

Tuija Forsström & Henna Syynimaa

PALLIATIIVINEN HOITO

Opas potilaalle ja hänen läheisilleen

**Opinnäytetyö
CENTRIA-AMMATTIKORKEAKOULU
Sairaanhoitaja AMK
Lokakuu 2020**



TIIVISTELMÄ OPINNÄYTETYÖSTÄ

Centria-ammattikorkeakoulu	Aika 19.10.2020	Tekijä/tekijät Tuija Forsström & Henna Syynimaa
Koulutus Sairaanhoitaja		<input checked="" type="checkbox"/> AMK <input type="checkbox"/> YAMK
Työn nimi PALLIATIIVINEN HOITO. Opas potilaalle ja hänen läheisilleen		
Työn ohjaaja Anne Prest		Sivumäärä 34 + 17
Työelämäohjaaja Marjo Heikkinen		
<p>Palliativinen hoito on kokonaisvaltaista hoitoa potilaille, joilla on parantumaton sairaus. Palliativinen hoito ottaa huomioon myös potilaan läheiset. Palliativinen hoito on oireenmukaista hoitoa, jonka tarkoituksena on lievittää kärsimystä ja turvata elämänlaatu. Hoito suunnitellaan jokaiselle potilaalle henkilökohtaisesti, ja samalla potilas saa halutessaan laatia hoitotahdon.</p> <p>Opinnäytetyömme oli tuotekehitysprojekti, jossa olemme hyödyntäneet tuotekehitysprosessin vaiheita. Opinnäytetyömme tarkoituksena oli laatia palliativisesta hoidosta opas, jonka tavoitteena oli antaa tietoa palliativisesta hoidosta potilaalle ja hänen läheisilleen. Oppaan avulla he saavat tietoa yleisimmistä oireista sekä niiden hoidosta. Opinnäytetyössä kerroimme palliativisen hoidon lisäksi läheisten osallisuudesta hoidossa ja millainen on hyvä opas. Opinnäytetyömme toimeksiantaja oli Keski-Pohjanmaan sosiaali- ja terveystyö- ja palvelukuntayhtymän (Soite) Palliativinen poliklinikka.</p> <p>Palliativisen hoidon opas sisältää yleistä tietoa palliativisesta hoidosta sekä yleisimmistä oireista ja niiden hoidosta. Oppaassa kerrotaan saattohoidosta sekä surusta.</p> <p>Saimme opinnäytetyöstämme hyvää palautetta palliativiselta poliklinikalta. Tekemämme palliativisen hoidon opas on juuri sellainen, mitä he ovat tarvinneet.</p>		
Asiasanat Läheinen, Opas, Palliativinen hoito, Projekti		

ABSTRACT

Centria University of Applied Sciences	Date 19.10.2020	Author Tuija Forsström & Henna Syynimaa
Degree programme Nursing programm		
Name of thesis PALLIATIVE CARE. A guide for the patient and relatives		
Instructor Anne Prest	Pages 34 + 17	
Supervisor Marjo Heikkinen		
<p>Palliative care is a holistic treatment for patients with an incurable the disease the thesis also consider the patient's relative The treatment is planned for each patient individually, and at the same time the patient can, if they wish, draw up a living will.</p> <p>The purpose of the thesis is to prepare a guide for palliative care, the aim of which is to provide information about palliative care to the patient and the patient's loved ones. With the help of the guide, the patient and the relatives get information about the most common symptoms and their treatment. The thesis not only tells about palliative care, but also about the involvement of loved ones in care and what a good guide is like. The thesis was commissioned by the Central Ostrobothnia Central Hospital (Soite) Palliative Outpatient Clinic.</p> <p>The thesis is a product development project, where the authors has taken advantage of the steps of the product project process steps. It contains general information about palliative care as well as the most common symptoms and the care. The guide informs about hospice care and grief.</p> <p>The authors received positive feedback from the Palliative outpatient clinic. This guide to palliative care is exactly what they have needed.</p>		
Key words A product development project, guide, Palliative care, patient's loved ones		

TIIVISTELMÄ

ABSTRACT

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	1
2 PALLIATIIVINEN HOITO	2
2.1 Hoidon suunnittelu.....	3
2.2 Yleisimmät oireet ja niiden hoito.....	4
2.2.1 Kipu.....	5
2.2.2 Hengenahdistus.....	5
2.2.3 Ruoansulatuskanavan oireet	6
2.2.4 Anemia ja infektiot sekä haavat ja iho-oireet.....	9
2.2.5 Psykykkiset oireet	11
2.2.6 Keskushermosto ongelmat	13
2.3 Henkinen tuki	15
2.4 Sairauden vaikutus läheisiin	15
2.5 Lapset puheeksi- projekti	15
2.6 Palliatiivinen sedaatio.....	16
2.7 Läheisten osallisuus hoidossa.....	17
2.8 Pelko kuolemasta/ kuolinhetkestä.....	18
2.9 Läheisten pärjääminen kuoleman jälkeen.....	19
3 HYVÄ KIRJALLINEN OPAS	20
4 TUOTEKEHITTELY	22
4.1 Projektin tarkoitus ja tavoitteet	22
4.2 Toimintaympäristö ja projektiorganisaatio	22
4.3 Tuoteohjelman suunnittelu.....	23
4.4 Konseptisuunnittelu	24
4.5 Detaljsuunnittelu	24
4.6 Testausvaihe.....	25
4.7 Päätämis- ja vaikuttavuuden arviointivaihe.....	25
5 ETIIKKA JA LUOTETTAVUUS	27
5.1 Etiikka.....	27
5.2 Luotettavuus.....	28
6 POHDINTA	29
LÄHTEET	32
LIITTEET	

1 JOHDANTO

Palliativinen hoito on oireita lievittävää hoitoa potilaille, joilla on parantumaton, etenevä sairaus. Palliativinen hoito ottaa huomioon potilaan lisäksi myös hänen läheisensä. Palliativinen hoito on aktiivista ja kokonaisvaltaista hoitoa, kun sairaus heikentää heidän elämänlaatuaan ja aiheuttaa heille kärsimystä. (Mitä palliativinen hoito on? 2018.)

Suomen haasteita kansainvälisessä vertailussa on palliativisen hoidon huono integroituminen terveyspalvelujen kaikille tasoille. Palliativisesta hoidosta on tehty Suomessa vähän tutkimuksia, minkä vuoksi koulutusta palliativiseen hoitotyöhön ja lääketieteeseen tarvitaan. (Palliativisen koulutuksen kehittäminen 2020.)

Opinnäytetyömme tarkoituksena on laatia palliativisen hoidon opas, joka on tarkoitettu palliativisen hoidon potilaille ja heidän läheisilleen. Tavoitteenamme on tehdä kattava opas palliativisesta hoidosta. Tämän oppaan tavoitteena on antaa tietoa ja ohjeita perheelle, läheisille ja sairastuneelle. Kun läheinen sairastuu, on se kaikille tunnemyrsky. Kerromme opinnäytetyössämme palliativisesta hoidosta, läheisten osallisuuden tärkeydestä sekä siitä, millainen on hyvä opas.

Olemme kiinnostuneita palliativisesta hoidosta. Työharjoittelun aikana olimme tutustumassa Keski-Pohjanmaan sosiaali- ja terveyspalvelukuntayhtymä Soiten palliativisen poliklinikan toimintaan. Tällöin tuli puheeksi, että saattohoito-opas heillä on käytettävissä, mutta vastaavalle oppaalle olisi tarvetta myös hoidon palliativisessa vaiheessa. Soiten sairaanhoitajat kertoivat järjestäneensä palliativisen potilaan läheisille omaisten iltoja, joissa hyvälle oppaalle olisi ollut käyttöä. Läheiset kokevat tarvitsevänsä haastavassa elämäntilanteessa paljon tukea, neuvoja, kysymyksiin vastauksia ja kirjallista tietoa. Tästä tarpeesta sai alkunsa Soiten käyttöön tarkoitettu opinnäytetyöoppaamme palliativiselle potilaalle ja hänen läheisilleen. Yhteishenkilömme Soitessa on palliativisen poliklinikan sairaanhoitaja.

Tulemme käyttämään kirjallisuutta ja sähköisiä julkaisuja palliativisesta hoidosta opinnäytetyömme tietopohjana. Näiden tietolähteiden avulla pystymme laatimaan kattavan oppaan, josta potilas ja hänen läheisensä löytävät keskeisimmät asiat helposti ja selkeästi. Keskeisiä käsitteitä opinnäytetyössämme ovat läheinen, opas, palliativinen hoito ja projekti.

2 PALLIATIIVINEN HOITO

WHO eli Maailman terveysjärjestö määrittelee palliatiivisen hoidon kokonaisvaltaiseksi hoidoksi potilaille, jotka sairastavat parantumatonta sairautta ottaen huomioon myös heidän läheisensä. Hoidon tarkoituksena on lievittää kärsimystä ja turvata elämänlaatu. Kärsimyksellä tarkoitetaan niin fyysistä kuin psyykkistä ja psykososiaalista kärsimystä. Palliatiivinen hoito on oireenmukaista hoitoa, jonka tavoitteena on mahdollistaa hyvä elämänlaatu aina kuolemaan asti. Hoito on hyvä aloittaa varhaisessa vaiheessa, jotta potilas saa henkistä tukea ja hoitoa fyysisiin oireisiinsa. (Saarto, Hänninen, Antikainen & Vainio 2015, 10–11; Mitä palliatiivinen hoito on 2018.)

Palliatiivisen hoidon yhtenä tarkoituksena on hoitaa potilaan läheisiä kokonaisvaltaisesti. Potilaan sairaus aiheuttaa kärsimystä hänen läheisilleen ja heikentää myös heidän elämänlaatuun. Hoitojen avulla pyritään siihen, että potilas saisi elää mahdollisimman aktiivista elämää, sopeutua tuleviin muutoksiin ja luopumisiin. Hoidon aikana on mahdollista auttaa potilasta ja hänen läheisiään sopeutumaan lähestyvään kuolemaan. (Mitä palliatiivinen hoito on 2018; Saarto, Hänninen, Antikainen & Vainio 2018, 8.)

Palliatiivisen hoidon aloitus on tapauskohtaista, eikä sitä voida ajallisesti rajata. Hoidon määrä ja tarve kasvaa sairauden edetessä sekä kuoleman lähestyessä. Hoito on hyvä aloittaa ajoissa, sillä se helpottaa sairauden ja hoitojen aiheuttamia oireita ja auttaa henkisesti potilasta ja hänen läheisiään. Palliatiivinen hoitolinja on lääkärin ja potilaan yhdessä laatima hoidon suunnitelma ja tavoite, jossa noudatetaan parasta mahdollista lääketieteellisesti perusteltua hoitoa. Hoitoon siirrytään, kun parantavaa hoitoa ei enää ole, eikä sairauden etenemiseen tai elämän pituuteen voida enää vaikuttaa. Jos hoitavasta hoidosta on enemmän haittaa kuin hyötyä, johtavat tuloksettomat hoidot vain potilaan elämänlaadun huonontumiseen, voimien heikkenemiseen ja mahdollisesti lyhentävät potilaan elinikää. Tämän vuoksi on tärkeää aloittaa palliatiivinen hoito oikea-aikaisesti. Se ei ole luovuttamista vaan parasta hoitoa sillä hetkellä potilaalle. (Hoitolinjat 2018 Saarto ym. 2015, 1; Mitä palliatiivinen hoito on? 2018.)

Saattohoito on osa palliatiivista hoitoa. Se ajoittuu elämän viimeisille viikoille tai päiville. Saattohoito on hyvää oireiden hoitoa sekä potilaan ja läheisten tukemista. Saattohoitoon siirrytään,

kun potilaan toimintakyky on jo merkittävästi huonontunut. Saattohoitopäätös auttaa potilasta ja hänen läheisiään sopeutumaan lähestyvään kuolemaan. (Saarto 2015,10). Emme käsittele opinnäytetyössämme saattohoitoa laajemmin, koska Soitella on jo saattohoito-opas käytössä (Heikkinen 2020).

2.1 Hoidon suunnittelu

Palliativista hoitoa suunniteltaessa on tärkeää, että potilaan omat toiveet tulevat kuulluksi. Näin hoito onnistuu parhaiten. Palliativista hoitoa suunniteltaessa otetaan huomioon sairauden eteneminen ja sen tuomat elämänmuutokset. Suunnittelu helpottaa reagoimaan muutokseen paremmin. (Hoidon suunnittelu 2018; Saarto ym. 2015, 13.)

