on kuvattu prosessiksi, joka jokaisen on käytävä läpi. Suruprosessiin kuuluu viisi eri vaihetta: kieltäminen, viha tai kiukku, kaupankäynti, masennus ja hyväksyminen. (Kübler-Ross & Kellehear 2009.) Kaikilla prosessi ei etene aivan näiden vaiheiden mukaan. Suru on kuitenkin vaiheittain etenevä ja voi kestää melko pitkäänkin (Juhela 2015c, 290).

Surun kokeminen on voimakkaasti tunneperäinen. Sitä koetaan monien eri menetysten ja luopumisten vuoksi. Surun vaikutus on kokonaisvaltaista ja näin vaikuttaa surijaan konkreettisesti fyysisinä, fysiologisina, psyykkisinä, emotionaalisina oireina. Suru vaikuttaa myös käyttäytymiseen ja hengelliseen ajatteluun. (Juhela 2015d, 290–291; Grönlund & Huhtinen 2011, 144; Currier, Neimeyer & Berman 2008, Hudsonin ym. 2017, 2 mukaan.)

4.1 Surun oireet

Suru ei ole masennusta, vaikka se voikin syventyä siihen. Läheisen kuoleman jälkeen on mahdollista, että omaisen suru muuttuu masennukseksi. Kuitenkin muutos tapahtuu vasta viikkojen, jopa kuukausien kuluttua kuolemasta. (Juhela & Tuukkanen 2018, 134.) Masennuksen ja surun erot näkyvät taulukossa 2.

Taulukko 2. Masennuksen ja surun erot (Idman 2018, 104)

Masennus	Suru
Hylätty ja yksinäinen olo	Kyky tuntea läheisyyttä säilyy
Oireet ovat pysyviä	Oireet menevät ohi
Katuvaisuus, peruuttamattomien virheiden hautominen	Kyky nauttia onnellisista muistoista
Korostunut itsensä vähättely, itseinho	Omanarvontunto säilyy
Jatkuva alakulo	Jaksottainen alakulo
Ei tulevaisuuteen kohdistuvia toiveita tai mielenkiintoa	Kokee, että tulevaisuudella on vielä annettavaa
Elämässä on vain harvoja nautintoa tuottavia asioita	Kykenee tuntemaan mielihyvää
Itsetuhoisia ajatuksia, tai on vahingoittanut itseään	Elämänhalu säilyy

Surevalla omaisella mahdollisesti esiintyvät kivut, kuten päänsärky, uupumus, voimakas väsymisen tunne sekä ruokahaluttomuus kuuluvat fysiologisiin ja fyysisiin oireisiin. Psykkisinä ja emotionaalisina oireina koetaan esimerkiksi syyllisyyttä, vihaa, pelkoa, kaipausta, masennusta ja ahdistusta. Kuoleman jälkeen omaiselle voi tulla myös helpotuksen tunne, kun ei enää tarvitse jaksaa olla kuolleen vierellä. (Grönlund & Huhtinen 2011, 144–145.) Usein surevat omaiset kokevat hetkiä, jolloin heistä tuntuu kuin kuollut läheinen olisi vierellä tai he kuulevat askelten äänen, joskus jopa haistavat tutun tuoksun (Juhela 2015d, 291; Grönlund & Huhtinen 2011, 145). Läsnaolokokemukset tulevat esille valveilla ollessa (Juhela 2015d, 291; Grönlund & Huhtinen 2011, 145) sekä voimakkaasti usein

unissa (Juhela 2015d, 291). Nämä läsnäolokokemukset tuovat surevalle omaiselle lohtua ja koetaan yleensä positiivisina (Juhela 2015d, 291).

4.2 Tukeminen surun aikana

Surevan lohduttaminen voi olla vaikeaa. Ongelmia tuo tukijan tai lohduttajan oletukset siitä, että hän tietää, mitä sureva tarvitsee. Surevan omaisen tukemisessa ja lohduttamisessa on tärkeää kysyä: ”Mikä tuo sinulle lohtua?” tai ”Mitkä asiat voisivat auttaa sinua selviämään ja hyväksymään menetyksen?” (Juhela 2015e, 292–293.) Tällä tavoin omaista voidaan ohjata löytämään asioita, jotka tuovat lohtua (Juhela & Tuukkanen 2018, 134).

Surun aikana tukemisessa korostuvat seuraavat asiat: keskustelun tulee tapahtua turvallisessa, häiriöttömässä tilassa, ja sanallinen tieto tulee sopeuttaa tilanteen mukaan. Mikäli tunteet ovat pinnassa, sanallista tietoa tulee antaa vähän. Rauhallisella lähestymistavalla voidaan rauhoittaa tilannetta, jonka jälkeen sanallinen käsittely mahdollistuu. Tiedon ja surureaktion käsittelylle onkin annettava aikaa. (Juhela & Tuukkanen 2018, 134–135.)

4.3 Muiden tarjoamaa tukea omaisille

Omaisille on olemassa erilaisia tukiryhmiä. Näissä ryhmissä käsitellään menetyksiä ja surua. Lasten ja nuorten osalta vertaistuen järjestettävyyden on vielä vähäistä. Tämän vuoksi on hyvä, jos perhepiirissä on lapselle tai nuorelle läheisiä aikuisia, joilla on aikaa pysähtyä kuuntelemaan ja tukemaan lasta ja nuorta. (Tuukkanen 2015, 296.)

Tukea antavat sosiaalityöntekijät, pappi, seurakunta, erilaiset vertaistukitoiminnat ja muut tukea ja apua antavat tahot. Omaiset kokevat tarjotun tuen tuovan positiivisia kokemuksia. (Lundbergin ym. 2013, 286.) Omaisille tulee tarjota tietoa kolmannen sektorin palveluista (Hudson 2017, 6). Taulukossa 3 on surun keskellä apua ja tukea antavia tahoja.

Taulukko 3. Surussa apua ja tukea antavia tahoja (Juhela & Tuukkanen 2018, 135)

Kriisi	Helsinki Missio, www.helsinkimissio.fi/nuorten-kriisipiste
	Kriisikeskus netissä, www.tukinet.net
	Oman kotipaikan kriisikeskus/kriisipäivystys
	Valtakunnallinen kriisipuhelin 010 195 202
	Valtakunnallinen lasten ja nuorten auttava puhelin; netti ja chat, www.mll.fi/vanhemmille/tuki-ja-vertaistoiminta/lasten-ja-nuorten-puhelin/
Muut	KÄPY – Lapsikuolemaperheet ry, www.kapy.fi
	Mielenterveyden keskusliitto, http://mtkl.fi/tietoa-mielenterveydesta/aikuisille/laheisen%20kuolema/
	Monikulttuuriset ja etniset ryhmät, www.monikulttuurikeskus-gloria.fi
	Palveleva netti. Suomen evankelisluterilainen kirkko, www.verkkoauttaminen.fi/palvelevanetti
	Suomen nuoret lesket ry, www.nuoretlesket.fi
	Suomen Punainen Risti, www.punainenristi.fi/hae-tukea-ja-apua
	Sylva ry, Suomen syöpäsairaiden lasten ja nuorten valtakunnallinen yhdistys, www.sylva.fi
	Syöpäjärjestöt, www.kaikkisyovasta.fi/vertaistuki-ja-keskustelut/keskustelufoorumi/keskustelualue/sururyhma-2/
	Tekstaritupu. Tukitekstari koululaisille, www.tekstaritupu.net
	Tukea jaksamiseen, www.apua.info
	Valtakunnallinen vanhempain puhelin, www.mll.fi/vanhempainnetti/
	Psykoterapiakeskus Vastaamo www.vastaamo.fi

Grönlundin & Huhtisen (2011, 133) mukaan "Kuoleman läheisyys on kaiken energian vievä kokemus". Siksi heidän mielestään esimerkiksi sosiaalityöntekijän omaisille suuntaaman tuen tulisi liittyä taloudellisten, henkisten ja psyykkisten tarpeiden huomioimiseen. Samalla olisi hyvä tuoda esille omaisille, että on hyvä pitää lepotaukoja tai nauttia esimerkiksi omista harrastuksista, pitää huolta myös itsestään.

4.4 Surun vaiheet

Surun vaiheissa kieltäminen on hyvin kuluttava ja voimia vievä vaihe, jossa traumaattinen tilanne kielletään (Grönlund & Huhtinen 2011, 146). Kieltäminen on vain väliaikaista ja korvaantuu yleensä osittaisella hyväksynnällä (Kübler-Ross 2009, 32). Seuraavana tulee viha kuolemaa ja menetystä kohtaan. Viha on kuitenkin voimia antavaa ja auttaa takaisin elämään. Kaupankäynti vaiheessa käydään läpi syyllisyyden tunteita itseä ja kuollutta kohtaan, jossitellaan, mietitään kuolemaa edeltänyttä aikaa. Masennuksen vaiheessa ihminen kokee tyhjyyttä, on vetäytyvä, väsynyt, saattaa toivoa kuolemaa. Suuren menetyksen jälkeen koettu masennus tulee hoitaa, jotta saadaan voimia kuolleen läheisen suremisen. Hyväksyminen antaa tilaa surulle ja tässä vaiheessa sureva hakee paikkaansa yhteisössä sekä identiteettiään. (Grönlund & Huhtinen 2011, 146–152.)

Surevan tukemiseen liittyy jatkuva oireiden seulonta ja riskien arviointi, jota tulee tehdä jo palliatiivisen hoidon alussa ja jopa kuukausia potilaan kuoleman jälkeen. Parhaan käytännön mukainen saattohoitopotilaan oireiden hallinta vähentää traumaattisen kuoleman vaikutusta omaisiin ja potilaisiin. Strukturoidun tiedon ja tuen antaminen surun eri vaiheissa, kuin myös palliatiivisen hoidon alussa, kuoleman lähestyessä, heti kuoleman jälkeen sekä säännöllisin väliajoin, kuten 3, 6, ja 12 kuukauden kuluttua kuolemasta – tarvittaessa myös myöhemminkin. Omaisten ohjaaminen ja pääsyn mahdollistaminen erilaisiin tukipalveluihin, kuten osallistuminen surutyön tilaisuuksiin, oman menetyksen reflektointi ja arviointi sekä osallistuminen toimintapainotteisiin aktiviteetteihin, kuten kävely, meditaatio, musiikki ja taideryhmät. (Hudson ym. 2017, 5, 9.)

4.5 Pitkittynyt ja monimutkaistunut suru

Surun pitkittyessä ja monimutkaistuessa on näyttöä, että tällaisessa vaiheessa surijan tilanteeseen puuttuminen tuo hyviä tuloksia (Currierin ym. 2008, Hudsonin ym. 2017, 2 mukaan). Mikäli sureva kokee pitkittyntä tai monimutkaistunutta surua tai surevalla on psykososiaalisia tai hengellistä ahdistusta, voidaan hänet ohjata ammattilaisen tarjoaman tuen piiriin. (Hudson ym. 2017, 7.)

Pitkittyneessä surussa surija voi jäädä menetyksen tunteeseen, joka ei ole normaalia. Tässä vaiheessa voidaan kokea jokapäiväisiä, tiheästi toistuvia surun aaltoja sekä tuskaista ikävää, jotka jatkuvat jopa viikoista kuukausiin. Pitkään jatkuvat oireet hankaloittavat elämää, keskittymistä ja arjesta selviytymistä. Monimutkaiseen suremiseen liittyy myös muita surun tunteita, kuten viha ja syyllisyys. Tyypillinen surukokemus jää kokematta ja keskitytään menetykseen liittyviin negatiivisiin kokemuksiin, jossitteluihin ja kuolemaan liittyvien yksityiskohtien kaiveiluun. Toisaalta näin voidaan myös tavallaan välttää koskettavia ja kivuliaita tunteita. (Juhela 2015b, 293.) Riskitekijöihin (Taulukko 4) tulee kiinnittää huomiota (Neymeyer & Burke 2012, 32)

Taulukko 4. Riskitekijät monimutkaistuneeseen suruun (Neymeyer & Burke 2012, 32, käännetty)

Taustatietoihin liittyvät tekijät	<ul style="list-style-type: none"> • Läheinen suhde kuolevaan (erityisesti puolison tai lapsen menetyks) • Naissukupuoli (erityisesti äidit) • Kuuluu etniseen vähemmistöön • Epävarma kiintymyssuhde • Voimakas aviollinen riippuvuus • Uskonnolliset ja hengelliset uskomukset ja käytännöt (voi auttaa surussa tai hankaloittaa sitä)
Hoitoon liittyvät tekijät	<ul style="list-style-type: none"> • Aggressiiviset hoidolliset interventiot (tehohoito, hengityskone, elvytys) • Epävarmuus hoitoon liittyen • Perheen ristiriidat hoitoon liittyen • Taloudelliset hankaluudet hoidon vuoksi • Omaisen taakka
Kuolemaan liittyvät tekijät	<ul style="list-style-type: none"> • Suremisen ylikuormitus (useat menetykset lähiaikana) • Vähäinen hyväksyntä lähestyvistä kuolemasta • Väkivaltainen kuolema (itsemurha, murha, onnettomuus) • Kuolleen löytäminen/näkeminen väkivaltaisen kuoleman jälkeen • Kuolema sairaalassa (verrattuna kotona kuolemiseen) • Tyytymättömyys kuolemasta ilmoittamiseen

4.6 Lapsen suru

Lapsi surevana omaisena vaatii erityistä huomiota. Lapsen käsitys kuolemasta riippuu hänen kehityksestään. Lapsi kokee helposti syyllisyyttä äidin tai isän sairastumisesta, lapselle on kerrottava realistisesti vanhemman sairaudesta ja ettei sairaus tai kuolema ole lapsen syy. (Grönlund & Huhtinen 2011, 142–143.)

Saattohoidossa olevan potilaan lapsella on helposti väärä käsitys siitä, kuinka lopullista kuolema on. Vanhemman menettämisen jälkeen, lapselle on annettava aikaa surra ja mahdollisuus ilmaista omia tunteitaan. On huomioitava lapsen hyvinvointi ja turvattava lapsen kehitys, varsinkin jos, kuollut vanhempi on lapsen ainoa huoltaja. (ETENE 2003,13.)

Lapsi ei ymmärrä miksi äiti ei tule takaisin, jos hänelle sanotaan, että äiti on nukkunut pois ja he saattavat pelätä omaa nukahtamistaan. Kuolemasta puhuttaessa kiertoilmaisuja ei tule käyttää, vaan selittää lapselle, että äiti on kuollut ja ettei äiti tule enää takaisin. Leikki-ikäinen ei ymmärrä mitä kuolema tarkoittaa ja he tarvitsevat aikaa ymmärtääkseen, ettei läheinen ihminen tule enää takaisin. Lapsen surun reaktiot, kuolemasta ilmoittamisen jälkeen, ilmenee sokkina, epäilyinä, pelkona, ahdistuksena, apatiana tai kaiken jatkumisena normaalina. Lapsi voi olla hetkessä apaattinen tai kiukkuinen, avoimen ikävöivä ja näin herättää huomiota käytöksellään. Mielialat vaihtelevat nopeasti, jopa saman päivän aikana. (Schmitt 2015, 294–295; Grönlund & Huhtinen 2011, 142.)

5 Hoitohenkilöstön ammatillisuus ja jaksaminen

Kuolema tulee hoitohenkilöstön lähelle, kun auttaa kuolevia potilaita ja heidän perheenjäseniään. Hoitohenkilöstön tuleekin reflektoida ja työstää omia tunteitaan. (Anttonen 2016, 69–70.) Ja heille tulee antaa se mahdollisuus (Hudson ym. 2017, 7). Hyvässä työyhteisössä voidaan puhua kuoleman nostattamista tunteista häpeämättä. Tunteiden merkitys tulee ymmärtää ja suhteuttaa todellisu-

teen ja tulevaisuuteen. Väsymisen, pelkäämisen ja suuttumisen kieltäminen itseltään ja suhteessa toisiin mahdollistaa yksilöllisen avuntarpeen jättämisen tunnistamatta. (Anttonen 2016, 71, 79.)

Hoitohenkilökunnan tulee avoimesti kertoa osaamattomuudestaan hoitotyössä ja pyytää apua toiselta, mikäli ei itse osaa. Kollegiaalinen ilmapiiri edesauttaa työsäjäksämistä. Hoitohenkilökunnan tuleekin arvostaa ja tervehtiä toisiaan, puhua asiallisesti, pitää yllä luottamusta ja auttaa tarvittaessa toisiaan. (Anttonen 2016, 80, 84.)

Työssä väsymiselle altistaa kuoleman ohittaminen, sen torjunta sekä siitä kauemmaksi jättäytyminen. Toisaalta kuolemaa käsitellessä omana todellisuutenaan on myös henkisesti raskasta. ”Kuoleman torjuminen voi käytännössä näkyä kuolevien potilaiden hoitamisessa vain pakollisten tehtävien tekemisenä ja henkisesti heistä kauemmaksi jäämisenä.” (Anttonen 2016, 70.)

Alkuvaiheessa saattohoitotyössä hämmennys erilaisesta työstä ja omien taitojen riittämättömyydestä voi estää kuoleman väistämättömyydestä keskustelemisen. Hoitajan tulee tunnistaa edellä oleva asia, joka on myös välttämätön vaihe kehittymisen kannalta. Hoitohenkilöstön ammatillisuutta korostaa uskallus puhua vaikeista asioista ja osaamisen vahvistuminen sekä ammatillinen kasvu. Hoitotyöntekijän tuleekin saada hyvä perehdytys työhön. (Anttonen 2016, 72,83.)

Työnohjaus tuo ohjattavalleen mahdollisuuden pohtia ja oivaltaa asioita, jotka lisäävät hänen ammattitaitoaan. Ohjauksen aikana niin ohjattava kuin ohjaajakin voivat kasvaa ammatillisesti ja henkilökohtaisella tasolla, vahvistuen samalla vuorovaikutustaidoiltaan (Huhtinen 2005, 204).

6 Opinnäytetyön tarkoitus ja tehtävä

Opinnäytetyön tarkoituksena oli lisätä hoitohenkilökunnan tietämystä, miten omaisia tulee huomioida ja tukea saattohoidossa olevan potilaan hoitotyössä. Opinnäytetyön tehtävänä oli luoda ohjeistus omaisen kohtaamiseen ja esitellä se Palliatiivisen keskuksen osaston hoitohenkilökunnalle.

7 Opinnäytetyön toteutus

7.1 Toiminnallinen opinnäytetyö

Toiminnallisen opinnäytetyön tavoitteena on käytännön toiminnan ohjeistaminen, opastaminen, toiminnan järjestäminen tai järjeistämisen sekä tuotoksen tekeminen. Tuotos ei pelkästään itsessään riitä vaan opinnäytetyön ideana on osoittaa myös kykenevänsä yhdistämään teoretieto käytäntöön ja pohtia alan teorioita ja esille nousevia käsitteitä. Tarkoituksena on syventää omaa osaamista, ja opinnäytetyön tulee olla ajankohtainen tai tulevaisuuteen ohjaava. (Vilkka & Airaksinen 2003, 9, 23, 41–42.)

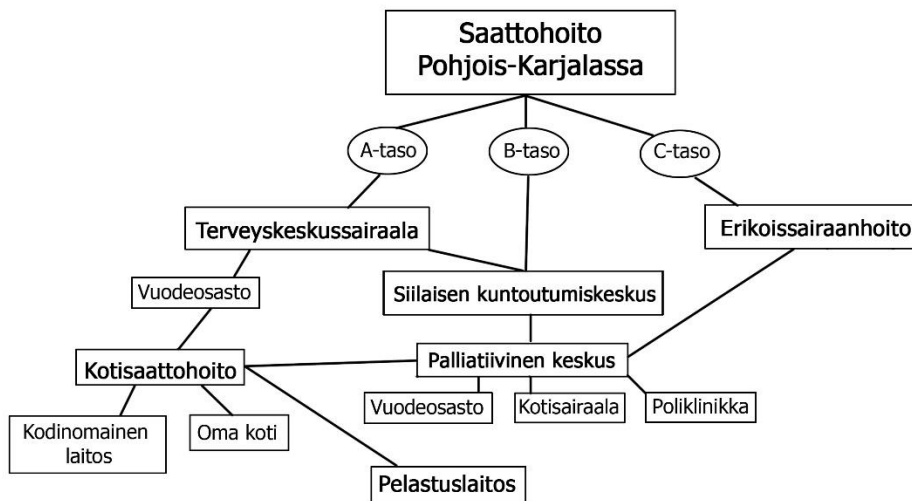
Vastaavaa ohjeistusta omaisten tukemiseen ei ole ollut käytössä osastolla, emmekä löytäneet vastaavanlaista ohjeistusta. Tämä opinnäytetyö on toteutettu toiminnallisena opinnäytetyönä vastaamaan Siun sotien Palliatiivisen keskuksen osaston tarvetta tuotokselle, joka ohjaa hoitohenkilökuntaa, auttaa yhtenäistämään käytäntöjä ja toimintatapoja sekä mahdollistaa tiedonkulun ammattilaiselta toiselle selkeästi.

Opinnäytetyön toimeksiantajana toimi Palliatiivisen keskuksen osaston osastonhoitaja. Palliatiivinen keskus avattiin uudistetun Siilaisen sairaalan rakennukseen vuoden 2018 alussa. Tämä keskus koostuu palliatiivisesta vuodeosastosta, poliklinikasta sekä Joensuun kantakaupungin alueella toimivasta kotisairaalarasta. En-

nen tätä edellä mainittua uudistusta saattohoitoa ovat tarjonneet saatto- ja akuuttiin hoitoon painottuva Siilaisen sairaalan Kotipesä-osasto ja erikoissairaanhoido. Olemme molemmat työskennelleet Siilaisen sairaalan Kotipesä-osastolla ja toinen meistä jatkaa työskentelyä Palliatiivisella osastolla vakituisessa työsuhteessa.

Palliatiivinen keskus avattiin Siilaisen kuntoutuskeskukseen vuoden 2018 alussa, ja samalla palliatiivisen hoidon järjestämisen rakenne muuttui (kuvio 1). Palliatiiviseen keskukseen kuuluvat osasto (BC-taso), poliklinikka ja kotisairaalan palvelut. Muutoksessa hoidon taso muuttui perusterveydenhoidosta ja erikoissairaanhoidoksi. Palliatiiviseen keskukseen kuuluvalla poliklinikalla on C-tason hoitoa ja ohjausta. Keskuksella on suuri rooli erikoistuvien lääkäreiden ohjauksessa. Keskus tarjoaa myös konsultaatioapua Pohjois-Karjalan alueella. (Peake 2017.)

Tässä, uuteen toimintamalliin siirtymisessä, oli luontevaa ajatella toimintaa uudelleen ja kuinka sitä voidaan kehittää eteenpäin. Nykyiseltä Kotipesä-osastolta, kotisairaalaista ja varsinkin tulevan Palliatiivisen keskuksen apulaisylilääkäriltä tuli esille tarve niin sanotusta tarkistuslistasta, josta näkee, mitä asioita on jo kerrottu. Tällainen tarkistuslista toimii työvälineenä hoitohenkilökunnalla, kun he kertovat omaisille potilaan sairauteen liittyvistä asioista. Aikaisempaa ohjeistusta tai tarkistuslistaa ei ole.



Kuvio 1. Saattohoito Pohjois-Karjalassa.

Saimme opinnäytetyön suunnitelman hyväksytyä joulukuun 1. päivänä 2017 sekä allekirjoitimme toimeksiantosopimuksen (liite 1) joulukuussa 2017.

7.2 Tiedonhaun prosessi

Tiedonhaun prosessi alkoi elokuussa 2017, jolloin pohdimme tietoperustan rakennetta. Syyskuun alussa aloitimme tiedonhaun, joka kesti aina joulukuun loppuun. Ensiksi tutustuimme samasta aiheesta olemassa oleviin opinnäytetöihin Theseus-palvelussa, emmekä löytäneet vastaavaa työtä. Tämän jälkeen etsimme Karelia-ammattikorkeakoulun kirjaston hakukoneella kirjallisuutta ja muita opinnäytetöitä aiheesta.