Palliativiseen hoitoon tehdään aina hoitosuunnitelma, jossa huomioidaan myös potilaan toiveet. Suunnitelmassa otetaan huomioon niin fyysiset, psyykkiset, sosiaaliset kuin henkisetkin tekijät. On tärkeää tehdä suunnitelma ajoissa, sillä sairauden edetessä potilas ei välttämättä pysty enää ilmaisemaan toiveitaan. Palliativisen hoidon suunnitelmaan kirjataan, millaista hoitoa järjestetään nyt ja millaista jatkossa. Suunnitelma luo siis hyvän pohjan hoidon järjestämiselle. Hoidon suunnitteluun osallistuu hoitohenkilökunnan kanssa potilas sekä hänen läheisensä, jos potilas näin haluaa. (Hoidon suunnittelu 2018; Saarto ym. 2015,13.)

Kaikkien hoitohenkilöstöön kuuluvien tulisi osata palliativisen hoidon perusteet. Näin he osavat hoitaa potilasta parhaalla mahdollisella tavalla. Suunnitelman avulla voidaan vähentää epätarkoituksenmukaisia hoitoja. Ennakoiva hoitosuunnitelma sisältää kirjaukset sairauden kuluista ja vaiheista. Siinä kerrotaan hoidon tavoitteet, hoidon linjaukset sekä hoitorajoitukset. Myös potilaan omat tuntemukset, kuten pelot ja toiveet, kirjataan hoitosuunnitelmaan. Hoitosuunnitelmaa voidaan päivittää ajan kuluessa ja tilanteiden muuttuessa. Siihen kirjataan sairauden tilanne, potilaan oireet, kuinka niitä tullaan hoitamaan sekä miten sairaus todennäköisesti etenee. Palliativinen potilas voi halutessaan laatia joko kirjallisen tai suullisen hoitotahtoon, joka kirjataan hoitosuunnitelmaan. Tämän avulla hoitohenkilöstö tietää, kuinka potilasta tulisi hoitaa. Hoitotahto auttaa hoidon linjauksessa, jos hoidettava itse ei pysty kertomaan toiveistaan. Hoitotahto sitoo terveydenhuollon ammattilaisia. Potilas voi muuttaa hoitotahtoa halutessaan. Palliativisessa hoidossa otetaan myös läheiset huomioon kirjaamalla heidän huolensa, tuen tarpeet sekä toiveet hoitosuunnitelmaan. (Hoidon suunnittelu 2018.) Soitella on

käytössä ennakoiva hoitosuunnitelma, joka laaditaan yksilöllisesti jokaiselle potilaalle. (Heikkinen 2020).

2.2 Yleisimmät oireet ja niiden hoito

Palliatiivisessa hoidossa oireita hoidetaan niin lääkkeellisillä keinoilla kuin lääkkeettömillä keinoilla. Lääkehoidossa kannattaa noudattaa lääkärin ohjeita, sillä säännöllinen lääkitys ehkäisee oireiden pahenemista ja edesauttaa hyvää toimintakykyä sekä vointia. Lääkityksessä käytetään säännöllistä lääkitystä. Lääkitykseen lisätään usein lääkkeitä (oirelääke), joita voi ottaa säännöllisen lääkityksen lisäksi tarvittaessa. Tarvittavat lääkkeet kirjataan myös potilaan lääkelistaan. Lääkelistaa päivitetään lääkemuutosten myötä. On hyvä kirjata ylös, kuinka paljon tarvittaessa otettavia lääkkeitä kuluu päivittäin, näin jatkuvaa lääkitystä voidaan muuttaa. (Oirehoidon toteutus 2018; Saarto ym. 2018, 144.) Jos potilas käyttää ns. reseptivapaita lääkkeitä, esim. käsikauppavalmisteita, vitamiineja, hivenaineita tai luontaistuotteita, tulee nämä kertoa hoitavalle taholle, koska lääkkeillä ja luontaistuotteilla saattaa olla merkittäviä yhteisvaikutuksia (Oirehoidon toteutus 2018.)

Lääkitys pyritään antamaan ensisijaisesti suun kautta. Jos potilas ei pysty ottamaan lääkkeitä esimerkiksi pahoinvoinnin tai nielemisvaikeuksien takia, voidaan lääkkeitä antaa esimerkiksi lihakseen (i.m.), ihon alle (s.c) tai suonensisäisesti (i.v). Oireiden pahentuessa käyttöön voidaan ottaa lääkeannostelija, josta lääkettä tai lääkkeitä annetaan jatkuvana infuusiona ihon alle, suoneen tai selkäydinnesteeseen. Lääkeannostelijasta käytetään myös nimitystä lääkepumppu. (Oirehoidon toteutus 2018; Saarto ym. 2018, 145; Saarto ym. 2015, 34–36.)

Palliatiivisessa hoidossa olevalle potilaalle tehdään ESAS-oirekysely, jolla kartoitetaan potilaan yksilölliset oireet. Sen mukaan potilaalle voidaan suunnitella tuleva hoito. ESAS-oirekyselyssä kartoitetaan paljon erilaisia oireita, joita potilas voi kokea sairastaessaan. Kyselyssä kartoitetaan myös esimerkiksi sosiaalityöntekijän, psykologin ja sairaalateologin tarve. Tämän lisäksi kipua arvioidaan erilaisin kipumittarein. Näiden avulla voidaan selvittää kivun luonne, kovuus sekä kivun sijainti. (Heikkinen 2020; ESAS-oirekysely potilaan oireenmukaiseen arviointiin.)

2.2.1 Kipu

Kipu on yleinen oire palliatiivisella potilaalla. Sairauden aiheuttavan kivun voimakkuuden kokemiseen vaikuttaa myös mieliala ja sosiaalinen tilanne sekä yleisvointi. (Kivun arviointi 2020). Kipu voi olla kudonvauriokipua, hermokipua tai näiden sekoitusta. Kivun voimakkuutta arvioidaan säännöllisesti, jotta kivun hoito on riittävää. Kivusta selvitetään sen sijainti, laajuus, ajallisuus, luonne, voimistavat tekijät, läpilyöntikipu, kivun oheisoireet sekä vaikutus toimintakykyyn ja yöuneen. Potilaan kivunhoidon lähtökohta on potilaan oma kokemus kivusta eli kuinka voimakasta kipu on ja kuinka se häiritsee arjessa jaksamisessa. Jokaiselle potilaalle suunnitellaan kivunhoito yksilöllisesti. Kipua tulee arvioida useasti ja on hyvä selvittää, kuinka kipu käyttäytyy liikkeessä ja levossa. Kivun arvioinnissa voidaan käyttää erilaisia asteikkoja esimerkiksi VAS-janaa, joka on numeraalinen asteikko. Nolla tarkoittaa, ettei kipua ole lainkaan, ja numero kymmenen tarkoittaa kivun olevan sietämätöntä. Samankaltainen on NRS-mittari, jolla voidaan kartoittaa kivun voimakkuutta (Saarto ym. 2018, 22; Kipu 2018.)

Kivun hoitoon vaikuttaa sen aiheuttaja, luonne ja voimakkuus. Yhdistelmä lääkehoidossa annetaan potilaskohtaisesti erilaisia lääkkeitä yhtäaikaisesti. Näin saadaan aikaiseksi tehokas kivunlievitys. Tavallisimpia kipulääkkeitä ovat parasetamoli ja ibuprofeeni, mutta voimakkaaseen kipuun joudutaan yleensä käyttämään vahvempia kipulääkkeitä, kuten esimerkiksi morfiinia, opiaatteja ja fentanyyliä. Luuston etäpesäkkeissä kipuun voi saada helpotusta sädehoidolla. Kipulääkkeiden annostelu selkäydinnesteeseen tai epiduraalisesti kovakalvon ulkopuolelle antaa nopean vaikutuksen. Psykologisia kivunhallintakeinoja ovat mm. rentoutus ja läsnäoloharjoitukset sekä tarkkaavaisuuden hallinta. Fysioterapiaa käytetään usein kivun hoidossa. Siinä ohjataan liikeitä, hierotaan kevyesti, annetaan lymfaterapiaa tai akupunktiota. Myös sähköisestä hermosimulaatiosta voi löytyä apua kivunhallintaan. (Saarto ym. 2018, 22–23, 147; Kipu 2018.)

2.2.2 Hengenahdistus

Etenevissä sairauksissa on hengenahdistus tyypillinen oire. Se heikentää merkittävästi potilaan elämänlaatua. Hengenahdistus on hengittämiseen liittyvä epämiellyttävä tunne, joka ai-

heuttaa lisääntyntä hengitystyötä. Hengenahdistuksessa tuntuu, että ilma loppuu, jolloin tuntuu kuin tukehtuisi. Myös rintakehän kireys kuuluu oireisiin. Hengenahdistusta aiheuttavat mm. hengitysteiden tulehdukset, limaisuus, anemia, vaikea ummetus, sydämen vajaatoiminta, hengitysteiden tai yläonttolaskimon tukkeutuminen, nesteiden kertyminen keuhkoihin tai vatsaontelon puolelle, hengityslihasten heikkous sekä ahdistuneisuus. Äkillinen hengenahdistus voi johtua keuhkojen laskimotukoksesta. (Hengenahdistus 2018; Saarto ym. 2015, 92–101.)

Palliativisessa hoidossa voidaan hengitysvaikeutta arvioida havainnoimalla hengitystaajuutta, hengityslihasten käyttöä, ihonväriä sekä kuuntelemalla keuhkojen hengityssäniä. Samalla arvioidaan hengenahdistuksen voimakkuus ja siitä koitua haitta potilaalle. Hengenahdistusta voidaan hoitaa niin lääkkeellisin kuin lääkkeettömin keinoin. Hengenahdistusta hoidetaan sen aiheuttaman syyn mukaan. Hoitoina voidaan käyttää mm. happihoitoa, antibiootteja, opiaatteja. Ne helpottavat myös ahdistusta ja auttavat samalla kiputiloihin. Dreeneillä saadaan nestettä pois kehosta, jolloin hengittäminen helpottuu. Sädehoitoa auttaa, jos kasvain aiheuttaa hengenahdistusta. (Hengenahdistus 2018; Saarto ym. 2015,92–101.)

Kotona hengenahdistusta voidaan helpottaa liikunnalla ja liikeharjoittelulla, mikäli potilaan kunto sallii. Asentohoitoa huomioidaan potilaan toiveet esim. istuessa ja seisoessa etukamara asento ja makuullaan ylävartalo kohotettuna. Kylkimakuulla, mahdollinen heikompi keuhko jätetään alapuolelle, näin paremmalle keuhkolle jää enemmän tilaa. Hengitystä voidaan helpottaa avaamalla ikkuna tai kohdistamalla viileää ilmavirtaa pöytä- tai käsituulettimella. On todettu, että kasvoihin suunnattu viileä ja raikas ilmavirta lievittää usein tehokkaasti hengenahdistuksen oireita. (Hengenahdistus 2018; Saarto ym. 2015,92–101.)

2.2.3 Ruoansulatuskanavan oireet

Suun kuivuminen on yleinen oire sairastavalla. Se johtuu perussairaudesta, lääkkeiden ja hoitojen sivuvaikutuksesta. Suun ollessa kuiva myös nieleminen ja puhuminen voi olla vaikeaa. Kuiva suu myös altistaa hampaiden reikiintymiselle, ientulehduksille ja limakalvojen infektioille. Myös maku- ja hajuaistit heikkenevät suun ollessa kuiva. Kuivat limakalvot voivat kipeytyä sekä rikkoontuvat helposti. Hammasproteesit voivat istua huonosti, hangata limakalvoja sekä vaikeuttaa syömistä ja puhumista. (Suun alueen oireet 2018; Saarto ym. 2018, 48; Saarto ym. 2015, 116–121.)

Kuivan suun hoito on tärkeää. Hoidossa keskitytään suun kosteutukseen ja paikallishoitoihin. Syljen määrää suussa voi lisätä pureskelemalla esim. ksylitolipurukumia tai -pastillia. Myös ruokavaliossa tulisi suosia pureskelua vaativia ruoka-aineita, kuten hedelmiä ja raakoja vihanneksia. Suun kuivumisen yhteydessä ei suositella käytettävän tavallista hammastahnaa, sillä se kuivattaa limakalvoja, Myös suuvesiä, jotka sisältävät alkoholia ja muita vahvoja ainesosia, kannattaa välttää. Apteekista on saatavana erilaisia kuivan suun tuotteita, kuten esim. hammastahnaa, suuvettä, keinosylkigeelejä ja-tabletteja. Sieni-infektiot ovat yleinen vaiva kuivassa suussa, etenkin jos potilaalla on hammasproteesi. Lääkäri määrää tarvittaessa lääkityksen erilaisten bakteeri- ja virusinfektioiden hoitoon suun alueella. Apteekista saa erilaisia desinfioivia suuhuuhteita, joilla voidaan hoitaa infektioita. Suukivun hoito alkaa suun kosteuttamisella sekä turvaamalla riittävä nesteiden saanti. Jos kipu on häiritsevää, voi lääkäri määrätä kipulääkityksen. (Suun alueen oireet 2018; Saarto ym. 2018, 48; Saarto ym. 2015, 116–121.)