Tiedonhakuja suoritimme COCHRANE-, Medic-, PubMed-, CINAHL- ja Google Scholar –järjestelmistä. Tulokset rajasimme vuosiin 2010-2017 sekä vain vertaisarvioituihin. Hoitotiede-lehdet kävimme läpi manuaalisesti vuosilta 2010-2017. Perehdyimme myös European Association for Palliative Care -sivuston järjestelmästä löytyviin artikkeleihin ja suosituksiin. Yleiset hakusanat tiedonhaussa

synonyymeineen, käännöksineen ja katkaisuineen olivat: omainen, läheinen, tukeminen, saattohoito, palliatiivinen hoito.

Tiedonhakua teimme myös opinnäytetyön tiedonhaunkursseilla. Tätä kautta saimme tietoa myös Melinda-tietokannasta, joka on kirjastojen yhteistietokanta. Olimme myös yhteydessä suomalaisiin saattohoitokoteihin sähköpostitse. Saimme vastauksia sähköposteihin kahdelta saattohoitokodilta neljästä. Yleinen viesti heiltä oli, ettei varsinaista ohjeistusta ole, mutta kuitenkin omaisia huomioita potilaan hoidon aikana yksilöllisesti. Jatkoimme tiedonhakua aina joulukuun 2017 loppuun asti, koska löysimme jatkuvasti lisää tarkentavaa tietoa. Lopulta totesimme, ettemme voi laajentaa lähteitä enempää aikaresurssien vuoksi.

Käytimme työssä ajantasaisia lakeja ja säädöksiä, jotka ohjaavat palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa. Otimme tietoperustaan mukaan saattohoitoon liittyviä Käypä hoito -suosituksia sekä palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa käsittelevää kirjallisuutta. Tämän lisäksi huomioimme tiedonhaun tuloksena löytyneitä tutkimuksia. Opinnäytetyön raporttia aloitimme kirjoittamaan joulukuun 2017 alussa ja raportin kirjoittamisen aikana täydensimme myös tietoperustaa. Tammikuussa 2018 saimme tietoperustan valmiiksi ja jatkoimme raportin kirjoitusta.

7.3 Hyvä ohjeistus

Hyvän ohjeistuksen kirjoittamisessa on otettava huomioon ohjeen tarve, aihe, kohderyhmä, millainen ohje ja mihin se tehdään. Tärkeää on, kenelle ohjeistus tehdään. (Korpela 2017; Melko 2013, 4.) Ohjeessa olevan tekstin on oltava johdonmukaisesti etenevä ja hyvin jäsenneltyä. Hyvässä ohjeistuksessa on selkeät virkkeet ja ohjeistuksen kieli on helposti luettavaa ja ymmärrettävää. (Hyvärinen 2005.)

Ohjeistuksen tulee olla luettava, laatimisessa on otettava huomioon, mitkä asiat ovat tärkeimpiä; käytetään avainsanoja. Ohjeistuksen kirjoittamisessa on huomioitava oikeinkirjoitus. Sisällön tulee olla riittävä, selkeä ja ajantasainen. Ohjeistuksessa käytetään lyhyitä lauseita ja luonnollista kieltä, vältetään moniselitteisiä

ilmaisuja. Tarkoituksena on välittää käyttäjälle positiivinen malli. (Melko 2013, 4–7.)

7.4 Ohjeistuksen suunnittelu ja toteutus

Vilkan ja Airaksisen (2003, 56–57) mukaan toiminnallisessa opinnäytetyössä ei välttämättä tarvitse käyttää tutkimuksellisia menetelmiä, johtuen työn laajuuden kasvamisesta suhteessa käytettävään aikaan. Kuitenkin pohdinnassa tulee selvittää, millaista tietoa tueksi tarvitsee, miksi se on tarpeellista opinnäytetyön kannalta ja missä tai kenellä on tieto, jota tarvitaan. Tietoa ei välttämättä tarvitse analysoida tarkasti ja järjestelmällisesti, kuten tutkimuksellisessa opinnäytetyössä.

Loka- ja marraskuun aikana tapasimme toimeksiantajaa ja keskustelimme, millaiselle ohjeistukselle on tarvetta. Näihin aikoihin rajasimme myös opinnäytetyön aluetta ja poistimme integroimisen Mediatri-potilastietojärjestelmään, johtuen integroimisesta aiheutuvasta työmäärästä. Päädyimme tuottamaan ohjeistuksen sähköiseen muotoon toimeksiantajalle. Samaan aikaan tutustuimme osastolla jaettaviin oppaisiin, ohjeistuksiin ja esitteisiin.

Joulukuun alussa pohdimme ohjeistuksen rakennetta, johon muodostui sanallisesti ohjaava osio ja lisäksi edellistä tukemaan, tarkistuslista. Tarkistuslistaan on mahdollista rastittaa asioita, joista on puhuttu tai mitä esitteitä on annettu omaiselle. Versiohistoria muutoksineen näkyy taulukossa 5. Kuitenkaan pienempiä kirjoitusvirheitä ja ulkoasullisia muutoksia ei ole huomioitu taulukossa. Neljänteen versioon olimme tyytyväisiä. Toimeksiantajamme oli myöskin tyytyväinen tuotokseemme ja näin ollen tämä versio jäi viimeiseksi ennen palautteen pyytämistä osastolta.

Taulukko 5. Opinnäytetyön tuotoksen versiohistoria.

Versio	Ajankohta	Muutokset	Toimenpiteet	Huomiot
Versio 1	Marraskuun 2017 loppu	Vedos tarkistuslistasta sekä kuvailtu ohjeistuksen sisältöä Versio sisälsi sen hetkiset osastolla jaettavat oppaat ja esitteet sekä omaisille kerrottavia asioita.	Lähetetty toimeksiantajalle sähköpostiin, jonka jälkeen keskusteltu ohjeistuksen versiosta 1.	
Versio 2	Joulukuu 2017 ja tammikuun 2018 alku	Ohjeistuksen kirjoitus lähteitä käyttäen	Lähetetty toimeksiantajalle sähköpostiin, jonka jälkeen keskusteltu ohjeistuksen versiosta 2.	Toimeksiantaja ei ollut kerennyt tutustua 2. versioon ennakoon. Toimeksiantaja kommentoi tapaamisella tuotoksen vastaavan heidän tarpeitaan.
Versio 3	Tammikuun 2018 loppu	Ohjeistukseen lisättiin Palliatiivisen keskuksen toimintasuunnitelmassa olevia paikallisia käytänteitä. Ohjeistus siirretty Siun Soten työohjeen pohjalle.	Lähetetty toimeksiantajalle, osaston lääkärille ja asian tuntija sairaanhoitajalle arvioitavaksi.	Toimeksiantaja kommentoi tuotoksen olevan hyvä ja hyvin jäsennetty. Muut vastaanottajat eivät kerenneet kommentoimaan versiota 3, ennen version 4 tuloa.
Versio 4	Helmikuun 2018 alku	Ohjeistuksessa korjattu asiavirheitä sekä päivitetty ajantasaiset oppaat ja esitteet, jotka ovat käytössä osastolla.	Lähetetty toimeksiantajalle, osaston lääkärille ja asian tuntija sairaanhoitajalle arvioitavaksi.	

7.5 Ohjeistus

Tässä luvussa perustelemme ohjeistuksen sisällön kappale kerrallaan. Ohjeistuksessa olevat asiat tulevat kirjallisuudesta, osaston käytännöistä tai tutkimuksista. Selkeyden vuoksi olemme sisentäneet ohjeistuksessa olevat kappaleet.

7.5.1 Hoidon koordinoiminen ja omahoitajuus

Tarkistetaan omaisen yhteystiedot (puhelinnumero ja osoite). Mikäli omaisia on useita, omaisten kesken on hyvä sopia, kenelle ilmoitetaan, jonka jälkeen hän voi jakaa tiedon eteenpäin. Kerrotaan yksikön käytänteistä kuten: vierailu- ja ruokailuajat, yöpyminen, yhteydenotto. Kysytään ja kirjaetaan, miten voinnin muutoksesta mm. lähestyvä kuolema, yöllä tapahtuva kuolema ilmoitetaan.

Edellä oleva kappale sisältää normaalia osastolla vallitsevaa käytäntöä, jonka tarkoituksena on helpottaa yhteydenpitoa omaisiin. Mikäli lähipiiriin kuuluu useita henkilöitä, on heidän kanssaan hyvä sopia, kuka ottaa päävastuun tiedon jakamisesta muille omaisille. Yleensä tämä on puoliso tai aikuinen lapsi. Yksikön käytännön asiat tulevat esille osaston esitteestä, joka annetaan potilaalle ja omaiselle. Myös omaisen huomioiminen edellä mainitussa, voinnista ja kuolemasta ilmoittamisesta, luo välittämisen ilmapiiriä, jonka tärkeydestä Lundberg ym. (2013) ovat maininneet.

Omahoitaja koordinoi hoitoneuvottelun 5 vrk kuluessa potilaan hoitoon saapumisesta (väh. omahoitaja ja lääkäri), potilaan suostumuksella omaisen voi osallistua. Perheen tilanteen, voimavarojen ja jaksamisen kartoittaminen. Omahoitaja yhdessä moniammatillisen tiimin kanssa tukee omaista tilanteen mukaan.

Kiljunen, Surakka, Hyytiäinen ja Vartiainen (2018, 26–27) ovat linjanneet Palliativisen keskuksen toimintasuunnitelmassa edellä mainitusti hoitoneuvottelun, sisällöstä ja omahoitajuudesta. Lisäksi omaisen osallistuminen mahdollistetaan, mikäli potilas antaa luvan (Kiljunen ym. 2018, 25–27; Lauri & Eriksson 2000, 234). Lisäksi Grönlund & Huhtinen (2011, 122) sekä Kiljunen ym. (2018, 25–26.) kuvaavat moniammatillisen tiimin merkitystä niin potilaan, kuin omaisenkin hoidon suhteen.

7.5.2 Yleiset toimintatavat ja tukeminen

Tervehditään omaisia, mikäli ei tunneta, esittäytyään. Omaisille annetaan tietoa rehellisesti niin suullisesti kuin kirjallisesti saattohoidon aikana. Tarjotaan myös mahdollisuutta keskusteluihin – tarvittaessa myös keskustelut lääkärin kanssa.

Omaisten tervehtiminen ja heille esittäytyminen pohjautuu omaisilta saatuun palautteeseen ja Dosserin ja Kennedyn (2012, 494–495) löydökseen ettei omaisia välttämättä tunnisteta. Toimimalla edellä mainitusti jokainen omaisen huomioidaan ja tunnistetaan. Samalla luodaan välittävää ja kannustavaa tunnelmaa. Laadukkaalla omaisen kohtaamisella annetaan lämpöä ja mukavuuden tunnetta (Lundberg 2013, 284). Tiedonannon merkitystä on korostettu Lundbergin ym. (2013, 284) tutkimuksessa. Keskustelut niin hoitajan kuin lääkärin kanssa tulee mahdollistaa (Eriksson 2000, 231; Anttonen 2016, 71), näin voidaan tukea omaista ja välttää väärinymmärryksiä.

Emotionaalinen tukeminen: olalle kosketus, lähellä olo, myötätuntoinen äänensävy. Rohkaistaan omaisia puhumaan tunteistaan ja ollaan käytettävissä. Kysytään omaisen voinnista, arjen sujumisesta, tukiverkostosta ja jaksamisesta. Puhutaan ja kysytään myös taloudellisesta tilanteesta, koska kaikki eivät näitä tuo itse esille (mm. sosiaalietuudet, sosiaalityöntekijän tarve). Pienillä kysymyksillä luodaan välittämisen ilmapiiri: ”oletko syönyt?” Omaisille kerrotaan vertaistuen ja tukiryhmien mahdollisuudesta ja kolmannen sektorin toiminnasta, tarvittaessa ohjataan niiden piiriin.