Ruokaöljy ja oliiviöljy hoitavat hyvin kuivia ja herkkiä limakalvoja. Näitä voidaan käyttää n. 1-2 teelusikallista kerrallaan. Tätä voi tehdä useita kertoja päivässä. Öljy levitetään suun limakalvoille ja lopuksi sen voi niellä. Näin öljy hoitaa myös nielua ja ruokatorven limakalvoja. Jos limakalvot ovat rikki, niin niitä voi hoitaa keittosuolahuuhteluilla. Liuos valmistetaan laittamalla yhteen litraan kuumaan vettä 1 tl ruokasuolaa sekä 1 tl ruokasoodaa. Liuoksen annetaan jäähtyä. Liuosta otetaan noin yksi ruokalusikallinen ja huudellaan sillä suu. Lopuksi liuos syljetään pois. Tämä toistetaan 2-3 kertaa. Tällaisen huuhtelun potilas voi tehdä päivittäin kahden tunnin välein. Liuos säilyy yhden päivän, eli joka päivälle tulee valmistaa uusi liuos On tärkeää kertoa hoitohenkilöstölle suun oireista, jotta niitä osattaisiin hoitaa. On myös hyvä käydä hammaslääkärillä säännöllisesti hoidattamassa hampaita sekä proteeseja. (Suun alueen oireet 2018; Saarto ym. 2018, 48; Saarto ym. 2015, 116–121.)

Palliativisessa hoidossa olevilla potilailla **pahoinvointi** on yleinen oire. Siihen ei aina liity oksentamista, mutta se aiheuttaa potilaalle ns. kuvottavan olon. Pahoinvointiin on olemassa monia hyviä hoitovaihtoehtoja. Pahoinvointia voi aiheuttaa mm. ruoansulatuskanavan liikkuvuuden heikentyminen, lääkkeit, kipu, hengitysteiden limaisuus, infektio, munuaisten vajaatoiminta, nesteen kertyminen vatsaonteloon tai syöpäpotilaalla etäpesäkkeet aivoissa. (Pahoinvointi 2018; Saarto ym. 2015, 132–142; Saarto ym. 2018, 52–53.)

Pahoinvoinnin hoito aloitetaan jokaisella potilaalla yksilöllisesti. Pyritään poistamaan pahoinvoinnin aiheuttaja ja annetaan potilaalle oireeseen toimivaa pahoinvoinnineläkitystä. Runsa oksentelu vaatii aina selvittelyjä. Jos oksentelu jatkuu pitkään, menettää potilas nestettä kehostaan ja kuivuminen heikentää vointia. Tämän vuoksi on tärkeää olla yhteydessä palliativiseen poliklinikkaan ajoissa, jotta pahoinvointia voidaan hoitaa. Oireet helpottavat, kun oksentelun syy löydetään ja sitä päästään hoitamaan. (Pahoinvointi 2018; Saarto ym.2015, 132–142; Saarto ym. 2018, 52–53.)

Kotona on tärkeää ottaa pahoinvointieläkkeet ohjeiden mukaan. Ummetus voi aiheuttaa myös pahoinvointia eli suolen toiminnasta on hyvä huolehtia. Potilas voi itse miettiä tekijöitä, jotka aiheuttavat pahoinvointia. Tällaisia asioita ovat usein tietyt ruoat ja hajut. Jos ruokailun yhteydessä esiintyy pahoinvointia, kannattaa pahoinvointieläke ottaa ennen ateriala. Pienet ja viileät ateriat eivät välttämättä aiheuta niin paljoa pahoinvointia kuin suuret lämpimät ateriat. Raikas ilma ulkona ja kodin tuulettaminen helpottavat usein pahoinvointia. (Pahoinvointi 2018; Saarto ym. 2015, 132–142; Saarto ym. 2018, 52–53.)

Raju **oksentaminen** voi johtaa kuivumiseen ja happo-emästasapainon horjumiseen. Näitä voidaan hoitaa riittävällä nesteytyksellä, joka sisältää natriumia sekä kaliumia. Jos oksentelu on runsasta, voidaan nesteytys antaa suonensisäisesti. Pahoinvoinnista huolimatta on tärkeää huolehtia riittävästä ravitsemuksesta. Oksentelua voi pyrkiä välttämään, jos ei syö rasvaisia, vahvasti maustettuja ja voimakkaasti tuoksuvia ruoka-aineita. Nesteitä ja ravintoa tulisi ottaa kerralla vain pieni määrä. Nesteenä parhaita ovat hiilihapolliset juomat. (Saarto 2015, 142.)

Ruokahaluttomuuden syitä ovat ylävatsavaivat, makuuainin muutokset, pahoinvointi, oksentelu, kuiva tai kipeä suu, kipu, mahasuolikanavan tukos/ ileus, ummetus, masennus ja ahdistus, metaboliset muutokset, lääkitys (opioidit, kemoterapia, antidepressantit), maksan suureneminen ja askites. Tällaisessa tilanteessa kannattaa syödä useita pieniä energiapitoisia aterioita mielitekojen mukaan. Kylmät ja miedon makuiset ruuat maistuvat usein paremmin kuin lämpimät, voimakkaan tuoksuiset ateriat. Lääkehoitona ruokahaluttomuuteen voidaan käyttää medroksiprogesteroniasetaattia, deksametasonia, prednisolonia, mirtatsapiinia ja metoklopramiidia. (Saarto ym. 2018, 70; Saarto ym. 2015, 165–166.)

Askiteksellä eli vesivatsalla tarkoitetaan nesteen kertymistä vatsaonteloon. Askites on yleensä pitkälle levinneen syövän oire. Vatsan kasvu, kivuliaisuus ja pinkeys viittaavat yleensä

nesteen kertymiseen vatsaonteloon. Yleisiä askitesoireita ovat närästys, pahoinvointi, täytty-misen tunne, suolen toimimattomuus sekä ruokahaluttomuus. Nesteen kertyminen painaa keuhkoja aiheuttaen usein hengenahdistusta. Askitespunktiolla saadaan aikaan välitön helpo-tus potilaan olotilaan. Nestettä voidaan poistaa vatsaontelosta kolmesta kuuteen litraa vuoro-kaudessa. Hypovolemisilla (matala verenpaine) potilailla nestettä poistetaan pieniä määriä ker-rallaan. Nestettä voidaan poistaa kertapunktiolla askitesdreenin kautta tai pitkäaikaiseen tar-peeseen tunneloidulla katetrilla. Lääkäri voi määrätä tapauskohtaisesti albumiinikorvaushoidon askitesnesteen poiston yhteydessä. (Saarto ym. 2018, 62.)

Virtsaumpi voi olla akuutti, jolloin potilas kokee pakottavaa virtsaamisen tarvetta ja kipua ala-vatsalla, tai krooninen, jolloin potilaalla on tiheää virtsaamistarvetta ja ylivuotoinkontinenssia. Joskus krooninen virtsaumpi voi olla täysin oireeton. Ensisijaisena hoitona virtsarakko katet-roidaan virtsaputken kautta. Ellei tämä onnistu, laitetaan häpyluun yläpuolinen katetri. Jos ker-takatetroitu virtsamäärä ylittää 500 ml, täytyy katetrointi tehdä useammin. (Saarto ym. 2018, 63–64; Saarto ym. 2015, 150.)

Ummetus on yleinen oire palliatiivisessa hoidossa. Siihen saattaa liittyä vatsakipua, pahoin-vointia, peräaukon kipua sekä vatsan turvotusta. Ummetukseen voi liittyä myös virtsaumpi ja sekavuutta. Ummetus voi johtua itse sairaudesta tai siihen käytettävistä lääkkeistä. Liian vä-häinen nesteytys aiheuttaa usein ummetusta, joten riittävästä nesteiden saannista tulee huo-lehtia. Ummetuksesta on aina hyvä kertoa hoitohenkilöstölle, jotka voivat tehdä tarvittavia lää-kemuutoksia. Lääkkeitä voidaan vaihtaa, vähentää tai lisätä esimerkiksi ottamalla käyttöön ulostetta pehmentävää lääkettä (laksatiivi). Opioidilääkkeiden (kipulääke) kanssa otetaan käyt-töön heti laksatiivi. Näin ummetusta yritetään ennaltaehkäistä. Kotona ummetusta voidaan hoi-taa kuitupitoisella ruoalla ja nesteiden juonnilla. Myös liikkuminen helpottaa ummetusta. Ves-sassa käyntiin tulisi varata riittävästi aikaa sekä yksityisyyttä. (Saarto ym. 2015, 144.)

2.2.4 Anemia ja infektiot sekä haavat ja iho-oireet

Anemialla tarkoitetaan matalaa veren hemoglobiinitasoa. Se on yleinen oire vakavasti sairas-tuneella. Yleisimpiä anemian oireita ovat väsymys, heikkous, hengenahdistus, huimaus, sydä-mentykytys ja uneliaisuus. Joskus elimistö tottuu alhaiseen hemoglobiinitasoon, eikä oireita välttämättä ole. Jos potilaan elinajan odotus on useampia kuukausia, voidaan anemiaa hoitaa punasolusiirrolla. Siirto kuitenkin helpottaa yleensä oireita vain lyhytaikaisesti. Samoja oireita

voi aiheuttaa potilaan sairaus. Tällöin punasolujen siirto ei lievitä oireita. (Saarto ym. 2018, 92.)

Infektioita aiheuttavat vierasesineet (katetrit, dreenit, stuntit, stentit), T-lymfosyyttien puute ja virusinfektiot (vyöruusu, hengitystievirusinfektiot, norovirus, rotavirus, enterovirukset). Vain oireilevia bakteerilöydöksiä hoidetaan mikrobilääkityksellä. Oireita ovat mm. kuume, yleiskunnon heikkeneminen, matala verenpaine, tajunnan heikkeneminen, yskä, yskökset, ripuli ja oksentaminen. (Saarto ym. 2018, 192–194; Saarto ym. 2015, 186.)

Hoitajan hyvä käsihygienia ja potilaan henkilökohtaisesta hygieniasta huolehtiminen ehkäisevät infektioita. Infulenssarokotus potilaalle ja perheenjäsenille on suositeltavaa ennusteen mukaan. Keuhkokuumeelta voi välttyä kiinnittämällä huomiota potilaan hampaiden hoitoon ja aspiraation välttämiseen keuhkoihin. (Saarto ym. 2018, 194.)

Haavanhoito jaetaan kolmeen osaan: perussyyn hoitoon, paikallishoitoon ja oireiden hoitoon eli kivun hallintaan. Kaikkein tärkeintä on huolehtia painehaavojen ehkäisystä. Ne ovat pääosin ehkäistävissä sillä, että huolehditaan paineen vähentämisestä asentohoidolla. Asentoa tulee vaihtaa vähintään kahden tunnin välein. Kasvainten aiheuttamia haavoja hoidetaan kirurgialla, sädehoidolla ja mahdollisesti kipulääkkeillä. Tärkeintä on haavan puhdistus ja kuolleen kudoksen poisto. (Saarto ym. 2018, 84–85.)

Kutinaa on haasteellista hoitaa. Kutiava iho kannattaa pestä perusvoiteella. Paikallishoitona voidaan käyttää hajustamattomia perusvoiteita, joita kannattaa säilyttää jääkaapissa. Viileä voide helpottaa paremmin kutinaa, myös perusvoiteeseen sekoitettua mentolia kannattaa kokeilla tai keittosuolaan kosteutettuja kääreitä. Voiteita kannattaa laittaa paksu kerros iholle. Kortikosteroidivoiteita voidaan käyttää 1–3 viikon kuurina sinkkisalvasukkien kanssa. Paikalliseen neurologiseen kutinaan voidaan kokeilla kapasiinivoidetta. Systemisenä hoitona vaikeahoidoisessa kutinassa voidaan antaa mm. antihistamiineja, kortikosteroideja, masennus- ja psykoosilääkkeitä, gabapentiiniä, nalteksonia, ursodeksikoolihappoa tai useamman lääkkeen yhdistelmää. (Saarto ym. 2018, 86–87.)