Emotionaalista tukea tulee antaa ja Eriksson (2000, 231) on eritellyt tapoja tukea omaista erikeinoin. Kokemuksemme mukaan saattohoitotyössä omaiset ovat kokeneet kosketuksen positiivisena ja lämpöisenä asiana. Lundbergin ym. (2013, 284) mukaan emotionaalisen tuen antamisella luodaan lämmön ja mukavuuden tunnetta sekä pidetään yllä ihmisarvoa ja harmoniaa. Erikssonin (2000, 231) ja Anttonen (2016, 71) mukaan omaisille kannattaakin luoda mahdollisuus puhua omista tunteistaan. Tunteiden läpikäyminen on tärkeä osa hoitosuhdetta (Anttonen 2016, 71). Tunteita voidaan käydä läpi myös omaisten illoissa. Omaisille luodaan välittämisen ilmapiiriä, kun heiltä kysytään arjesta, voinnistaan, tukiverkostosta ja jaksamisesta. Näihin edellä mainittuihin asioihin kannustavat Hietanen (2015, 247) ja Eriksson (2000, 231). Työssä on tullut esille tilanteita, joissa esi-

merkiksi omainen on liikuttunut silmännähdessä ja huomannut olevansa itsekin tärkeä. Omainen on pysähtynyt ja pohtinut hetken itseään. Grönlund ja Huhtinen (2011, 133) tuovat esille, että on hyvä kysyä omaisilta heidän selviämistään arjessa, surun keskellä. Heidän mukaan hoitajien on hyvä rohkaistua kysymään myös omaisilta heidän taloudellisesta tilanteestaan. Näin hoitajat saavat hyvin kuvan omaisen tuen tarpeesta, pystyen tarjoamaan omaisille kokonaisvaltaista tukea. Hudson (2017, 6) sekä Juhela ja Tuukkanen (2018, 135) tuovat esille, että omaisille kannattaakin kertoa tukiryhmien, vertaistuen ja kolmannen sektorin toiminnasta. Lundberg ym. (2013, 285) lisäävätkin, että pienillä kysymyksillä kuten kysymällä: "oletko syönyt", vahvistetaan välittämisen ilmapiiriä ja huomioimista. Osastolla työskennellessä onkin voinut huomata tämän pienen kysymyksen merkityksen.

Omaisets ovat myös voimavaroja ja useimmat haluavat osallistua potilaan hoitoon ja heitä tuleekin kannustaa/ohjata siihen. Esimerkiksi syöttäminen. Halukkuus osallistua vainajan laittoon kuoleman jälkeen.

Työssämme olemme huomanneet, että omaiset haluavat osallistua potilaan hoitoon esimerkiksi syöttämällä ja korjaamalla asentoa. Jotkut omaiset haluavat myös tietoa kipupumpun toiminnasta, etenkin kuinka annetaan lisäannoksia. Omaisten konkreettinen apu, tukee potilasta emotionaalisesti (Eriksson 2000, 235–236). Kun potilasta tuetaan emotionaalisesti, hän voi paremmin ja sitoutuu myös hoitoon (Eriksson 2000, 226; Grönlund & Huhtinen 2011, 107–108) ja kokemuksemme perusteella, kun potilas voi paremmin se vaikuttaa myös omaisen vointiin. Eriksson (2000, 232–233) vahvistaa käytännön työssä koettuja asioita ja omaiset tuleekin ottaa voimavaroina potilaan hoitotyössä. Osastolla on ollut mahdollistettu omaisen osallistuminen vainajan laittoon, niin omaisen halutessaan.

7.5.3 Suru ja kuolema

Omaisets tulee valmistaa lähestyvään kuolemaan ja suruun, näin luodaan hyvät edellytykset surun käsittelyyn. On kuitenkin mahdollista, että suru monimutkaistuu tai pitkittyy, tärkeässä roolissa onkin kuoleman jälkeen tapahtuvat seurantapuhelut ja läheisten ilta. Tiedon antaminen surutyötä tukevista palveluista.

Dosser ja Kennedy (2012, 495) sekä Juhela (2015a, 281) kertovat suruun ja kuolemaan valmistamisen tärkeydestä. Dosser ja Kennedy (2012, 495) tutkimuksessa hoitaja kertoo, että sillä on merkitystä, onko omainen viettänyt edelliset päivät läheisensä vierellä vai saako odottamattoman puhelun kuolemasta. Hudsonin ym. (2017, 2) mukaan Currier ym. (2008) ovat tuoneet esille, että omaisten surun monimutkaistuessa, hoitajien tai lääkärin, seurantapuhelut ja läheisten iltojen järjestäminen tuo helpotusta ja auttaa omaisia käymään läpi menetystään. Juhelan ja Tuukkasen (2018, 135) mukaan omaisille on hyvä antaa suruvaiheessa tietoa eri palveluista, joista he voivat saada apua ja tukea surussa jaksamiseen. Kokemuksen mukaan omaiset eivät välttämättä tiedä tai jaksaa etsiä tietoa eri palvelumuodoista, jolloin edellä mainittu tukee omaisten jaksamista suruvaiheessaan.

Potilaan kuolemasta ilmoitetaan omaiselle pikimmiten (huom. miten sovittu omaisen kanssa). Omaisen ollessa läsnä kuoleman hetkellä, tulee antaa aikaa olla kuolleen lähellä. Omaiselle voi tarjota kahvin ja muistella hänen kanssaan.

Käytännössä potilaan kuolemasta ilmoitetaan heti omaisille huomioiden kuitenkin, miten on sovittu omaisen kanssa esimerkiksi yöllä tapahtuvasta kuolemasta. Juhela (2011, 294) tukee edellä mainittua käytäntöä. Omaiselle tulee antaa olla rauhassa kuolleen läheisensä luona (Hietanen & Vainio 2018, 109; Lundberg ym. 2013, 285; Korhonen & Poukka 2013; Grönlund & Huhtinen 2011, 169–170). Lundberg ym. (2013, 285) mukaan lämpöistä ilmapiiriä luodaankin ajan antamisella. Mikäli omaisia hoputetaan, he kokevat sen epämiellyttäväksi ja kylmäksi. Kokemuksemme mukaan omaiset voivat viettää pitkiäkin aikoja kuolleen läheisensä vierellä. Hietanen ja Vainio (2018, 109) kannustavatkin keittämään kahvit omaiselle ja muistella samalla hänen kanssaan menehtynyttä. Mielestämme näin toimiessa omainen saa aikaa tasoittaa tunteitaan ja sisäistää tapahtuneen. Samalla luodaan välittämisen ilmapiiriä ja mahdollistetaan tapahtuneen läpikäyminen.

7.5.4 Kuoleman jälkeen

Kuoleman jälkeen (2-7 päivää), on hyvä kysyä omaiselta, jäikö jotain epäselvää potilaan hoitoon tai kuolemaan liittyen, joko puhelimitse tai osastolla. Mahdollistetaan keskustelu tarvittaessa lääkärin kanssa.

Lundberg ym. (2013, 286.) suosittelevat ottamaan yhteyttä omaisiin 2-7 päivän kuluttua kuolemasta ja mahdollistamaan keskustelut lääkärin kanssa. Lundbergin ym. (2013, 286) sekä Grönlundin ja Huhtisen (2011, 133) mukaan yhteydenoton aikana voidaan selvittää mahdollisia kuolemaan liittyviä epäselviä asioita. Juheilan (2015b, 293–294) mukaan soittoa tulee harkita niille, joiden läheisen kuolemaan liittyi epävarmuutta ja huolta. Sillä surun monimutkaistuminen estää normaalin suruprosessin läpikäymisen ja arjen sujumuuden.

Omainen kutsutaan läheisten iltaan (n. 3kk kuolemasta), jossa omainen voi muistella kuollutta, jakaa ja reflektoida kokemuksensa muiden kanssa. Omaisen kokemusta läheisensä hoidon laadusta kartoitetaan strukturoidulla lomakkeella.

Grönlund ja Huhtinen (2011, 133) tuovat esille omaisille suunnattujen läheisten iltojen tärkeyden. Osastolla on jo käytännöksi muodostunut, säännöllisesti (n. 3 kk kuolemasta) järjestetyt omaistenillat, joissa omaisilla on mahdollista muistella omaa läheistään ja jakaa omia kokemuksiaan toisille ryhmään osallistujille. Hudson ym. (2017, 7) tukevat myös kokemusten jakamista ja tapahtuneen reflektointia. Osastolla on käytössä kyselylomake, jolla kartoitetaan omaisten kokemuksia sekä hoidon tasoa.

Omahoitajan seurantapuhelu omaiselle 12 viikon kuluttua kuolemasta. Selvitetään mahdollisia ongelmia, kuten unettomuutta, sosiaalista tukea, paluu työhön, yhteydenottoa lääkäriin, aikaisempien psykososiaalisten tai fyysisten oireiden tilan pahentuminen. Kuinka asiat ovat muuttuneet viimeisten kolmen kuukauden aikana? Jos suruun liittyvät oireet eivät ala helpottaa, se voi viitata tuen tai jatkoarvioinnin tarpeellisuudesta.

Hudson ym. (2017, 7) kannustavat 12 viikon kuluttua kuolemasta tehtävään seurantapuheluun. Tällaisella seurantapuhelulla tuetaan omaisten paluuta normaaliin arkeen ja saadaan kartoitettua mahdollisen erityistuen tarve. Tällainen seurantapuhelu tuleekin uutena käyttöön osastolle. Noin kolmen kuukauden kuluttua

tehtävä puhelu tukee omaiselle järjestettäviä omaisteniltoja ja auttaa kartoittamaan niiden omaisten selviytymistä, jotka eivät mahdollisesti pääse osallistumaan kyseiseen iltaan.

Tärkeää! Mikäli omainen tai perheenjäsen kokee silminnähdyn voimakasta ahdistusta, tulee hänelle tarjota erityistä tukea, sekä ohjata tuen piiriin esim. psykiatrisen sairaanhoitaja.

Hudsonin ym. (2017, 6–8) tekemässä hoitopolussa korostetaan useassa kohdassa huomioimaan omaisen tai muun perheenjäsenen kokemaa ahdistusta ja arvioimaan tarvetta jatkohoidolle.

7.5.5 Tarkistuslista

Palliativisella osastolla on ollut käytössä omaisille ja potilaille jaettavia esitteitä. Tuotoksessa nämä esitteet mainitaan osiossa tarkistuslista. Listasta on helppo tarkastaa, mitä esitteitä omainen on jo saanut.

Yksikönesitteessä on tietoa omaisille osaston tai yksikön päivärytmistä, puhelinnumero, johon hän voi soittaa ja tietoa osaston käytänteistä, esimerkiksi omahoitajasta. Sekä hoidon aloittamiseen liittyvistä asioista.

Mitä 'ei elvytetä' -päätös (DNR-päätös) tarkoittaa? Tämä esite kertoo DNR-päätöksen tekemisestä. Mikä on DNR-päätös, miksi se tehdään, kenen kanssa asiasta keskustellaan. Mainitaan myös hoitosuunnitelmasta, ja esite kertoo myös, että potilaan hoito jatkuu vointia helpottavana, hyvänä perushoitona. (Peake 2015.)

Mitä on palliativinen hoito? -esiteessä käydään läpi, mitä palliativisella hoidolla tarkoitetaan ja mitä siihen kuuluu. Teemoina esitteessä on: mitä on palliativinen hoito, siirtyminen palliativiseen hoitoon, oireenmukainen hoito ja saattohoito. Asiat on kerrottu selkeästi, ja näistä omainen voi kysyä tarkemmin hoitohenkilökunnalta. (Peake 2014a.)

Fyysiset muutokset kuoleman lähestyessä -esite kuvailee yleisimpiä muutoksia joita voi potilaalla esiintyä, kun kuolema on lähellä. Fyysisistä muutoksista mainitaan ruokahaluttomuus, väsymys, kuumeilu, kipu ja hengityksen muuttuminen. (Peake 2014b.)