Laskimotukos voi olla oireeton, tai siihen voi liittyä turvotusta ja punoitusta. Tukoksia voivat aiheuttaa eri sairaudet, esimerkiksi syöpä tai sydämen ja munuaisten vajaatoiminta. Tukoksia

esiintyy mm. ala- ja yläraajoissa, lantiossa sekä keskusvaltimokatetrin yhteydessä. Tukos aiheuttaa aina kiireellisen hoidon tarpeen. (Saarto ym. 2018, 93.)

Turvotus aiheuttaa painon ja kiristyksen tunnetta, kipua, puutuneisuutta ja tuntohäiriöitä. Näistä seuraa yleensä liikerajoituksia. Turvotuksiin liittyy usein ihorikkoa ja nesteen tihkumista ihon läpi. Oireista tulee kertoa hoitohenkilöstölle viipymättä, sillä ihorikot ovat alttiita infektioille. Ihon rasvaaminen ja kimmoisuuden ylläpito, tukisukat, hansikkaat ja sidokset ovat hoitokeinoja turvotukseen. (Saarto ym. 2018, 90.)

2.2.5 Psyykkiset oireet

Tavallisimmat psyykkiset oireet ovat **ahdistus, masennus, vireystilan muutokset ja unihäiriöt**. Kuuntelu ja keskustelu ovat avainasemassa potilaan psyykkisen hoidon kannalta. Tarvittaessa voidaan käyttää mieliala- ja unilääkkeitä keskivaikeassa ja vaikeassa masennuksessa. Psykoterapia ja lääkehoito yhdessä ovat yleensä tehokas hoitomuoto. (Saarto ym. 2018, 104–106.)

Nämä asiat kannattaa ottaa aina puheeksi hoitohenkilöstön kanssa:

Onko sinulla vaikeuksia nukkua?

Koetko olevasi ahdistunut?

Pelottaako sinua, haluaisitko puhua siitä? (Saarto ym. 2018, 106.)

On hyvä tunnistaa masennuksen ja surun erot. Kun ihminen on surullinen, hänellä säilyy kyky tuntea läheisyyttä, oireet ja alakulo on jaksoittaista. Surullinen ihminen säilyttää itsetuntonsa, hänellä säilyy elämänhalu. Hän kokee, että elämällä on vielä annettavaa ja hän tuntee mielihyvää asioista. Masentunut ihminen kokee itsensä hylätyksi, yksinäiseksi. Hän saattaa vähätellä itseään, katua asioita ja hautoa tekemiään virheitä elämässään. Hänen on vaikea löytää mielihyvää tuottavia asioita. Masentunut potilas saattaa olla jopa itsetuhoinen. (Saarto ym. 2018, 104.)

Unettomuutta aiheuttaa niin fyysiset kuin psyykkiset oireet. Unettomuutta voi aiheuttaa esim. kivut, epämukava olo, närästys, hikoilu, lisääntynyt virtsaamisen tarve, masennus, ahdistuneis-

suus sekä pelkotilat. Unettomuuden hoito perustuu aina siihen, että kartoitetaan syy unettomuuteen. Ja aletaan hoitamaan unettomuuden syytä ja näin ollen unettomuus mahdollisesti helpottuu. Unihäiriöiden hoitoa on hyvästä unihygieniasta huolehtiminen. Vaikeaa unettomuutta voidaan hoitaa lääkkeillä, kuten esim. unihäiriöihin tarkoitetuilla lääkkeillä, rauhoittavilla lääkkeillä tai masennuslääkkeillä, joilla on rentouttava vaikutus ja näin ollen unen tuloa helpottava vaikutus. (Unettomuus 2018.)

Omahoito eli unihygieniasta huolehtiminen on omien olosuhteiden ja käytäntöjen huomioimista nukahtamista ja unta edesauttavasti. Omaan unihygieniaan voi vaikuttaa pitämällä yllä säännöllistä päivärytmiä sekä iltarutiineja. Nukkumisympäristön tulisi olla rauhallinen, pimeä tai hämärä ja sopiva lämpötilaltaan. Myös sängyllä ja petivaatteilla on merkitystä, niiden tulisi olla nukkujalle mieluisia. Pirstävien juomien nauttiminen (kahvi, tee) ennen nukkumaan menoa ei ole suotavaa, sillä niiden sisältämä kofeiini vaikeuttaa nukahtamista. Alkoholin käyttö voi väsyttää ja auttaa uneen pääsemisessä, mutta heikentää unen laatua sekä pitkään käytettynä alkoholi voi aiheuttaa sosiaalisia ongelmia, ahdistusta ja riippuvuutta. Vaikeiden asioiden ja konfliktien miettiminen ei ole suotavaa juuri ennen nukahtamista. Mieluummin tulisi muistella ja miettiä kaikkea mukavaa. (Unettomuus 2018.)

Väsytys voi olla heikkouden ja voimattomuuden kokemusta. Se ilmenee usein alentuneena suorituskykynä, aloitekyvyttömyytenä, lisääntyneenä levontarpeena, tunne-elämän ailahtelevuutena, muistihäiriöinä tai motivaation puutteena. Väsymystä voi aiheuttaa lääkitys, esim. opiaatit, neuroleptit, anksiolyytit ja steroidit. Matala veren hemoglobiini aiheuttaa myös väsymystä. Lääkkeetön hoito on ensisijainen hoitomuoto. Huomiota kannatta kiinnittää vuorokausirytmiiin, kevyeen liikuntaan, lääkitykseen ja liikarasituksen välttämiseen. Lääkehoidosta ei ole luotettava näyttöä väsymysoireyhtymän hoidossa. (Väsymys 2018; Saarto 2015, 156–157; Saarto ym. 2018, 68.)

Masennusta voi olla vaikeaa erottaa surusta. Suru auttaa meitä hyväksymään luopumisen ja suuntautumaan elämään toisella tavalla. Masennus taas tukahduttaa muita tunteita. Masennus aiheuttaa sen, että on vaikeampaa kiinnostua tai nauttia mistään. Asiat, jotka ennen olivat mieluisia, voivat tuntua masennuksessa merkityksettömiltä. Kun ihminen masentuu, hän menettää kyvyn ajatella tavanomaisesti. Ajatukset ovat kapeita ja mustavalkoisia. Masentunut ei näe mitään hyvää ympärillään, ja tulevaisuus näyttää pelottavalta. Masentunut saattaa ajatella, että hän on vain muille taakaksi ja masennus voi tuoda ajatuksen, että kuolemaa tulisi jouduttaa.

Masennusta voidaan hoitaa oman hyvinvoinnin huomioimisella, psyykkisellä tuella ja tarvittaessa lääkkeillä. (Masennus 2018; Saarto ym. 2018, 104–106.)

Masennus voi johtua sairauden takia erilaisista asioista luopumisesta. Potilas joutuu luopumaan terveydestään, tulevaisuuden suunnitelmistaan, läheisten kanssa tulevaisuuteen sijoituvista toiveista ja odotuksista. Sairauden edetessä hän joutuu luopumaan työstään, harrastuksistaan, seksuaalisuudestaan sekä liikkumisen vapaudesta. Sairauden loppuvaiheessa potilas on enemmän riippuvainen muista, ja hän tarvitsee enemmän hoitoa ja huolenpitoa. Ehkä potilas kokee hoidon epäonnistuneen tai kritisoi itseään siitä, ettei hakeutunut hoitoon aikaisemmin. Ensimmäisiä luopumisen oireita saattaakin olla katkeruus, viha tai masennus. Usein sairauden etenemistä ja oireilua voidaan hidastaa ja auttaa lääkityksellä, ja silloin potilaalle jää enemmän aikaa sopeutua tilanteeseen ja löytää itselleen tasapaino. (Masennus 2018; Saarto ym. 2018, 104–106.)

Masennukseen voi liittyä myös fyysisiä oireita, kuten esimerkiksi kipuja, unihäiriöitä, ruokahallittomuutta, väsymystä ja laihtumista. Nämä oireet muistuttavat myös monen sairauden oireita eli olisi hyvä tunnistaa masennus sairaudesta. Hoitohenkilöstö on tottunut tunnistamaan masennuksen ja hoitamaan sitä. Aina vaikeakaan masennus ei näy ulospäin, tällöin läheisistä on suuri apu. He osaavat yleensä kertoa potilaassa tapahtuneista muutoksista. (Masennus 2018; Saarto ym. 2018, 104–110.)

2.2.6 Keskushermosto ongelmat

Delirium eli sekavuusoireyhtymä tarkoittaa laaja-alaista suorituskyvyn heikkenemistä. Oireiden kirjo on laaja. Tunnusomaista on mm. hallusinaatio, hätäännys ja desorientaatio. Usein potilas on sekava ja hänen tarkkaavaisuutensa ja tietoisuutensa on heikentynyt. Deliriumin etiologisia tekijöitä ovat infektiot, hypoksia, hypo- ja hyperglykemia, munuaisten ja maksan vajaatoiminta, aivokasvain, aivometastaasi, aivoverenkiertohäiriö, kipu, virtsaumpi, ummetus, trauma, leikkaus, aliravitsemus, kuivuminen ja elektrolyyttihäiriöt (erityisesti syövässä hyperkalsemia). Myös monet lääkkeet voivat aiheuttaa deliriumia samoin kuin tupakoinnin ja alkoholin äkillinen lopettaminen. (Saarto ym. 2018, 72–74)

Lääkkeetön hoito on ensisijainen tapa hoitaa deliriumia. Lääkkeetöntä hoitoa on rauhallinen ja turvallinen ympäristö, etiologisten oireiden diagnosoiminen ja hoito mahdollisuuksien mukaan potilaan ennuste huomioiden. Lääkkeellisesti deliriumia voidaan hoitaa mm. opioidin vaihdolla tai annoksen muutoksella. Yleensä deliriumin elimellisen syyn selviäminen auttaa ja vähentää potilaan ja omaisten ahdistusta. Elämän loppuvaiheessa bentsodiatsepiinin lisääminen anti-psykootin rinnalle lievittää ahdistuneisuutta ja kiihtyneisyyttä. (Saarto ym. 2018, 72–74.)

Toistuvia **epilepsi**kohtauksia kannatta lääkittää varsinkin, jos potilaalla on aivoissa kasvain tai etäpesäkkeitä. Paikallisalkuiseen epilepsiaan voidaan käyttää okskarbatsepiinia, karbatsepiinia tai levetirasetaamia. Akuuttiin kohtaukseen voidaan antaa diatsepaamirektolia, joka imeytyy nopeasti. Lisäksi voidaan antaa midatsolaamia suun limakalvolle. (Saarto ym. 2018, 74–76.)

Halvausoireet paranevat harvoin. Kuntoutuksella ja apuvälineiden (nilkkatuki, kyynärsauvat, kävelyteline) käytöllä voidaan kuitenkin lisätä elämänlaatua. Asentohoidolla ja halvaantuneen raajan tukemisella voidaan ehkäistä kudosten venymistä ja siitä aiheutuvaa kipua. Fysioterapiaa kannatta konsultoida, jotta osataan tehdä asioita, jotka auttavat potilasta heti. (Saarto ym. 2018, 76–77.)

Henkinen suorituskyky perustuu hermoverkkojen toimintaan. Se voidaan jakaa kolmeen osaan; vireystilan säätelyjärjestelmään, mekaaniseen älykkyyteen ja toiminnanohjaukseen, johon kuuluu tunne-elämän säätelyjärjestelmä. Rajat näiden välillä eivät ole tarkkoja, vaan kyseessä on aina laaja-alainen toiminta. Potilas saattaa menettää kykynsä käyttäytyä luonteensa mukaisesti, vaikka hänen luonteensa ei ole muuttunut. Erityisesti oikean aivopuoliskon vaurioissa potilaalla voi olla vaikeuksia keskustella tilastaan. Hän ei pysty arvioimaan omia kokemuksiaan eikä tehdä tilannearvioita voinnistaan. (Saarto ym. 2018, 77–79.)

On tärkeää, että potilas saa nukkua niin paljon kuin häntä nukuttaa. Nukkumista voidaan helpottaa erilaisilla uni- ja nukahtamislääkkeillä, myös epilepsialääkkeillä. Potilaalle puhutaan hitaammin ja hänen annetaan vastata rauhassa keskeytyksettä. Ympäristöstä pyritään tekemään rauhallinen. Joskus potilaan voi olla helpompi ymmärtää kirjoitettua tekstiä paremmin kuin puhetta. Vasemman puolen halvaus voi aiheuttaa sen, ettei potilas osaa huomioida vasemmalla puolella olevia esineitä. Huomioiminen voi koskea myös häntä itseään, esimerkiksi niin, ettei hän huomaa käyttäjä vasenta kättään. (Saarto ym. 2018, 77–79.) Tunnehäiriöissä

pakkonauruun ja -itkuun on vaikea vaikuttaa lääkkeillä. Potilas voi vaikuttaa ymmärtävänsä järkiselityksiä, mutta näissä vaurioissa ne eivät saavuta tunnekokemusta eivätkä aiheuta tunnekontrollia. (Saarto ym. 2018, 77–79.)