Ravitsemus saattohoidossa -esitteeseen on koottu asioita potilaan heikentyneestä ruokahalusta ja kuinka ruokahaluun voidaan vaikuttaa, esimerkiksi mieli-ruokia tarjoamalla. Ruokahalun puutteeseen vaikuttavista asioista, kuten suun kuivuudesta ja lähestyvistä kuolemasta johtuvasta syömättömyydestä. (Peake 2014c.)

Hengenahdistuksen ja limaisuuden helpottaminen saattohoidossa -esitteessä käydään läpi niitä syitä, mitkä aiheuttavat kuolevalle hengenahdistusta ja limaisuutta. Samalla kerrotaan myös niistä keinoista, joilla kyseisiä oireita voidaan helpottaa ja hoitaa. (Tanskanen 2014.)

Ensiohjeita hautausta järjestävälle -vihkonen on Suomen Hautaustoimistojen liitto Ry:n laatima ohjeistus siitä, mitä tulee ottaa huomioon hautajaisia järjestettäessä.

Surun kohdatessa -opas vainajan omaiselle on nyt käytössä Palliatiivisessa keskuksessa. Esitteessä on kerrottu yksinkertaisesti, mitä tulisi huomioida kuoleman jälkeen: hautajaisten järjestelystä, perunkirjoituksesta ja muista huomioitavista asioista. Loppuun on liitetty omaiselle muistilista, josta hän voi rastittaa tehdyt asiat. Tällainen muistilista on ollut käytössä Pohjois-Karjalan keskussairaalassa ja sen pohjalta on tehty tämä, nyt käyttöön tullut muistilista.

7.6 Ohjeistuksen arviointi

Tammikuussa 2018 lähetimme ohjeistuksen sähköpostitse asiantuntijahoitajalle, Palliatiivisen osaston apulaisylilääkärille ja osastonhoitaja/toimeksiantajallemme. Sähköpostissa pyysimme palautetta ohjeistuksesta, sen ulkoasusta ja selkeydestä sekä puuttuuko jokin osa tarkistuslistasta, kuten opas tai muu käytäntö.

Konsultointi, faktatiedon tarkistaminen asiantuntijoilta, ja sen dokumentointi työn raporttiin lisää teoriaosan luotettavuutta (Vilkkä & Airaksinen (2003, 58).

Tämän jälkeen luovutimme tuotoksen Palliatiivisen keskuksen osaston hoitohenkilökunnalle maaliskuussa 2018 samalla esitellen suullisesti tuotoksen sisällön osastotunnin yhteydessä. Näin pyrimme välttämään mahdollisia tulkinta ja väärinymmärrys tilanteita. Osastotunnille osallistui 7 hoitajaa osastolta, 5 hoitajaa Kotisairaalaista ja Palliatiiviselta poliklinikalta 2 hoitajaa. Tuotoksesta keskusteltiin ja hoitajat pitivät tuotoksen sisältöä hyvänä. Eniten keskustelua herätti seurantasoitto omaiselle hänen läheisensä kuoleman jälkeen. Soittoa pidettiin hyvänä ja hyvin tarpeellisena ja näin seurantasoittoa aletaan tehdä uutena toimintana Palliatiivisen keskuksen omaisten tukemisessa. Keskustelua syntyi myös seurantasoiton sopivasta ajankohdasta, tämä jäi mietittäväksi yksikkökohtaisesti. Näissä keskusteluissa pohdittiin myös, ohjeistuksen palvelevan hyvin uusia hoitajia, joilla ei ole aiempaa kokemusta tai hyvin vähän kokemusta saattohoitoa saavan potilaan omaisten kohtaamisesta. Saattohoitotyötä pidempään tehneet hoitajat kokivat, että ohjeistus palvelee hyvin, muistuttaen mitä asioita on hyvä huomioida omaisia tuettaessa. Muistilista ohjeistuksen lopussa koettiin hyvin tarpeelliseksi ja hoitotyötä helpottavaksi.

Keräsimme myös palautetta käyttöönoton jälkeen 20.3.–2.4.2018 välisenä aikana palautelomakkeen (liite 2) avulla, joka oli saatavilla osaston kansliassa. Palautelomakkeen oli täyttänyt 4 hoitajaa 16:sta. Vähäiseen palautteiden määrään vaikutti henkilökunnan lomat ja sairauslomat. Palautteen keräyksen aikana osastolla oli paljon sijaisia, jotka eivät olleet tienneet palautteen keräämisestä.

Vastaajista kolme koki, että sisältö oli ymmärrettävää ja ohjeistus oli selkeä. Yhden vastaajan mielestä sisällön ymmärrettävyys ja selkeys olivat siltä väliltä, hän kirjoitti avoimeen kohtaan, että kieliasussa oli jonkun verran virheitä. Kolme vastaajaa eivät saaneet mitään uutta ohjeistuksesta, yksi vastaaja koki saavansa uutta tietoa. Kaikkien vastaajien (4) mielestä ohjeistuksesta ei kuitenkaan jäänyt puuttumaan mitään oleellista. Muuta kommentoitavaa kohdassa oli yhdellä vastaajista kiitosta: "Erittäin hyvä!" Palautteen perusteella emme tehneet sisällöllisiä

muutoksia, kuitenkin sanamuotoa tarkistettiin hieman selkeämmäksi yhden lauseen kohdalla.

8 Pohdinta

Pohdinnassa on tarkoitus suhteuttaa toteutus ja saadut tulokset tietoperustaan ja ammatilliseen kenttään. Sisältöä ja tuloksia tarkastellaan tavoitteisiin peilaten. Opinnäytetyön eettisyyttä ja luotettavuutta tarkastellaan pohdinnassa. Omaa ammatillista kasvua ja oppimisprosessia voidaan myös tarkastella. Pohdinta on hyvä lopettaa jatkotutkimus- ja kehittämideoihin sekä liittää pohdintaan laajempaa ammatillista ja yhteiskunnallista merkitystä. (Karelia-ammattikorkeakoulun opinnäytetyöryhmä 2016, 18.)

8.1 Opinnäytetyön tarkastelu

Opinnäytetyön tarkoituksena oli lisätä hoitohenkilökunnan tietämystä, miten omaisia tulee huomioida ja tukea saattohoidossa olevan potilaan hoitotyössä. Opinnäytetyön tehtävänä oli luoda ohjeistus omaisen kohtaamiseen ja esitellä se Palliatiiviseen keskuksen osaston hoitohenkilökunnalle. Toiminnallisena opinnäytetyönä loimme ohjeistuksen, joka koostuu edellä mainituista osioista ja sisälsi toimeksiantajan ja Palliatiivisen keskuksen apulaisylilääkäri toiveesta tarkistuslistan.

Pääsimme opinnäytetyön tarkoitukseen ja tehtävään. Ohjeistus on Palliatiivisen keskuksen osaston hoitohenkilöstön käytössä ja löytyy myös Siun soten verkossa sijaitsevasta kansioista, josta se on saatavilla myös muissa Siun soten toimipisteissä. Opinnäytetyön tietoperusta on mielestämme monipuolinen, perustuu luotettaviin kotimaisiin sekä kansainvälisiin lähteisiin. Työssämme olemme käyttäneet useita tutkimuksia.

Aloitimme opinnäytetyön prosessin (kuvio 2) ja aiheen pohdinnan keväällä 2017, jolloin toinen meistä kysyi työpaikkansa palliatiivisen hoidon erikoislääkäriltä

mahdollisesta opinnäytetyön aiheesta. Työnimeksi muodostui alustavasti omaisen hoitopolku. Samaiselta lääkäriltä tuli myöhemmin kesällä 2017 pyyntö liittää tarkistuslista omaisen hoitopolkuun. Elokuussa suunnittelimme opinnäytetyön aikataulutuksen opinnäytetyönsuunnitelmaan. Vilkan ja Airaksisen (2003, 36) mukaan aikataulutus jäsentää työskentelyä sekä kertoo ohjaajille ja toimeksiantajalle työn valmistumisajankohdan. Lopulliseen aiheeseen päädyimme pohdittuamme ja rajattuamme opinnäytetyötä sekä keskusteltuamme opinnäytetyöohjauksissa loka- ja marraskuun aikana. Joulukuussa 2017 aloitimme raportin kirjoittamisen ja täydensimme vielä tietopohjaa sekä osallistuimme opinnäytetyön seminaariin. Joulukuun aikana pohdimme ohjeistuksen sisältöä ja muokkasimme sitä.

Palautetta ohjeistuksesta olisi voinut kerätä pidempäänkin, mikäli aikaa tähän olisi ollut. Palautteen lukumäärään olimme tyytyväisiä. Määrä olisi voinut olla suurempi, mikäli sijaisillekin olisi palautteen keruusta tiedotettu.

Koimme opinnäytetyön aiheen rajaamisen hankalaksi. Tähän työvaiheeseen kuului enemmän aikaa kuin suunnittelimme. Tämän vuoksi aikataulutus kärsi ja aikaresurssit pienenivät. Mielestämme rajaamisessa oli aluksi vaikea hahmottaa, mitkä asiat kuuluvat omaisen tukemiseen ja mitkä asiat potilaan tukemiseen sekä näiden keskinäinen erottelu ja rajaaminen.

Opinnäytetyön heikkouksia on opinnäytetyölle selkeästi varatun ajan puuttuminen. Opinnäytetyötä onkin tehty harjoittelujen ohessa sykäyksittäin, mikä on toisaalta jättänyt ajatuksen ”kypsymään”, jolloin olemme voineet palata työhön, nähdessä asiat paremmin. Toinen heikkous työssä on, ettei työlle ole ollut vertailukohdana vastaavanlaista ohjeistusta omaisten tukemisesta. Ainakaan emme löytäneet sellaista. Toisaalta huomautamme myös, että mikäli ohjeistuksia on olemassa, ne eivät ole ainakaan helposti saatavilla tai ovat mahdollisesti toimipaikkakohtaisia.

Jos mahdollista, muuttaisimme toimintaamme kiinnittämällä enemmän huomiota selkeään työskentelyajan varaamiselle ja toimisimme enemmän suunnitelman mu-

kaisesti. Keskittyisimme myös opinnoissamme vain ja ainoastaan opinnäytetyöhön. Tämän lisäksi pyrkisimme ilmoittautumaan mahdollisimman ajoissa tiedonhaun klinikoihin, jotta saisimme kaiken hyödyn jo alkuvaiheessa.

8.2 Tuotoksen tarkastelu

Kokonaisuudessaan ohjeistus (liite 3) on tehty hyödyntäen saatavilla olevaa kirjallisuutta, aikaisempaa kokemusta, tutkimuksia, artikkeleita sekä Palliativisen keskuksen toimintasuunnitelmaa. Yhteistyötä on tehty toimeksiantajan ja hoitohenkilöstön kanssa.

Ohjeistuksen alussa on osio, jossa kerrotaan, kuinka omaisia tulee kohdata, mitä asioita tulee huomioida, millaisia keinoja voi käyttää omaisen tukemisessa ja mitä aiheita on hyvä ottaa puheeksi omaisten kanssa. Ohjeistuksen lopussa on tarkistuslista, joka sisältää ensiksi osion saattohoitoon liittyvistä käsitteistä ja asioista, toinen osio pitää sisällään olemassa olevat oppaat, ohjeistukset ja vihkokset. Tarkistuslista osioon merkataan, mitä asioita on käyty läpi ja milloin on materiaalia jaettu. Tarkistuslistan avulla varmistetaan, että omainen on tietoinen kaikista oleellisista läheiseensä ja itseensä liittyvistä asioista. Oikein käytettynä tarkistuslista vähentää materiaalin ylimääräistä tarjontaa, vähentäen omaisten mahdollista turhautumista saadessaan jopa kolmannen kerran saman esitteen. Tarkistuslistan sisältö koostuu osastolla jaettavista materiaaleista.

Ohjeistus palvelee Palliativisen keskuksen osaston hoitohenkilökuntaa ja on saatavilla Siun Soten verkkoresurssien Z-aseamalla. Ohjeistuksen tekijänoikeudet säilyvät tekijöillä, mutta muokkaus- ja päivitysoikeudet ovat Siun sotella. Ohjeistuksen teossa olemme käyttäneet Hudsonin ym. (2017) julkaisemaa tutkimusta, jonka lopputuloksena on surevan tukemisen hoitopolku ja standardit Australiaan. Tämä hoitopolku ei ole täydellinen, vaan sen tarkoituksena on parantaa ja auttaa surevan hoitoa (Hudson ym. 2017, 11).

Vastaavanlaista ohjeistusta emme löytäneet, ja tämän vuoksi vertaaminen vastaavanlaiseen on mahdotonta. Kuitenkin käyttämämme lähteet tukevat toisiaan

ja lisäävät toisiinsa arvokasta lisätietoa. Omat kokemuksemme ja saamamme palautteet ovat myös tukeneet tietojen paikkansa pitävyyttä.

Ohjeistukseen emme voineet laittaa PG-13 -työkalua, koska tätä ei ole hyväksytty Siun sotessa. PG-13 on diagnostinen työkalu, jolla voidaan mitata, onko henkilölle mahdollisuus kehittyä pitkittynyttä surun häiriötä (Prigerson & Maciejewski 2011, 1).

8.3 Opinnäytetyön eettisyys

Plagiointia voi ilmetä työssä, mikäli tekijä on huolimattomasti viitannut käyttämiinsä lähteisiin tai jättänyt viittaukset tekemättä. Plagiointi tarkoittaa toisen ideoiden tai tulosten esittämistä omanaan. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009,122.) Opinnäytetyössämme olemme käyttäneet lähdeviittauksia tarkasti ja alkuperää kunnioittaen käyttäen Karelia-ammattikorkeakoulun opinnäytetyön ohjetta. Ulkoasu on Karelia-ammattikorkeakoulun ohjeiden mukainen.

Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta (ETENE) käsittelee raportissaan Kuolemaan liittyvät eettiset kysymykset terveydenhuollossa (2004) sekä Saattohoito – Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan muistio (2003) neuvottelukunnan sisäisen seminaarin (2001) tuloksia ja pohdintoja kuolevan hoidossa ilmenevistä eettisistä ja oikeudellisista kysymyksistä. Pääteemana ovat tässä seminaarissa olleet kuoleman ja saattohoidon eettiset kysymykset. Alustajina seminaarissa oli alan tutkijoita sekä omaisten edustajia. Raportti sisältää ETENEn toimenpide-ehdotuksia kuolevan potilaan oikeuksien toteuttamisesta, liittyen hyvään hoitoon ja sen parempaa toteuttamiseen. Muistiossa puolestaan on pohdittu saattohoidon ohjeistuksiin liittyviä eettisiä kysymyksiä. Olemme työssämme huomioineet niin ETENEn raportin (2004) kuin muistionkin (2003) sisällön ja pyrkineet huomioimaan niitä asioita ohjeistuksessamme.

Hoitotyöhön ja omaisen tukemiseen aiheutuu ristiriitaa, jos hoitohenkilökunnalle ei ole selvillä, kuka on potilaan lähiomainen ja kenelle on lupa antaa tietoja poti-

laan tilasta. Näin ollen olisi hyvä jo hoidon alkuvaiheessa kartoittaa, ketkä kuuluvat potilaan läheisiin ihmisiin ja ketkä potilas määrittelee itse omaisikseen. Potilaalta tuleekin kysyä lupa tiedottamiseen. Toisaalta omaisen tukemista voi vaikeuttaa se, että potilas ei anna lupaa kertoa tilanteestaan omaiselle. Tällöin ei voida tukea omaista, vaikka niin tulisi tehdä useiden lähteiden mukaan: Käypä hoito -suositus (2012), World Health Organization (2017), Saarto (2017) Valvira (2017a). Aihetta on käsitelty luvussa 3 Hoitohenkilökunnan tarjoama tuki omaiselle.

8.4 Opinnäytetyön luotettavuus

Työn luotettavuutta tulee arvioida. Luotettavuutta voidaan parantaa tarkalla selostuksella, kuinka on päädytty lopputulokseen. (Hirsjärvi ym. 2009, 232.) Opinnäytetyön aikana emme pitäneet päiväkirjaa opinnäytetyön vaiheista. Olemme perustelleet ohjeistukseen liittyvät asiat ja esittäneet ohjeistuksen muutokset vaiheineen luvussa 7.4. Opinnäytetyön tuotoksen luotettavuutta siirtymävaiheessa on lisännyt ohjeistuksen suullinen esittely hoitohenkilökunnalle. Tällöin on mahdollistettu vastaaminen herääviin kysymyksiin ja kommentointiin.

Lähteitä tulee arvioida kriittisesti: sopivatko ne työhön, ovatko ne tuoreita, tunnettujen ja arvostettujen kirjoittajien tuottamia. Työssä tulisi käyttää alkuperäislähteitä, koska tieto voi vääristyä, kun sitä tulkitaan useammin. (Hirsjärvi ym. 2009, 113.) Sekundaarilähteitä olemme käyttäneet vain perustellusta syystä. Emme ole päässeet lukemaan alkuperäisiä lähteitä, koska ne eivät ole olleet saatavilla maantieteellisistä syistä sekä osa alkuperäislähteistä löytyy vain suljetuista kokelmista. Suoraan lainatuista taulukoista olemme kysyneet luvat niiden haltijoilta.

Käytimme tiedonhaussa tunnettuja tietokantoja ja rajasimme sieltä vertaisarvioituihin artikkeleihin. Myös eurooppalaisen palliativisen hoidon yhdistyksen sivuilta on etsitty tietoa. Tietoperustaan on otettu keskeistä aihealueeseen liittyvää kirjallisuutta. Tietoa olemme saaneet myös pro gradu -tutkielmista sekä väitöskirjoista. Huomioimme myös Käypä hoito –suosituksen, valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvoston (ETENE) julkaisut sekä uuden vuonna 2017 syksyllä tulleen

suosituksen palliatiivisen ja saattohoidon järjestämisestä. Lähteinä olemme myös käyttäneet Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontaviraston (Valviran) materiaalia.

8.5 Opinnäytetyön hyödynnettävyys ja jatkokehitysmahdollisuudet

Mielestämme opinnäytetyötä voidaan käyttää muuallakin. Ohjeistus on hyödynnettävissä kotisairaalaan sekä Palliatiiviselle poliklinikalle. Hyödyntäminen edellyttää vain yksikkökohtaisen tarkistuksen paikkansa pitävyydestä esimerkiksi, omahoitajan koordinoima neuvottelu sekä tarkistuslistan päivitys. Kotisairaala voi tulostaa ohjeistuksen mukaan ja liittää kotona olevaan saattohoitokansioon. Näin jokainen, joka on mukana toteuttamassa kotisaattohoitoa, näkee ajantasaisen tiedon oppaiden antamisesta.

Jatkokehitysmahdollisuutena näemme tuotoksen kehittämistä muihin toimipisteisiin sopivaksi. Mielestämme omaisten tukemisen yhtenäistämiseksi on tarvetta valtakunnallisella tasolla niin palliatiivisessa hoidossa kuin saattohoidossakin. Yksi kiinnostava aihe nousee jatkokehityksen osalta esille. Kuinka Suomessa tuetaan omaisia heidän läheisensä kuoleman jälkeen. Näemme myös pohdinnan tarpeen pitkittyneen surun oireyhtymän mahdollisuuden seulomiselle. Tätä voitaisiin seuloa käyttämällä diagnostista PG-13 -työkalua. Tämän työkalun suomenkieliselle versiolle voisi olla tarvetta.

Lähteet

- Anttonen, M. 2016. Kuoleman vaikeuden lievittäminen kuoleman todellisuuden kohtaavassa ja ohittavassa saattohoidossa. Substantiivinen teoria saattohoidosta potilaan, perheenjäsenen ja hoitohenkilökunnan näkökulmasta. Tampereen yliopisto. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta. Hoitotieteen laitos. Väitöskirja. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-03-0066-1>. 16.1.2018.
- Dosser, I. & Kennedy, C. 2012. Family carers' experiences of support at the end of life: carers' and health professionals' views. *International Journal of Palliative Nursing* 18 (10), 491–497. Luettavissa CINAHL -tietojärjestelmästä. <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=afh&AN=83815779&site=ehost-live>. 20.11.2017.
- Erikoissairaanhoidolaki 1062/1989.
- Eriksson, E. 2000. Omaisten selviytymisen tukeminen. Teoksessa Eriksson, E. & Kuuppelomäki, M. (toim.). *Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö*. Porvoo: WSOY, 225-242.
- ETENE. 2003. Saattohoito – Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan muistio. <http://etene.fi/documents/1429646/1559090/Ty%C3%B6ryhm%C3%A4n+raportti+saattohoidosta.pdf/4ca4d3d8-90a7-429e-8ba4-4e1bcfa2d75a>. 20.10.2017.
- ETENE. 2004. Kuolemaan liittyvät eettiset kysymykset terveydenhuollossa. <http://etene.fi/documents/1429646/1559098/ETENE-julkaisuja+4+Kuolemaan+liittyvät+eettiset+kysymykset+terveydenhuollossa.pdf/6a1cd043-354c-486d-b554-e9f37159924e>. 13.11.2017.
- Grönlund, E. & Huhtinen, A. 2011. *Kuolevan hyvä hoito*. Helsinki: Edita.
- Halila, R. & Mustajoki, P. 2016. *Hoitotahto - käytännön ohjeita*. Duodecim. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00809. 20.10.2017.
- Hietanen, P. 2015. Vuorovaikutus omaisten kanssa. Teoksessa Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. (toim.). *Palliatiivinen hoito*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 247–248.
- Hietanen, P. & Vainio, A. 2018. Vuorovaikutus läheisten kanssa. Teoksessa Saarto, T., Hänninen, J., Vainio, A. & Antikainen, R. (toim.). *Palliatiivisen hoidon hyvät käytännöt*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 109.
- Hirsjärvi, S. Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. *Tutki ja kirjoita*. Helsinki: Tammi.
- Hudson, P., Hall, C., Boughey, A., & Roulston, A. 2017. Bereavement support standards and bereavement care pathway for quality palliative care. *Palliative and Supportive Care*, 1–13. <https://www.cambridge.org/core/journals/palliative-and-supportive-care/article/bereavement-support-standards-and-bereavement-care-pathway-for-quality-palliative-care/0085E0B5247F99A0B52ABF0B35912A59#>. 12.12.2017.
- Huhtinen, A. 2011. Työnohjauksen merkitys työyhteisössä. Teoksessa Grönlund, E. & Huhtinen, A. *Kuolevan hyvä hoito*. Helsinki: Edita, 204–205.
- Hyvärinen, R., 2005. Millainen on toimiva potilasohje? *Duodecim*, 121, 1769–73. <http://www.ebm-guidelines.com/xmedia/duo/duo95167.pdf>. 20.2.2018
- Häihälä, E. 2008. Puheenjohtajan puheenvuoro. Teoksessa Minkkinen, A. (toim.). *Saattohoito - elämää ennen kuolemaa*. Tampere: Pirkanmaan hoitokoti, 9–13.