2.3 Henkinen tuki

Hyvä fyysinen hoito, luottamus hoitotahoon ja tiivis hoitosuhde antavat perustan psyykkiselle jaksamiselle. Tavoitteena onkin, että potilas pystyisi elämään mahdollisimman pitkään fyysisen vointinsa rajoissa. On hyvä olla aktiivinen niin kauan kuin vain pystyy, koska sillä on vaikutusta psyykkiseen jaksamiseen. Kun sairastaa parantumaton sairautta, vaatii se mieleltä taitoa sopeutua tilanteeseen. Psyykkistä hyvinvointia voidaan parantaa hoitosuhteessa keskustelemalla ja analysoimalla sairautteen liittyvistä asioista. Jotta psyykinen tasapaino säilyy, tarvitaan ammattilaisen ohjausta oireiden kontrollointiin. Yhtä tärkeää on hoitaa psyykkisiä ja fyysisiäkin oireita. Potilaan tulisi kertoa hoitavalle taholle häntä askarruttavista asioista tai oireista. Oireita kyetään lievittämään niin lääkkein kuin lääkkeettömin keinoin. (Saarto ym. 2015, 219–220.)

2.4 Sairauden vaikutus läheisiin

Oman läheisen vakava sairaus vaikuttaa koko perheeseen ja läheisiin. Palliatiivinen hoito on myös läheisiä tukevaa. Heille tämä elämäntilanne muutoksineen on raskasta aikaa. Läheisten tarpeille on myös annettava tilaa. Palliatiivinen hoito tukee läheisiä kuulemalla ja auttamalla heitä kohtamaan sairauksiin liittyviä tunteita ja tosiasioita. On normaalia tuntea pelkoa ja kauhua läheisen sairastuttua. Näistä tuntemuksista on hyvä puhua hoitohenkilöstölle, jotta he voivat auttaa kohtaamaan näitä epämiellyttäviä tunteita ja tilanteita. (Saarto ym. 2015, 280–281.)

2.5 Lapset puheeksi -projekti

Lapset puheeksi-projektissa eli LP-projektissa pyritään tukemaan lapsen hyvinvointia ja suotuisaa kehitystä sekä tuomaan oma korsi kehoon lapsen ongelmien ehkäisyyn. LP-työskentelyn konkreettinen päämäärä on lapsen arkipäivän sujuminen mahdollisimman hyvin kotona, varhaiskasvatuksessa, koulussa ja vapaa-ajan ympäristöissä (ns. kehitysympäristöissä) ottaen huomioon lapsen erityiset piirteet ja elämäntilanteet. LP-työskentelyn avulla rakennetaan vanhempien, muiden lapsen elämän tärkeiden henkilöiden ja lapsen välille yhteistä ymmärrystä ja

keinoja lapsen arkipäivän sujumiseen sekä yhteistyöhön toinen toisensa kanssa. Lapset puheeksi-menetelmä eli LP-menetelmä sisältää ihmissuhteisiin ja toimintaan sekä ajatteluun ja tunne-elämään liittyviä elementtejä. (Lapset puheeksi -työn maailma 2020.)

LP-menetelmä pohjautuu ymmärrykseen erilaisten elämäntilanteiden merkityksestä perheelle ja lapselle sekä ymmärrykseen arkisen vuorovaikutuksen ja toiminnan merkityksestä lapselle kaikissa kehitysympäristöissä. Perustana on tieto siitä, millaisia lapsen suotuisan kehityksen mahdollisuuksista on elämän nivelkohdissa ja haasteellisissa tilanteissa. LP-menetelmä perustuu myös tietoon siitä, kuinka tulisi toimia, jotta lapsi pärjää. Siihen vaikuttaa jatkuva vuorovaikutus lapsen ja perheen välillä. Lapset puheeksi-projektiin vaikuttaa myös ymmärrys vahvuuksista sekä haavoittuvuuksista, joihin voidaan vaikuttaa. (Lapset puheeksi-työn maailma 2020.)

LP-työskentelyn kantavia periaatteita ovat vanhempien ja muiden kasvattajien oma toiminta ja yhteistyö. On tärkeää löytää yhteisymmärrys sekä ongelmanratkaisukeinot lapsen ja perheen yhteistyössä. Arvostava asenne sekä tasavertaisuus lapsen ja perheen välillä on LP-työskentelyn perusta. (Lapset puheeksi-työn maailma 2020.)

Lapset Puheeksi-menetelmä rakentuu kahdesta portaasta. Ensimmäisessä keskustelu toteutuu useimmiten yhdessä tai kahdessa tapaamisessa vanhempien kanssa. Tilanteen mukaan myös lapsi osallistuu. Nuori, jolla ei ole vanhempaa eikä vanhemman asemassa olevaa aikuista, käy keskustelun itse työntekijän kanssa. Keskustelussa kartoitetaan lapsen tilanne kaikissa kehitysympäristöissä. Keskustelussa pyritään löytämään lapsen tai nuoren vahvuudet ja haavoittuvuudet ja tehdään suunnitelma, kuinka toimitaan. Toinen vaihe on neuvonpito. Tuolloin kutsutaan kaikki koolle, kun tarvitaan lisää tekijöitä toiminnan toteuttamiseksi. Neuvonpitoja voi olla useampia, jolloin lapsen tai nuoren ympärille rakentuu toiminnallinen verkosto. (Lapset puheeksi-työn maailma 2020.)

2.6 Palliatiivinen sedaatio

Palliatiivinen sedaatio on kuolevan potilaan rauhoittamista lääkkeillä sekä hänen tajuntaansa alentamista, jotta oireet saadaan lievemmiksi. Tällä siis pystytään lievittämään loppuvaiheen

oireita. Ennen sedaation aloittamista varmistetaan, että kaikki muut keinot oireiden hallitsemiseksi on kokeiltu. Potilas sekä hänen läheisensä ja hoitohenkilöstö ymmärtävät tässä vaiheessa hoidon tavoitteet ja tarkoituksen. Palliatiivinen sedaatio voi siis lieventää elämän loppuvaiheen oireita. Sitä käytetään sietämättömän ja hallitsemattoman kivun ja hengenahdistuksen hoitoon. Sedaation kesto ja syvyys vaihtelee tilanteen mukaan. Joissakin tapauksissa sedaatiota voidaan välillä keventää, mutta yleensä se jatkuu kuolemaan saakka. Palliatiivinen sedaatio ei jouduta kuolemaa. Sedaatiosta päättää lääkäri. (Palliatiivinen sedaatio 2018; Saarto ym.2018, 117.)

2.7 Läheisten osallisuus hoidossa

Läheisillä tarkoitetaan potilaan elämään kuuluvia lähimpiä ihmisiä, jotka ovat yksi keskeinen käsitteemme opinnäytetyössämme. Olemme rajanneet oppaan potilaiden lisäksi läheisille. Läheiselle on hyvä kertoa, ettei ole vain yhtä ainoaa tapaa tukea sairastunutta läheistä. Lähestymis- ja tukemistavat riippuvat sairaan omasta tilanteesta ja voimavaroista. Läheisen on hyvä kunnioittaa sairastuneen omaa tahtoa ja toivomuksia - olla kuulolla ja läsnä. Avoin keskustelu on tärkeää potilaan ja läheisten kesken, jotta saadaan tietää potilaan toiveet ja pelot. (Palliatiivinen hoito 2018.)

Kun läheinen sairastuu vakavasti, on hänen läheisilleen myös annettavaa omaa tilaa ja tukea. Läheisen on tärkeää pitää kiinni myös omasta elämästään. Ystävät, työ ja harrastukset antavat potilaan läheiselle voimia auttaa ja tukea sairastunutta. Palliatiivinen hoito saattaa aiheuttaa erilaisia tunteita läheiselle, esim. ahdistuneisuutta ja pelkoa. Läheisten kannattaa kertoa näistä tunteista hoitohenkilökunnalle, jotka osaavat lähettää heidät tarvittavan avun luokse. Läheiset saattavat tarvita apua myös käytännön asioissa, jolloin hoitohenkilökunnan pitää osata ohjeistaa näissäkin asioissa. Omaiset voivat esimerkiksi tarvita vertaistukea tai tietoa eri viranomais- tahoista (Kelan tuet ja etuudet, maistraatin edunvalvonta, mistä saa apua kotiin ja hoitoon, hoitavan tahon yhteystiedot, pankkiasiat). Läheiset saattavat tarvita tietoa myös potilaan kuoleman jälkeen mm. hautauslupa-asioissa, perunkirjoituksessa tai apua surutyöhön. (Kujala 2020; Palliatiivinen hoito 2018.)

Palliatiivisen potilaan hoitajat voivat tukea läheisiä olemaan läsnä. He voivat vahvistaa läheisten osallisuuden tunnetta niin, etteivät nämä tunne itseään ulkopuolisiksi. Tärkeässä asemassa on toimiva vuorovaikutussuhde hoitohenkilöstön ja läheisten välillä. Hoitajan ja läheisten vuorovaikutus alkaa jo ensimmäisessä tapaamisessa, joskus jo ennen sitä. Tämä merkitsee sitä, että hoitaja on valmistunut kohtaamiseen tutustumalla potilaan sairaskertomukseen. Hoitaja on voinut jo valmiiksi miettiä potilaan hoidon käytännön järjestelyjä. Ensitapaamiseen vaikuttaa myös tilanteen vakavuus, ja millä tavalla potilas ja hänen läheisensä suhtautuvat asiaan. Olisi tärkeää saada luotua tiivis ja luottamuksellinen suhde potilaan läheisiin. Luottamusta vahvistaa hoitohenkilöstön osaava ja selkeä tietojen kertominen potilaalle ja hänen läheisilleen. Hoitohenkilöstö voi parhaiten auttaa läheisiä, kun he tietävät tarkalleen läheisten tarpeet ja toiveet. Hoitohenkilöstön ammattitaito luo mahdollisuuden ottaa läheiset mukaan hoitoon sekä päätöksentekoon. (Santala 2017, 11–12.)

Hoitajat pyrkivät olemaan saatavilla läheisille. He toivovat, että läheiset voisivat ottaa yhteyttä heihin tuntematta olevansa häiriöksi. Joustavuus ja kyky vastata läheisten tarpeisiin mahdollisimman nopeasti on tärkeää, kuitenkin priorisoiden senhetkinen hoidon tarve. Voidakseen vastata läheisten tarpeisiin hoitajien on tehtävä yhteistyötä muun muassa lääkäreiden kanssa. Lääkärin saatavuus vaikuttaa hoitajien kykyyn vastata läheisten kysymyksiin tarpeeksi nopeasti. Hoitajista läheisten osallisuus hoidossa on erittäin tärkeää, mutta hoidon vastuu on kuitenkin hoitohenkilökunnalla. Hoitajat seuraavat jatkuvasti myös potilaan läheisten jaksamista. Jos läheinen alkaa uupua ja tarvitsee etäisyyttä potilaan hoidossa, sitä pyritään hänelle järjestämään. (Pusa 2014, 95–96.)

2.8 Pelko kuolemasta tai kuolinhetkestä

Pelko kuolemasta ja kuolinhetkestä on normaalia palliatiivisella potilaalla. Pelko on yksilöllistä. Kaikilla pelkoa ei kuitenkaan ole, ja tämä on myös hyväksyttävää. Kuolema on lähes aina rauhallinen tapahtuma, johon ei liity mitään dramaattista. Hengitys lakkaa hiljalleen ja sydän pysähtyy. Kuoleman hetkellä lääkkeillä voidaan helpottaa potilaan oloa, kuolemanpelkoa sekä ahdistusta. Jos potilas haluaa, läheiset voivat olla paikalla kuolinhetkellä. (Kujala 2020.)

2.9 Läheisten pärjääminen kuoleman jälkeen

Luopuminen läheisestä on aina raskasta, vaikka tiedossa on ollut läheisen kuolemaan johtava sairaus. Kaikki kohtaavat surun ja menetyksen eri tavalla. Surussa on tutkitusti neljä eri vaihetta. Jokainen kuitenkin suree omaan tahtiin, ja surun läpikäyminen kestää kaikilla yksilöllisesti. Ensimmäinen vaihe on shokkivaihe, jolloin kaikki tuntuu epätodelliselta. Sen jälkeen seuraa reaktiovaihe, jolloin surija ymmärtää kaiken olevan totta. Käsittelyvaiheessa menetystä pohditaan, ja viimeisessä vaiheessa eli sopeutumisvaiheessa surija hyväksyy tosiasiat ja menetyksen. Surua ei saa torjua, vaan suru ja menetyksen tuoma tuska on käytävä läpi. Läheisen menetys ja siitä aiheutuva suru ei lopu koskaan, mutta sen kanssa oppii elämään. Läheisen menetys voi saada aikaan myös kielteisiä tunteita. Nämä tunteet ovat normaaleja ja varjostavat elämää kauemmin kuin itketty suru. (Kujala 2020.)