- Hänninen, J. 2015a. Saattohoitoa. Teoksessa Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. (toim.). Palliatiivinen hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 256.
- Hänninen, J. 2015b. Milloin saattohoitoa? Teoksessa Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. (toim.). Palliatiivinen hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 256–257.
- Hänninen, J. 2015c. Kuolemaa seuraavat toimenpiteet. Teoksessa Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. (toim.). Palliatiivinen hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 276–277.
- Idman, I. 2018. Psykososiaalinen tuki ja psyykkisten oireiden hoito palliatiivisen hoidon osana. Teoksessa Saarto, T., Hänninen, J., Vainio, A. & Antikainen, R. (toim.). Palliatiivisen hoidon hyvät käytännöt. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 104–106.
- Juhela, P. 2015a. Perheen haasteet palliatiivisessa hoidossa. Teoksessa Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. (toim.). Palliatiivinen hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 280–284.
- Juhela, P. 2015b. Patologinen suru. Teoksessa Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. (toim.). Palliatiivinen hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 293–294.
- Juhela, P. 2015c. Suru ja sureminen tutkimuskohteena. Teoksessa Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. (toim.). Palliatiivinen hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 290.
- Juhela, P. 2015d. Suru ja sureminen kokemuksena. Teoksessa Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. (toim.). Palliatiivinen hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 290–292.
- Juhela, P. 2015e. Lohduttamisen vaikeus. Teoksessa Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. (toim.) Palliatiivinen hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 292–293.
- Juhela, P. & Tuukkanen, E. 2018. Suru ja surevan perheen hoito saattohoidon aikana. Teoksessa Saarto, T., Hänninen, J., Vainio, A. & Antikainen, R. (toim.). Palliatiivisen hoidon hyvät käytännöt. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 134–137.
- Kansanterveyslaki 66/1972.
- Kiljunen, M., Surakka, L., Hyytiäinen, S., Peake, M. & Vartiainen, M. 2017. Palliatiivinen keskus. Taustat ja toimintasuunnitelma. Siun sote. 25–27.
- Korhonen, T. & Poukka, P., 2013. Kuolevan potilaan hoito. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim 129 (4), 440–445. <http://www.duodecimlehti.fi/lehti/2013/4/duo10821>. 18.10.2017.
- Korpela, J., 2017. Ohjeen kirjoittaminen. <http://jkorpela.fi/kirj/7.7.html>. 20.2.2018
- Kübler-Ross, E. & Kellehear, A. 2009. On death and dying: what the dying have to teach to doctors, nurses, clergy and their own families. London: Routledge.
- Käypä hoito -suositus. 2012. Kuolevan potilaan oireiden hoito. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=hoi50063>. 24.8.2017.
- Laine, H. 2015. DNR-päätös. Duodecim.http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk01180. 11.10.2017.
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992.
- Laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä 559/1994.

- Lauri, S. 2000. Moniammatillinen yhteistyö. Teoksessa Eriksson, E. & Kuuppelomäki, M. (toim.). Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö. Porvoo: WSOY, 279–288.
- Lindqvist, M. 2004. Etiikan näkökulma kuoleman kohtaamiseen hoidossa. ETENE-julkaisu 4, 19–24. <http://etene.fi/documents/1429646/1559098/ETENE-julkaisu+4+Kuolemaan+liittyvät+eettiset+kysymykset+terveydenhuollossa.pdf/6a1cd043-354c-486d-b554-e9f37159924e>. 28.11.2017.
- Lundberg, T., Olsson, M. & Fürst C. J. 2013. The perspectives of bereaved family members on their experiences of support in palliative care. *International Journal of Palliative Nursing* 19 (6), 282–288. Luettavissa CI-NAHL -tietojärjestelmästä. <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=afh&AN=89394461&site=ehost-live>. 11.11.2017.
- Neimeyer, R. & Burke L. 2012. Complicated Grief and the End-of-Life: Risk Factors and Treatment Considerations. https://www.researchgate.net/publication/262603236_Complicated_Grief_and_the_End-of-Life_Risk_Factors_and_Treatment_Considerations. 29.1.2018.
- Melko, E., 2013. Oppijan verkkopalvelun käyttöohjeiden laatiminen. Opetushallitus. <https://confluence.csc.fi/download/attachments/23234105/Kayttoohjeiden+laatiminen.pdf?version=1&modificationDate=1360930591591>. 21.2.2018.
- Peake, M. 2014a. Mitä on palliatiivinen hoito?. Pohjois-Karjalan sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymä. <http://www.pkssk.fi/documents/601237/2160390/Palliatiivinen+hoito-potilasohje.pdf/9d1c13cc-9e64-464b-af76-18b95acc7a49>. 27.1.2018.
- Peake, M. 2014b. Fyysiset muutokset kuoleman lähesteissä. Pohjois-Karjalan sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymä. <http://www.pkssk.fi/documents/601237/2160390/Fyysiset+muutokset+kuoleman+l%C3%A4hesteiss%C3%A4-ohje+%282%29.pdf/3789d1c7-e748-4f20-a001-9e84eb0d59e6>. 30.1.2018.
- Peake, M. 2014c. Ravitsemus saattohoidossa. Pohjois-Karjalan sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymä. <http://www.pkssk.fi/documents/601237/2160390/Ravitsemus+saattohoidossa-ohje+%282%29.pdf/f92b5e71-b488-44f6-bb76-cc9fcf2ab8dc>. 30.1.2018.
- Peake, M. 2015. Mitä 'Ei elvytetä' päätös (DNR päätös) tarkoittaa? Pohjois-Karjalan sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymä. <http://www.pkssk.fi/documents/601248/0/Ei+elvytet%C3%A4p%C3%A4%C3%A4t%C3%B6s.pdf/74092d66-fa0d-4d31-8763-bbfbe60c9aeb>. 30.1.2018.
- Peake, M. 2017. "Aurinko nousee idästä" –Saattohoitoa Pohjois-Karjalassa. Luento Pohjois-Karjalan keskussairaalassa. Saattohoitokoulututusta sairaanhoitajille. 9.11.2017.
- Pihlainen, A. 2010. Hyvä saattohoito Suomessa. Asiantuntijakuulemiseen perustuvat saattohoitosuosituksukset. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisu 2010:6. Sosiaali- ja terveysministeriö. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3033-9>. 13.10.2017.
- Pirkanmaan Hoitokoti. 2017. "Elämää loppuun asti...". <https://www.pirkanmaanhoitokoti.fi>. 11.10.2017.
- Prigerson, H. & Maciejewski, P. 2011. Prolonged Grief Disorder (PG – 13). <https://endoflife.weill.cornell.edu/sites/default/files/pg-13.pdf>. 14.1.2018.

- Saarto, T. 2017. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen. Työryhmän suositus osaamis- ja laatuksiteereistä sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmälle. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2017:44. Sosiaali- ja terveysministeriö. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3896-0>. 31.12.2017.
- Sand, H. 2003. Sateenkaaren päästä löytyy kultaa. Tampereen yliopisto. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta. Hoitotieteen laitos. Väitöskirja. <http://urn.fi/urn:isbn:951-44-5617-3>. 11.10.2017.
- Siun sote - Pohjois-Karjalan sosiaali- ja terveystalvelujen kuntayhtymä. 2017. Palliatiivisen potilaan palveluketju Pohjois-Karjalassa. http://www.terveysportti.fi/tietopalvelu.karelia.fi/dtk/ltk/avaa?p_artikeli=shp01177&p_haku=saattohoito. 18.10.2017.
- Schmitt, F. 2015. Lapsen suru. Teoksessa Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. (toim.). Palliatiivinen hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 294–296.
- Suomen Palliatiivisen Hoidon Yhdistys ry. 2017. Mitä on palliatiivinen hoito? https://www.sphy.fi/mita_on_palliatiivinen_hoito/. 13.11.2017.
- Suomen perustuslaki 731/1999.
- Surakka, L., Peake, M., Hyytiäinen, S., Väyrynen, K. & Pesonen-Sivonen, T. 2014. Saattohoitosuunnitelma Pohjois-Karjalan maakunnassa. Pohjois-Karjalan sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymä. <http://www.pkssk.fi/documents/601237/620422/Saattohoitosuunnitelma+versio+1+++3.2.2014.pdf/80ae79d7-92da-4f24-a51f-2dde1d52ecbc>. 18.10.2017.
- Tanskanen, M. 2014. Hengenahdistuksen ja limaisuuden helpottaminen saattohoidossa. Pohjois-Karjalan sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymä. <http://www.pkssk.fi/documents/601237/2160390/Hengenahdistus+ja+limaisuus-potilasohje.pdf/22dd3246-1063-4f4a-8e13-a2b3770e0378>. 30.1.2018.
- Terveydenhuoltolaki 1326/2010.
- Tuukkanen, E. 2015. Surevan perheen hoito. Teoksessa Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. (toim.). Palliatiivinen hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 296–299.
- Vainio, A. 2015. Kansainvälinen Hospice-liike. Teoksessa Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. (toim.). Palliatiivinen hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 18–19.
- Valvira. 2017a. Elämän loppuvaiheen hoito. http://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammattinharjoittaminen/elaman_loppuvaiheen_hoito. 13.12.2017.
- Valvira. 2017b. Palliatiivinen hoito. http://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammattinharjoittaminen/elaman_loppuvaiheen_hoito/palliatiivinen-hoito. 24.8.2017.
- Valvira. 2017c. Päätös elvyttämättä jättämisestä (DNR-päätös). http://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammattinharjoittaminen/elaman_loppuvaiheen_hoito/paatos_elvyttamatta_jattamisesta. 11.10.2017.
- Valvira. 2017d. Hoitotahto. http://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammattinharjoittaminen/elaman_loppuvaiheen_hoito/hoitotahto. 20.10.2017.
- Valvira. 2017e. Omaisten oikeudet. http://www.valvira.fi/terveydenhuolto/potilaan-asema-ja-oikeudet-oikeudet/omaisten_oikeudet. 14.11.2017.

- Valvira. 2017f. Hoitoneuvottelu. http://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammattinharjoittaminen/elaman_loppuvaiheen_hoito/hoitoneuvottelu. 18.10.2017.
- Valvira. 2017g. Saattohoito. http://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammattinharjoittaminen/elaman_loppuvaiheen_hoito/saattohoito. 11.10.2017.
- Vaskelainen, U. 2008. Sairaanhoidajien näkemyksiä lyhytaikaishoidon aikana kuolevan potilaan omaisten tukemisesta terveystieteiden tiedekunnan vuodeosastolla. Itä-Suomen yliopisto. Terveystieteiden tiedekunta. Hoitotieteen laitos. Pro gradu -tutkielma.
- Vedel, I., Ghadi, V., Lapointe, L., Routelous, C., Aegerter, P. & Guirimand, F. 2014. Patients', family caregivers', and professionals' perspectives on quality of palliative care: A qualitative study. *Palliative Medicine* 28 (9), 1128–1138. <http://www.eapcnet.eu/Themes/Resources/EAPCJournals/PalMedSelectedPapers/tabid/1497/ctl/Details/ArticleID/1011/mid/2811/Patients-family-caregivers-and-professionals-perspectives-on-quality-of-palliative-care-A-qualitative-study.aspx>. 28.11.2017.
- Vilkka, H. & Airaksinen, T. 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Helsinki: Tammi.
- World Health Organization. 2014. Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf. 31.12.2017.
- World Health Organization. 2017. Cancer. WHO Definition of Palliative Care. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>. 9.11.2017.

Toimeksiantosopimus



OPINNÄYTETYÖN TOIMEKSIANTOSOPIMUS

Tämä sopimus soveltuu käytettäväksi ainoastaan sellaisten opinnäytetöiden yhteydessä, joita ei toteuteta ammattikorkeakoulun ulkopuolisen rahoituksen hankkeessa.