Joku haluaa surra yksin, toinen taas perheen parissa ja joku ryhmässä. Läheisille järjestetään yksilöllisesti tukea tai ryhmätukea, kuten esimerkiksi sururyhmiä. Läheiset voivat soittaa myös palliatiiviselle poliklinikalle, jos heille jää kysymyksiä, joihin he eivät itse löydä vastauksia. (Kujala 2020.)

3 HYVÄ KIRJALLINEN OPAS

Hyvä kirjallinen opas on selkeä ja siinä kerrotaan tärkeimmät asiat tiivistetysti. Hyvän ohjeen on oltava kattava sekä helposti luettava ja ymmärrettävä. Sitä voidaan käyttää suullisen ohjauksen tukena. Kirjallisessa oppaassa on hyvä esittää tärkeimmät asiat heti alussa. Asioiden tulee olla loogisessa järjestyksessä. Oppaaseen voidaan laittaa esim. valokuvia, jotka tukevat sen asiatietoa. Näin ohje luo selkeän ja luotettavan vaikutelman. (Lammi 2009, 26–28.) Kirjallinen opas auttaa omaisia ja potilaita olemaan osana hoitoa ja sen suunnittelua. Se antaa myös turvallisuuden tunnetta sekä itsevarmuutta olla osana hoitoa. Ohje toimii muistilistana asioista, joista on keskusteltu suullisesti. Ohje helpottaa myös potilasta ja läheisiä ymmärtämään potilaan terveyttä ja hoitoa. (Larsson 2016, 171.) Meidän kirjallisen oppaamme kohderyhmänä ovat ensisijaisesti palliatiivisen poliklinikan potilaat ja heidän läheiset. Oppaan tehtävä on keskittyä palliatiiviseen hoitoon, oireisiin ja hoitokeinoihin.

Kun laaditaan opasta, on hyvä pitää kohderyhmä koko ajan mielessä. Oppaan tekemiseen kannattaa panostaa sekä käyttää aikaa. Kohderyhmän mukaan laaditaan asiasisältö sekä kieliasu. Oppaan tekstin tulee olla kieliasultaan ja sisällöltään ymmärrettävää. Asiateksti tulee tiivistää hyvin, mutta kuitenkin niin, että se on helposti ymmärrettävissä. Oppaasta tulee käydä ilmi, mistä aiheesta opas on tehty ja kenelle se on kohdennettu. (Ala-Sihto 2009, 51.)

Oppaassa voi olla kuvia tai esimerkkejä, joilla voidaan selkeyttää oppaassa käsiteltäviä asioita. Kuvien käyttöön tulee kysyä lupa kuvien omistajalta. Kuvatekstejä voidaan myös käyttää selventämään kuvan tarkoitusta. Oppaaseen ei saa laittaa liikaa tietoa, vaan asiat tulee kertoa pääkohdittain. Jotta opas olisi selkeä, on siihen valittava oikea kirjasinkoko sekä kirjasintyyppi. Rivinvälin tulee olla riittävä, jolloin opasta on helpompi lukea. Jos opas on monisivuinen, voidaan siinä käyttää sivunumerointia sekä sisällysluetteloja, jolloin lukijan on helpompi löytää tarvittava tieto. (Ala-Sihto 2009, 51.)

Oppaassa asiat kannattaa jaotella kappaleisiin ja asetella ne selkeästi. Jos halutaan painottaa tiettyä asiaa, voidaan siinä käyttää alleviivausta tai muuta korostusta. Oppaan käyttäjällä on oikeus saada tutkittua ja luotettavaa tietoa eli oppaaseen käytettävien lähteiden tulee olla luo-

tettavia. Kappalejaossa huomioidaan, että jokaisessa kappaleessa on yksi tärkeä tieto ja tärkein lause tulee heti ensimmäisenä. Otsikoiden tulisi olla kiinnostavia ja myös väliotsikkoja voi käyttää. Otsikot jäsentävät oppaassa olevaa tietoa ja väliotsikot selkeyttävät kokonaisuutta. Oppaassa ei tulisi käyttää pitkiä lauseita ja sanojen tulisi olla tuttuja. Jos käytetään esimerkiksi lääketieteellisiä termejä, täytyy ne selventää. Kieliopin kannalta tulisi käyttää enemmän aktiivimuotoa kuin passiivimuotoa. Oppaassa tulee lukea myös oppaan tekijät ja milloin opas on laadittu. Tämä helpottaa myös oppaan päivitystä tarvittaessa. Kun tiedetään, kuka oppaan on tehnyt, voidaan siitä antaa myös helpommin palautetta. (Ala-Sihto 2009, 51.)

Meidän tuotekehittelyprojektimme on laatia opas Soitelle palliatiivisesta hoidosta. Olemme sopineet Soiten viestintäosaston kanssa, että he toteuttavat lähettämästämme aineistosta palliatiivisen oppaan omilla asetuksillaan ja tyylillään.

4 TUOTEKEHITTELY

Tässä luvussa käsittelemme tuotekehittelyprojektiamme. Kerromme projektin erivaiheista teoriaa ja käytämme sitä hyödyksi oman tuotekehityksen perustana.

4.1 Projektin tarkoitus ja tavoitteet

Opinnäytetyömme tarkoitus on laatia opas palliatiivisesta hoidosta Soiten palliatiiviselle poliklinikalle. Oppaan tarkoituksena on antaa tietoa potilaille ja heidän läheisilleen palliatiivisesta hoidosta.

Projektin aloittaminen vaatii suunnitelman. Siinä käydään läpi monenlaisia asioita, kuten projektin tavoitteet, tausta ja luonne sekä mihin tarkoitukseen tuote tulee. Siinä kartoitetaan myös, kenelle tuote on tarkoitettu ja kuinka tuotteesta voidaan hyötyä. Siinä kerrotaan projektin aikataulusta ja työtehtävistä. Kartoitetaan riskit ja mietitään projektin kustannukset. Projektin vaiheet ovat: tuoteohjelman suunnittelu, konseptisuunnittelu, systeemisuunnittelu, detaljisuunnittelu, testausvaihe sekä päättämisen- ja vaikuttavuuden arviointivaihe. (Hietikko 2015, 53–54.)

4.2 Toimintaympäristö ja projektiorganisaatio

Meidän yhteistyökumppanimme tässä projektissa on Soiten palliatiivinen poliklinikka, joka sijaitsee Kokkolassa. Poliklinikalla työskentelee palliatiiviseen hoitoon erikoistunut lääkäri ja kaksi sairaanhoitajaa. Palliatiiviselle poliklinikalle siirrytään, kun jarruttavat tai parantavat hoidot lopetetaan. Poliklinikan asiakkaaksi tullaan erikoissairaanhoidon läheteellä, mutta potilas voi myös itse olla yhteydessä palliatiiviseen poliklinikkaan. Opinnäytetyömme on tuotekehitysprojekti, jossa olemme hyödyntäneet tuoteprojektiprosessin vaiheita.

Potilaalle laaditaan ensimmäisellä käyntikerralla hoitosuunnitelma, jossa potilaan kokonaistilanne kartoitetaan yhdessä hänen kanssaan. Siinä käsitellään mm. kipua, avun tarvetta, vertaistuen tarvetta, ravitsemusta sekä potilaan sosiaalista verkostoa. Hoitosuunnitelmaa pide-

tään ajan tasalla sairauden edetessä. Näin potilas saa tarvitsemansa avun ja pystyy selviytymään kotona mahdollisimman kauan. Läheisten osallistaminen ja tukeminen on tärkeä osa hoitoa.

Soiten palliatiivinen poliklinikka tekee yhteistyötä kotisairaalan, kotihoidon, terveyskeskussairaaloitten sekä Keski-Pohjanmaan keskussairaalan kanssa. Palliatiivinen poliklinikka on auki arkipäivinä päiväsaikaan. Tämän jälkeen puhelut siirtyvät kotisairaalle tai yöpartiolle. Palliatiivisen hoidon potilaille on aina lupapaikka sairaalan osastolla, jos potilas tarvitsee sairaalahoitoa. Näin on myös maakunnissa. (Palliatiivinen poliklinikka 2019; Heikkinen 2020.)

Potilas saa olla kotonaan niin kauan kuin haluaa tai kykenee. Kotihoito, kotisairaanhoidon ja kotisairaala ovat käytettävissä kotiapuna. Myös palliatiivisen poliklinikan hoitohenkilöstö tekee kotikäyntejä tarvittaessa. Potilas saa lainata apuvälineitä kotiin apuvälinelainaamosta. Joihinkin laitteisiin tarvitaan lähete, jonka voi saada palliatiiviselta poliklinikalta. Lähetettä tarvitaan esimerkiksi happirikasteeseen tai sähkökäyttöiseen sänkyyn. Esimerkiksi rollaattorin voi lainata hakea ilman lähetettä maksutta kotiin. (Heikkinen 2020.)

Palliatiivinen poliklinikka tekee yhteistyötä eri yhdistysten kanssa. Näitä ovat esimerkiksi syöpäyhdistys, OLGA vertaistukiyhdistys sekä omaishoitajien yhdistys. Monella eri sairaudella on oma yhdistyksensä ja vertaistukiryhmänsä. Näistä ryhmistä potilas ja läheiset voivat kysyä palliatiiviselta poliklinikalta. (Heikkinen 2020.)

4.3 Tuoteohjelman suunnittelu

Tuotekehittelyprojektin ensimmäinen vaihe on tuoteohjelman suunnittelu. Tarve tuotteelle voi syntyä esimerkiksi markkinoiden palautteesta, kehittyvästä teknologiasta tai tarpeesta parantaa jo olemassa olevaa tuotetta (Hietikko 2015, 47–48.) Tuotteellemme on kysyntää, sillä Soiten järjestämässä omaisten illassa ilmenneen tarpeen vuoksi teemme oppaan, jossa käsitellään palliatiivista hoitoa ja siihen liittyviä asioita. Kokoonnuimme Soitessa aloituspalaveriin marraskuussa 2019, jolloin keskustelimme työn aiheesta, sisällöstä ja toteutuksesta. Palaverissa oli mukana meidän opiskelijoiden lisäksi ohjaava opettajamme Anne Prest, Soiten yhteishenkilömme Marjo Heikkinen ja palvelupäällikkö Asta Pilvilampi. Kartoitimme projektin

mahdolliset riskit ja totesimme, että mahdollisia riskejä saattaisi olla aikataulusta jälkeen jääminen esimerkiksi yhteisen ajan puutteen tai sairastumisen vuoksi. Teimme alustavaa suunnitelmaa mahdollisille kuluille, joita opinnäytetyöstä voisi tulla. Suunnitteluvaiheessa huomasimme, ettei kuluja työstämme synny.

4.4 Konseptisuunnittelu

Konseptisuunnittelussa on kyse kehitystyön tarpeista ja kuinka tuotekehittely saadaan alkuun. Tähän vaiheeseen kuuluu luova työ eli kootaan paljon ideoita ja luonnoksia asiakaskunnan tarpeita ajatellen. Lopuksi valitaan lopulliset ideat tuotteeseen. (Hietikko 2015, 47–48.) Meidän opinnäytetyömme tarkoitus on laatia selkeä kirjallinen ohje, josta läheiset ja potilas saavat kattavaa tietoa palliatiivisesta hoidosta ja siihen liittyvistä asioista. Keräämme tietoa tuotteeseen painetusta kirjallisuudesta, tieteellisistä artikkeleista, internetistä ja keskustelemalla asiantuntijoiden kanssa. Näiden tietojen perusteella laadimme tuotteen eli kirjallisen ohjeen.