Toimeksiantaja	Nimi (esim. yritys) Siun sote - Pohjois-Karjalan sosiaali- ja terveyspalvelujen kuntayhtymä Yhteystiedot (yhteyshenkilö, puhelin, sähköposti) Satu Hyytiäinen, [REDACTED]	
	Työn aihe Saattohoidossa olevan potilaan omaisen tukeminen, Ohjeistus Palliatiivisen keskuksen hoitohenkilökunnalle	
Tekijä	Nimi Petja Kuivalainen	Opiskelijanumero 1501090
	Katuosoite [REDACTED]	Postinumero [REDACTED]
	Puhelin [REDACTED]	Postitoimipaikka Joensuu
	Suoritettava tutkinto sairaanhoitaja	Sähköpostiosoite [REDACTED]
Tekijä	Nimi Marjukka Issakainen	Ryhmätunnus STHAS15
	Katuosoite [REDACTED]	Opiskelijanumero 1501085
	Puhelin [REDACTED]	Postinumero [REDACTED]
	Suoritettava tutkinto sairaanhoitaja	Postitoimipaikka Joensuu
Karelia-amk	Yhteyshenkilön nimi (Ohjaaja) Hanish Bhurtun	Sähköpostiosoite [REDACTED]
	Toimipaikka ja osoite Tikkarinne 9, 80200 Joensuu	Tehtävänimike lehtori
	Puhelin [REDACTED]	
	Toimeksiantosopimuksen ehdot	
Ohjaus	Ohjaaja valvoo työtä ammattikorkeakoulun puolesta ja antaa työn edellyttämiä ohjeita ja neuvoja. Ammattikorkeakoulu ja Ohjaaja eivät ole konsulttivastuussa työstä.	
Dokumentointi	Karelia-amk:ssa toteutetaan avointa toimintakulttuuria, mikä tarkoittaa, että myös opinnäytetöiden aineistot ja tulokset avataan soveltuvin osin erillisen ohjeistuksen mukaisesti (ml. avoin julkaiseminen). Työstä laaditaan ammattikorkeakoulun opinnäytetyön ohjeen mukainen kirjallinen raportti, joka julkaistaan sähköisessä muodossa Theseus-verkkokirjastossa tai josta toimitetaan yksi kansitettu kappale ammattikorkeakoulun kirjastoon. Työ arkistoidaan Karelia-amk:n kirjastoon sähköisessä muodossa.	
Oikeudet	Opinnäytetyön tekijänoikeudet kuuluvat tekijälle. Toimeksiantaja saa rinnakkaisen käyttöoikeuden opinnäytetyön tuloksiin. Ammattikorkeakoululla on jatkuvasti voimassa oleva oikeus hyödyntää tuloksia omassa opetuksessa ja tutkimus- ja kehittämistoiminnassaan. Sopijaosapuolilla on mahdollisuus sopia muista opinnäytetyön tuloksia koskevista oikeuksista kuitenkin niin, että tämän sopimuskohtan nojalla ammattikorkeakoulun saamat oikeudet säilyvät voimassa.	
Keksinnöt	Jos Tekijä on osallisena keksintöön, joka patentoidaan, mainitaan hänet yhtenä keksijöistä. Mahdollisesta keksintökorvauksesta sovitaan erikseen noudattaen ensisijaisesti Toimeksiantajan tai niiden puuttuessa ammattikorkeakoulun keksintöohjeen linjauksia. Opinnäytetyön tai sen osan julkaiseminen tai hyödyntäminen ei saa vaarantaa sen tai sen osan suojaamista patentilla tai hyödyllisyysmallilla.	
Vastuut	Opinnäytetyön tulos toimitetaan sellaisena kuin se on. Tekijä tai ammattikorkeakoulu eivät anna tulokselle takuuta eivätkä vastaa sen soveltuvuudesta toimeksiantajan tarpeisiin. Sopijapuolet ovat vastuussa toisilleen sopimusrikkomuksen aiheuttamista välittömistä vahingoista. Vastuun syntyminen edellyttää tahallaan tai törkeällä huolimattomuudella aiheutettua sopimusrikkomusta.	
Lisäksi sovitaan		
Salassapito	Ohjaajalla ja opinnäytetyön Tekijällä on salassapitovelvollisuus työn aikana esille tulleisiin luottamuksellisiin asioihin viiden vuoden ajan. Toimeksiantajan tulee tarkistaa, että julkaistava opinnäytetyö ei sisällä salassa pidettävää aineistoa. Tarvittaessa käytetään erillistä salassapitosopimusta.	
	Tätä sopimusta on laadittu kolme (3) saman sisältöistä kappaletta, yksi (1) kullekin sopimuksen osapuolelle. Sopimus perustuu ammattikorkeakoulun hyväksymään opinnäytetyösuunnitelmaan ja se astuu voimaan allekirjoitushetkellä.	
	Paikka ja päivämäärä	Allekirjoitus
Toimeksiantaja	Joensuussa 28.12.2017	[Signature]
Tekijät	Joensuussa 18.12.2017	[Signatures]
Karelia-amk	15.12.17	[Signature]

Palautelomake

Palautelomake liittyen ohjeistukseen omaisen tukemisesta.

Vastaa palautelomakkeelle rastittamalla haluttu kohta, voit myös perustella vastauksesi.

Ohjeistuksen sisältö on ymmärrettävää?

Kyllä

Ei

Ohjeistus on selkeä?

Kyllä

Ei

Koetko saaneesi uutta tietoa ohjeistuksesta?

Kyllä

Ei

Jäikö ohjeistuksesta puuttumaan jotain mielestäsi oleellista? Jos vastasit kyllä, kertoisitko mitä.

Kyllä

Ei

Muuta kommentoitavaa:

Kiitos vastauksestasi!

Opinnäytetyön tuotos



Vastuualue/
Palliativinen osasto

OMAISEN TUKEMINEN SAATTOHOIDOSSA 1 (2)
Palliativinen hoito

4.3.2018

Laatijat: Issakainen, M. & Kuivalainen, P.
Hyväksyjä:

Ohjeistus omaisen tukemiseen Palliativisen osaston hoitohenkilökunnalle

1. Hoidon koordinoiminen ja omahoitajuus

Tarkistetaan omaisen yhteystiedot (puhelinnumero ja osoite). Mikäli omaisia on useita, omaisten kesken on hyvä sopia, kenelle ilmoitetaan ensisijaisesti, jonka jälkeen hän voi jakaa tiedon eteenpäin. Kerrotaan yksikön käytänteistä kuten: vierailu- ja ruokailuajat, yöpyminen, yhteydenotto. Kysytään ja kirjataan, miten voinnin muutoksesta mm. lähestyvä kuolema sekä mahdollinen yöllä tapahtuva kuolema ilmoitetaan.

Omahoitaja koordinoi hoitoneuvottelun 5 vrk kuluessa potilaan hoitoon saapumisesta (väh. omahoitaja ja lääkäri), potilaan suostumuksella omainen voi osallistua. Perheen tilanteen, voimavarojen ja jaksamisen kartoittaminen on omahoitajan tehtävä. Omahoitaja, yhdessä moniammatillisen tiimin kanssa, tukee omaista tilanteen mukaan.

2. Yleiset toimintatavat ja tukeminen

Tervehditään omaisia, mikäli ei tunneta, esittäytyään. Omaisille annetaan tietoa rehellisesti, niin suullisesti kuin kirjallisesti, saattohoidon aikana. Tarjotaan myös mahdollisuutta keskusteluihin – tarvittaessa myös keskustelut lääkärin kanssa.

Emotionaalinen tukeminen: olalle kosketus, lähellä olo, myötätuntoinen äänensävy. Rohkaistaan omaisia puhumaan tunteistaan ja ollaan käytettävissä. Kysytään omaisen voinnista, arjen sujumisesta, tuki- verkostosta ja jaksamisesta. Puhutaan ja kysytään myös taloudellisesta tilanteesta, koska kaikki eivät näitä tuo itse esille (mm. sosiaalietuudet, sosiaalityöntekijän tarve). Pienillä kysymyksillä luodaan välittämisen ilmapiiri: "Oletko syönyt?". Omaisille kerrotaan vertaistuen ja tukiryhmien mahdollisuudesta ja kolmannen sektorin toiminnasta, tarvittaessa ohjataan niiden piiriin.

Omaisesta ovat myös voimavaroja ja useimmat haluavat osallistua potilaan hoitoon ja heitä tuleekin kannustaa/ohjata siihen. Esimerkiksi syöttäminen ja halukkuus osallistua vainajan laittoon kuoleman jälkeen.

3. Suru ja kuolema

Omaisia tulee valmistaa lähestyvään kuolemaan ja suruun, näin luodaan hyvät edellytykset surun käsittelyyn. On kuitenkin mahdollista, että suru monimutkaistuu tai pitkittyy, tärkeässä roolissa onkin kuoleman jälkeen tapahtuvat seurantapuhelut ja läheisten ilta. Tiedon antaminen omaisille surutyötä tukevista palveluista.

Potilaan kuolemasta ilmoitetaan omaiselle pikimmiten (huom. miten sovittu omaisen kanssa). Omaisen ollessa läsnä kuoleman hetkellä, tulee antaa aikaa olla kuolleen lähellä. Omaiselle voi tarjota kahvin ja muistella hänen kanssaan tai antaa hänen rauhoittua ja koota ajatuksia ennen kotiin lähtöä. Näin luodaan lämmin ja välittävä ilmapiiri.

4. Kuoleman jälkeen

Kuoleman jälkeen (2-7 päivää), on hyvä kysyä omaiselta jäikö jotain epäselvää potilaan hoitoon tai kuolemaan liittyen, joko puhelimitse tai osastolla. Mahdollistetaan keskustelu tarvittaessa lääkärin kanssa.

Omainen kutsutaan läheisten iltaan (n. 3kk kuolemasta), jossa omainen voi muistella kuollutta, jakaa ja reflektoida kokemuksensa muiden kanssa. Omaisen kokemusta läheisensä hoidon laadusta kartoitetaan strukturoidulla lomakkeella.

Omahoitajan seurantapuhelu omaiselle 12 viikon kuluttua kuolemasta.

- Selvitetään mahdollisia ongelmia, kuten unettomuutta, sosiaalista tukea, paluu työhön, yhteydenottoa lääkäriin, aikaisempien psykososiaalisten tai fyysisten oireiden tilan pahentuminen. Kuinka asiat ovat muuttuneet viimeisten kolmen kuukauden aikana?
- Jos suruun liittyvät oireet eivät ala helpottaa, se voi viitata tuen tai jatkoarvioinnin tarpeellisuudesta.

Tärkeää!

Mikäli omainen tai perheenjäsen kokee silminnähdyn voimakasta ahdistusta, tulee hänelle tarjota erityistä tukea, sekä ohjata tuen piiriin esim. psykiatrisen sairaanhoitaja.

Opinnäytetyön tuotos



Vastuualue/
Palliativinen osasto

OMAISEN TUKEMINEN SAATTOHOIDOSSA 2 (2)
Palliativinen hoito

4.3.2018

Laatijat: Issakainen, M. & Kuivalainen, P.
Hyväksyjä:

Tarkistuslista

Omainen on tietoinen seuraavista asioista ja käsitteistä:

- Palliativinen hoito
- Saattohoito/saattohoitopäätös
- Hoitotahto
- DNR/AND/DNaR
- Surunvaiheiden läpikäyminen, mitä odotettavissa
- Vertaistuki, tukiryhmät
- Kriisipalvelu/ryhmät
- Lähestyvä kuolema ja oireet
- läheisten ilta (n.3 kk kuolemasta)
- Tukipuhelu omaiselle (3 kk kuoleman jälkeen)
- _____
- _____
- _____

Omainen on saanut seuraavat oppajat/ohjeet:

- | | pvm |
|--|-------|
| <input type="checkbox"/> Yksikönesite | _____ |
| <input type="checkbox"/> Mitä 'ei elvytetä' -päätös (DNR-päätös) tarkoittaa | _____ |
| <input type="checkbox"/> Mitä on palliativinen hoito? | _____ |
| <input type="checkbox"/> Fyysiset muutokset kuoleman lähestyessä | _____ |
| <input type="checkbox"/> Ravitseminen saattohoidossa | _____ |
| <input type="checkbox"/> Hengenahdistuksen ja limaisuuden helpottaminen saattohoidossa | _____ |
| <input type="checkbox"/> Ensiohjeita hautausta järjestävälle | _____ |
| <input type="checkbox"/> Surun kohdatessa -opas vainajan omaisille | _____ |
| <input type="checkbox"/> _____ | _____ |
| <input type="checkbox"/> _____ | _____ |
| <input type="checkbox"/> _____ | _____ |
| <input type="checkbox"/> _____ | _____ |

Tämä ohjeistus on tehty osana Karelia-ammattikorkeakoulun opinnäytetyötä. Tekijät: sairaanhoitajaopiskelijat Marjukka Issakainen & Petja Kuivalainen. Opinnäytetyö on sähköisesti saatavilla Theseus.fi -sivustolla ja löytyy tekijöiden nimillä tai nimikkeellä "Saattohoidossa olevan potilaan omaisen tukeminen, ohjeistus Palliativisen osaston hoitohenkilökunnalle.". Tietojen päivittämisestä vastaa Palliativisen osaston omaisvastaava: Issakainen, M.