Haimme tutkimuslupaa Soitelta sekä teimme opinnäytetyösopimuksen. Opinnäytetyömme liitteenä on myönnetty tutkimuslupa. Tämän jälkeen aloitimme oppaan laadinnan tekemällä sisältörungon. Tähän kirjoitimme pääotsikoita ja niiden tarkentavia väliotsakkeita. Lähetimme tämän rungon arvioitavaksi Soiteen yhteyshenkilöllemme ja pyysimme häntä kommentoimaan sisältöä. Kun lopullinen hyväksytty sisältörunko valmistui, aloimme kirjoittamaan tietoa otsakkeiden alle. Kun olimme saaneet mielestämme tarpeeksi tietoa oppaaseen, lähetimme sen Soiteen yhteyshenkilöllemme luettavaksi. Tämän jälkeen kokoonnuimme keskustelemaan oppaasta. Yhteyshenkilömme oli antanut elokuussa oppaan teoriapohjan luettavaksi myös kollegoilleen. Saamastamme palautteesta kävi ilmi, että osa asioista oli liian vaikeasti kerrottuja, ja joistakin oireista oli liikaa tietoa oppaassa. Pyysimme myös ystäviämme lukemaan ja kommentoimaan oppaan sisältöä. Halusimme näin palautetta oppaan ymmärrettävyydestä henkilöiltä, jotka eivät työskentele hoitoalalla. Kokoontumisen jälkeen teimme tarvittavat muutokset oppaaseen ja lähetimme päivitetyn oppaan syyskuussa 2020 Soitelle koeluettavaksi.

4.5 Detailjsuunnittelu

Detaljiuunnitteluvaiheessa tehdään tarvittavat muutokset ja saatetaan tuote lopulliseen muotoonsa (Hietikko 2015, 47–48). Systemisuunnittelu vaiheessa eli projektin hallinta ja johtamistapa suunnittelussa tarkistamme edellisessä vaiheessa tekemämme tuotteen ulkoasun. Tarkastamme tuotteen sopivuuden kohderyhmällemme. Opinnäytetyössämme teemme yhteistyötä Soiten palliativisen poliklinikan kanssa. Opas tehdään Soiten hyväksymällä tavalla ja heidän periaatteitaan kunnioittaen. Tarkistutamme tässä vaiheessa ohjeen yhteistyökumppanillamme sekä ohjausryhmältämme.

Suunnitteluvaiheessa päätimme, että käsittelemme oppaassa palliativisen potilaan hoidon suunnittelua, yleisimpiä oireita ja niiden hoitoa sekä henkistä tukea ja sairauden vaikutusta läheisiin.

4.6 Testausvaihe

Testausvaiheessa katsotaan, että tuote toimii halutulla tavalla. (Hietikko 2015, 47–48). Olemme testanneet tuotettamme joka vaiheessa eli tuotteellamme ei ole ollut vain yhtä testausvaihetta. Opasta ovat lukeneet palliativisen poliklinikan hoitohenkilöstö koko prosessin ajan. Ystävämme ja sukulaisemme ovat myös saaneet lukea oppaan ja kommentoida oppaan ymmärrettävyyttä. Tulemme antamaan valmiin kirjallisen oppaamme palliativisen poliklinikan henkilökunnalle. Tuotannon käynnistäminen voidaan aloittaa, eli meidän kirjallinen oppaamme tulostetaan ja annetaan palliativisen poliklinikan käyttöön. Opas on digitaalisessa muodossa tulostettavissa.

4.7 Päätämisen- ja vaikuttavuuden arviointivaihe

Kun projektityö loppuu, on varmistettava, että projektin tuote on valmis ja sellainen kuin sen kuuluu olla. Tässä vaiheessa käydään avointa keskustelua kaikkien kanssa, jotka ovat olleet osallisena projektissa laatimassa tuotetta. Päätämisenvaiheessa varmistetaan se, että tuote saadaan kunnolla päätökseen. Tällöin siis lopetetaan projekti ja projektin tuote otetaan käyttöön. Vaikuttavuuden arviointivaiheessa arvioidaan sitä, että onko projekti kulkenut kohti tavoit-

tetta ja onko kulkua pitänyt muuttaa projektin jossain vaiheessa. Tässä vaiheessa myös mietitään, onko projekti ollut tarpeellinen ja onko projektityön tuote onnistunut. (Paasivaara 2013 ,91, 149–150.)

Soite hyväksyi palliatiivisen hoidon oppaan sisällön syyskuussa 2020. Palliatiivisen poliklinikan sairaanhoitaja kertoi, että opas vastaa heidän tarvettaan. Annamme Soitelle oikeuden käyttää ja päivittää opastamme. Oppaassa on Soiten ja Centrian logojen lisäksi meidän nimemme ja maininta opinnäytetyöstä. Saimme projektimme päätökseen lokakuussa 2020. Projektisuunnitelma pysyi aikataulussa haastavasta Covid 19-viruksesta huolimatta. Lähetimme Soiten hyväksymän oppaan viestintäosastolle. He halusivat taittaa oppaan omien asetusten ja ohjeiden mukaan. Olemme antaneet Soitelle luvan päivittää opasta palliatiivisten hoitokäytäntöjen muuttuessa.

5 ETIIKKA JA LUOTETTAVUUS

Seuraavassa luvussa kerromme opinnäytetyömme etiikasta ja luotettavuudesta. Palliatiivinen hoito on raskasta niin potilaalle kuin hänen läheisilleen. Tehdessämme opinnäytetyötä meidän oli koko ajan pidettävä tämä mielessä.

5.1 Etiikka

Hoitotyö on hyvään terveyteen tähtäävää inhimillistä toimintaa. Hoitotyö pohjautuu etiikkaan. Siinä käsitellään hyvän ja pahan, oikean ja väärän kysymyksiä. Hoitotyössä autetaan toisia ihmisiä. Sen vuoksi täytyy hoitotyötä tekevällä olla inhimillinen käsitys työnsä arvoperusteista. Hoitotyössä toimivien täytyy osata toimia sivistyneesti ja inhimillisesti. (Leino-Kilpi & Välimäki 2014, 23–24.)

Palliatiivisessa hoidossa sekä saattohoidossa hoitotyön eettiset periaatteet ovat samat kuin muussakin hoitotyössä. Lisäksi vaatimuksia aiheuttaa tieto kuoleman lähestymisestä sekä tarve tukea potilaan itsemääräämisoikeutta. Palliatiivisessa hoidossa tärkeiksi eettisiksi lähtökohdiksi voidaan nimetä esimerkiksi ”elämän kunnioitus, yksilöllisyyden ja yhteisöllisyyden kunnioitus sekä totuuden ja rehellisyyden kunnioitus”. (Leino-Kilpi & Välimäki 2014, 312.)

Opinnäytetyömme käsitteli palliatiivista hoitoa, joka on tällä hetkellä ajankohtainen asia. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL) on koordinoanut kaksivuotista hanketta, jonka ”tavoitteena on mahdollistaa palliatiivinen hoito ja saattohoito niille tarvitseville potilaille asuinpaikasta ja hoitavasta tahosta riippumatta.” (Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon tila Suomessa 2020.)

Palliatiivinen hoito on monelle arka asia, joka tuottaa surua, huolta ja pelkoa. Otimme huomioon nämä asiat huomioon työskentelyssämme. Toimimme opinnäytetyötä tehdessämme hoitotyön eettisten periaatteiden mukaisesti. Noudatimme opinnäytetyössä Centria-ammattikorkeakoulun sekä Soiten ohjeita ja periaatteita. Soite on myöntänyt meille opinnäytetyöhön tutkimusluvan.

5.2 Luotettavuus

Tuotekehittelyä ohjaavat yhteiset tiedontuotantotavat ja tietokäsitykset. Siinä huomioidaan käytännönläheisyys ja tulosten sovellettavuus. Kehittämistyön luotettavuus perustuu johdonmukaisuuteen ja systemaattisuuteen. (Tutkimus- ja kehittämistyön luotettavuus 2020)

Käytimme opinnäytetyössämme vain luotettavia, tieteellisiä ja laadukkaita lähteitä. Valitsimme monipuolisia lähteitä ja käytimme niitä vain, jos tiesimme lähteen alkuperän ja kirjoittajan sekä sen mihin tarkoitukseen lähde on tarkoitettu ja koska se on kirjoitettu. Lähteet merkitsimme huolellisesti lähdeluetteloon, jotta ne voidaan löytää tarvittaessa. Luotettavaa tietoa työhöemme saimme myös palliatiivisen poliklinikan hoitajilta. Heidän antamansa tieto ja palaute oli luotettavaa käytännön tietoa, jota he ovat saaneet työskennellessään palliatiivisella poliklinikalla. Kerroimme myös työntekijöille, että heidän tietonsa ja palautteensa ovat anonyymia tietoa ja heidän osallistumisensa opinnäytetyön ohjeistamiseen oli vapaaehtoista. Suoria lainauksia käyttäessämme merkitsimme tietolähteet lainauksen perään.

6 POHDINTA

Oli motivoivaa aloittaa opinnäytetyön tekeminen todelliseen tarpeeseen. Oppaan tarve tuli ilmi harjoitteluajana kotisairaalassa, joka tekee tiivistä yhteistyötä palliatiivisen poliklinikan kanssa. Palliatiivisten potilaiden läheisille oli järjestetty omaistenilta, jossa oli huomattu tarve oppaalle, josta löytyisi tiivistettyä tietoa palliatiivisesta hoidosta. Opas kirjoitettiin alusta pitäen niin potilasta kuin hänen läheisiään ajatellen.

Opinnäytetyö on ollut pitkä prosessi. Olemme kokoontuneet muutamia kertoja toimeksiantajamme sekä ohjaavan opettajamme kanssa. Kokouksissa olemme pohtineet oppaan raameja eli mitä siihen tulee ja kenelle se on suunnattu. Opas alkoi valmistumaan, kun saimme rajattua aiheen. Löysimme opinnäytetyöhömmme paljon teoretietoa niin kirjallisuudesta kuin Internetistä. Haastattelimme työhömmme myös kokeneita sairaanhoitajia, jotka ovat hoitaneet pitkään palliatiivisia potilaita. Heiltä saatiin paljon hyödyllistä ja käytännönläheistä tietoa. On kuitenkin ollut haastavaa rajata tietoa ja löytää sieltä ne keskeisimmät asiat koskien palliatiivista hoitoa. Teimme oppaaseen ensin rungon tavallisimmista ja tärkeimmistä aihealueista. Sen jälkeen aloimme itsenäisesti keräämään tietoa otsikoiden alle. Työskentelimme koronapandemian ajan verkon kautta, jossa näimme toistemme edistymisen reaaliajassa. Teimme oppaasta monia versioita, joita muokattiin useaan kertaan. Annoimme tekstin luettavaksi Soiten hoitohenkilöstölle sekä omille läheisillemme. Palautteen perusteella muokkasimme opasta helposti luettavaan muotoon.

On ollut mielenkiintoista tehdä opinnäytetyötä. Olemme molemmat kiinnostuneita palliatiivisesta hoidosta. Yllätyimme, kuinka monenlaisia oireita palliatiivisilla potilailla voi olla. Oli opettavaista löytää niihin hoitokeinoja, joilla potilaan olo voidaan yrittää helpottaa. Myös lääkkeettömiä keinoja löytyy monia niin sairaalassa kuin kotona käytettäväksi. Haastavaa oli tehdä tekstistä helppotajuista, sillä kirjallisuus on lähinnä suunnattu ammattilaisille. Terveyskylässä asiat oli kerrottu selkeästi sekä helppolukuisesti.

Mielestämme onnistuimme hyvin opinnäytetyössämme, vaikka välillä on ollut haastavaa löytää aikaa opinnäytetyön tekemiseen. Olemme molemmat olleet koko opinnäytetyön prosessin ajan töissä ja harjoitteluissa. Saavutimme opinnäytetyöllemme asettamamme tavoitteen ja tarkoituksen. Oppaasta tulee olemaan hyötyä myös eri osastojen hoitohenkilöstölle, jotka löytävät

nopeaa tietoa palliatiivisen potilaan ja hänen läheistensä kysymyksiin. Tätä opasta voisi jatkossa hyödyntää tekemällä siitä opetusmateriaalin palliatiivisen hoidon koulutustilaisuuteen. Koulutus voitaisiin järjestää eri terveystaloiden kaikille tasoille esimerkiksi kotihoitoon, palvelutaloihin ja vuodeosastoille. Opetusmateriaali pohjautuisi oppaan asiasisältöön. Koulutuksen avulla hoitohenkilöstöllä eri terveystalouksissa olisi paremmat valmiudet hoitaa palliatiivista potilasta.

LÄHTEET

- Ala-Sihto, A., Pirttinen, S. & Saukko, P. 2009. Lapsen surun kohtaaminen. Opas hoitajille te-hohoitotyöhön. Seinäjoen ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö. Saatavissa: https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/5907/Ala-Sihto_Anni.pdf.pdf?sequence=1. Viitattu 27.6.2020.
- ESAS - oirekysely potilaan oireenmukaiseen arviointiin. Vaasan keskussairaala. Saatavissa: https://www.vaasankeskussairaala.fi/globalassets/hallinnon-tiedostot/primarvardsenhe-ten/palliativ-verksamhetsmodell/finska-bilagor/9_esas_oirekysely-potilaan-oireenmukaiseen-arviointiin.pdf. Viitattu: 6.10.2020.
- Heikkinen, M. 2020. Palliatiivisen sairaanhoitajan haastattelu 11.8.2020. Keski-Pohjanmaan sosiaali- ja terveystyöryhmä. Kokkola.
- Hengenahdistus. Terveyskylä. 2018. Saatavissa: <https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/oireiden-hoito/oireet/hengenahdistus>. Viitattu 16.6.2020.
- Hietikko, E. 2015. Tuotekehitystoiminta. Helsinki: BoD – Books on demand.
- Hoidon suunnittelu. Terveyskylä. 2018. Saatavissa: <https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/palliatiivinen-hoito/hoidon-suunnittelu>. Viitattu 21.3.2019.
- Hoitolinjat. Terveyskylä. 2019. Saatavissa: <https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/palliatiivinen-hoito/hoitolinjat>. Viitattu 21.3.2019.
- Kipu. Terveyskylä. 2020. Saatavissa: <https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/oireiden-hoito/oireet/kipu>. Viitattu 6.10.2020.
- Kivun arviointi. Terveyskylä. 2018. Saatavissa: <https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/oireiden-hoito/oireet/kipu>. Viitattu 21.9.2020.
- Kujala, M. Sairaanhoitajan haastattelu 26.7.2020. Pietarsaaren sosiaali- ja terveystyöryhmä. Pietarsaari.
- Lammi, O. 2009. Vaikuta visuaalisesti. Jyväskylä: WSOYpro Oy.
- Lapset puheeksi -työn maailma. Terveyskylä. 2020. Saatavissa: https://www.mielenterveys-talo.fi/aikuiset/itsehoito-ja-oppaat/oppaat/lapset_puheeksi/Pages/default.aspx. Viitattu 16.6.2020.
- Larsson, I., Palm, L. & Rahle Hasselbalch, L. 2016. Patient kommunikation i praktiken: information, dialog, delaktighet. Malmö: Studentlitteratur Ab.
- Leino-Kilpi, H. & Välimäki, M. 2014. Etiikka hoitotyössä. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Masennus. Terveyskylä 2018. Saatavissa: <https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/oireiden-hoito/oireet/masennus>. Viitattu 21.6.2020.

Miten tuen sairastunutta. Terveyskylä 2018, Saatavissa: https://www.terveyskyla.fi/palliativinentalo/laheisenä/miten_tuen. Viitattu 21.3.2019.

Mitä palliativinen hoito on? Terveyskylä 2018. Saatavissa: <https://www.terveyskyla.fi/palliativinentalo/palliativinen-hoito/mitä-palliativinen-hoito-on>. Viitattu 21.3.2019.

Oirehoidon toteutus. Terveyskylä 2018. Saatavissa: <https://www.terveyskyla.fi/palliativinentalo/oireiden-hoito/oirehoidon-toteutus>. Viitattu 16.6.2020.

Paasivaara, L., Suhonen, M. & Virtanen, P. 2013. Projektijohtaminen hyvinvointipalveluissa. Tallinna: AS Pakett.

Pahoinvointi. Terveyskylä 2018. Saatavissa: <https://www.terveyskyla.fi/palliativinentalo/oireiden-hoito/oireet/pahoinvointi>. Viitattu 16.6.2020.

Palliativinen hoito ja saattohoito. Käypähoitosuositus. 2019. Saatavissa: <https://www.kaypa-hoito.fi/hoi50063#readmore>. Viitattu 17.6.2019.

Palliativinen sedaatio. Terveyskylä. 2018. Saatavissa: <https://www.terveyskyla.fi/palliativinentalo/palliativinen-hoito/saattohoidossa/saattohoidon-erityiskysymykset/palliativinen-sedaatio>. Viitattu 27.6.2020.

Palliativisen hoidon ja saattohoidon tila Suomessa. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. 2020. Päivitetty 10.7.2020. Saatavissa: <https://thl.fi/fi/tutkimus-ja-kehittaminen/tutkimukset-ja-hankkeet/palliativisen-hoidon-ja-saattohoidon-tila-suomessa>. Viitattu: 18.10.2020.

Palliativisen koulutuksen kehittäminen. EduPal. 2020. Saatavissa: <https://www.palliativisen-koulutuksenkehittaminen.fi/organisaatio/>. Viitattu: 18.10.2020.

Saarto, M., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. 2015. Palliativinen hoito, 3.uudistettu painos. Livonia Print.

Saarto, M., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. 2018. Palliativisen hoidon hyvät käytännöt. Duodecim. Tallinna: Printon.

Soiten palliativinen poliklinikka. 2019. Saatavissa: https://www.soite.fi/palliativinen_poliklinikka. Viitattu 21.3.2019.

Suun alueen oireet. Terveyskylä. 2018. Saatavissa: <https://www.terveyskyla.fi/palliativinentalo/oireiden-hoito/oireet/suun-alueen-oireet>. Viitattu 16.6.2020.

Tukea sairastuneen läheiselle. Terveyskylä. 2018. Saatavissa: <https://www.terveyskyla.fi/palliativinentalo/laheisenä/mistä-saan-tukea-läheisenä>. Viitattu 21.3.2019.

Turunen, R. & Santala, S. 2017. Läheisten huomioiminen hoitohenkilökunnan näkökulmasta aikuisten hoitotyössä. Tampereen ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö. Saatavissa: https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/138354/Santala_Solea_Turunen_Roosa.pdf?sequence=2&isAllowed=y. Viitattu 16.6.2020.

Tutkimus- ja kehittämistyön luotettavuus. 2020. Saatavissa: <https://libguides.diak.fi/c.php?g=670543&p=4760642>. Viitattu 18.10.2020.

Unettomuus. Terveyskylä. 2018. Saatavissa: <https://www.terveyskyla.fi/palliativinentalo/oireiden-hoito/oireet/unettomuus>. Viitattu 17.6.2020.

Väsymys. Terveyskylä. 2018. Saatavissa: <https://www.terveyskyla.fi/palliativinentalo/oireiden-hoito/oireet/v%C3%A4symys>. Viitattu 17.6.2020.

**KESKI-POHJANMAAN SOSIAALI- JA
TERVEYSPALVELUKUNTAYHTYMÄ**

VIRANHALTIJAPÄÄTÖS

Tutkimuslupapäätös
Johtajaylihoitaja

18.5.2020

13 §

ASIA

Tutkimuslupa, Henna Syynimaa ja Tuija Forsström, Palliativisen hoidon opas

PÄÄTÖS

Hyväksyn anotun tutkimusluvan. Valmis opinnäytetyö on toimitettava Soiten yhteyshenkilöille ja sovittava tulosten esittelystä yksikön henkilökunnalle.

PÄÄTÖKSEN TEKIJÄ

[REDACTED]

PALLIATIIVISEN HOIDON OPAS

Tämä opas on tarkoitettu palliatiivisen hoidon potilaille sekä heidän läheisilleen. Oppaasta löytyy tietoa palliatiivisesta hoidosta, yleisimmistä oireista ja niiden hoidosta sekä tietoa Soiten palliatiivisesta poliklinikasta.

PALLIATIIVINEN HOITO

Palliatiivinen hoito on parantumattomasti sairaan potilaan ja hänen läheistensä aktiivista kokonaisvaltaista hoitoa. Hoidon tarkoituksena on vaalia elämänlaatua, ehkäistä ja lievittää kärsimystä. Palliatiivisella hoidolla autetaan potilasta elämään mahdollisimman aktiivista elämää sekä sopeutumaan sairauteen, luopumiseen ja lähestyvään kuolemaan.

Jos sairautta ei voida enää hidastaa tai parantaa, hoidetaan kuitenkin siitä aiheutuvia oireita. Palliatiivinen hoito onkin oireenmukaista hoitoa. Oireet voivat aiheuttaa potilaalle fyysistä ja psyykkistä vaivaa sekä ahdistusta ja kärsimystä. Oireenmukaisella hoidolla pyritään parantamaan potilaan elämänlaatua.

HOITOSUUNNITELMA

Hoitosuunnitelma tehdään jokaiselle palliatiiviselle potilaalle ja sitä voidaan päivittää tilanteen mukaan. Ennakoivalla hoitosuunnitelmalla tarkoitetaan keskustelujen, tulevaisuuden suunnitelmien ja päätösten teon kokonaisuutta. Hoitosuunnitelmaan laaditaan myös hoitolinjaukset eli kuinka potilas haluaa itseään hoidettavan nyt ja sairauden pahentuessa. Potilas saa olla itse päättämässä, kuinka häntä tullaan hoitamaan. Läheiset voivat osallistua myös suunnitelman tekoon potilaan luvalla. Hoitosuunnitelma olisi hyvä tehdä jo sairauden rauhallisessa vaiheessa, kun potilas vielä itse kykenee ottamaan asioihin kantaa ja esittämään toiveitaan. Ennakoiva hoitosuunnitelma huomioi potilaan toiveet hoidosta nyt ja tulevaisuudessa. Hoitosuunnitelma auttaa myös potilasta, jos hän menee sairaalaan. Hoitosuunnitelmasta löytyy esimerkiksi säännöllinen lääkitys sekä lääkitys mitä potilaalle voi antaa tarvittaessa. Tämä nopeuttaa esimerkiksi oireiden tehokasta hoitoa, kun kaikki on valmiiksi määrätty. Lääkäri osallistuu hoitosuunnitelman tekoon. Hän päätettävänä on lääketieteellisin perustein tehtävät hoidonrajaukset.

YLEISIMMÄT OIREET JA NIIDEN HOITO

Palliativisessa hoidossa oireita hoidetaan niin lääkkeellisillä keinoilla kuin lääkkeettömillä keinoilla. Lääkehoidossa kannattaa noudattaa lääkärinohjeita, sillä säännöllinen lääkitys ehkäisee oireiden pahenemista ja edesauttaa hyvää toimintakykyä sekä vointia. Lääkityksessä käytetään säännöllistä lääkitystä. Lääkitykseen lisätään tarvittaessa lääkkeitä (oirelääke), joita voi ottaa säännöllisen lääkityksen lisäksi tarvittaessa.

Tarvittavat lääkkeet kirjataan lääkelistaan, johon kirjataan kaikki lääkkeet, mitä potilas ottaa. Lääkelistaa päivitetään lääkemuutosten myötä. On myös hyvä kirjata ylös, kuinka paljon tarvittaessa otettavia lääkkeitä kuluu päivittäin, näin jatkuvaa lääkitystä voidaan muuttaa.

Jos potilas käyttää myös ns. reseptivapaita lääkkeitä esim. käsikauppavalmisteita, vitamiineja, hivenaineita tai luontaistuotteita tulee nämä kertoa hoitavalle taholle, koska lääkkeillä ja luontaistuotteilla saattaa olla merkittäviä yhteisvaikutuksia.

Lääkitys pyritään antamaan ensisijaisesti suun kautta. Jos potilas ei pysty ottamaan lääkkeitä esimerkiksi pahoinvoinnin tai nielemisvaikeuksien takia, voidaan lääkkeitä antaa esimerkiksi lihakseen (i.m.), ihon alle (s.c) tai suonen sisäisesti (i.v). Pyritään siihen, että lääkkeet voitaisiin ottaa esim. suun kautta, sillä pistäminen saattaa aiheuttaa lisäkipua. Oireiden pahentuessa käyttöön voidaan ottaa myös lääkeannostelija, josta lääkettä tai lääkkeitä annetaan jatkuvana infuusiona ihon alle, suoneen tai selkäydinnesteeseen. Lääkeannostelijasta käytetään myös nimitystä lääkepumppu.

Palliativisessa hoidossa olevalle potilaalle tehdään ESAS-oirekysely, jolla kartoitetaan potilaan yksilölliset oireet ja sen mukaan voidaan suunnitella tuleva hoito. Myös kivun mittaamiseen on erilaisia kyselyjä ja niiden avulla kartoitetaan potilaan kipua kuten esimerkiksi missä kipu sijaitsee ja kuinka vahvaa kipua on. Tämän avulla voidaan kipua hoitaa tehokkaammin.

KIPU

Kipu on yleinen oire palliativisella potilaalla. Sairauden aiheuttavan kivun voimakkuuden kokemiseen vaikuttaa myös mieliala ja sosiaalinen tilanne sekä yleisvointi. Kipu voi olla kudosaivuriokipua, hermokipua tai näiden sekoitusta. Kivun voimakkuutta arvioidaan säännöllisesti, jotta kivun hoito on riittävää. Kivusta selvitetään sen sijainti, laajuus, ajallisuus, luonne, voimistavat tekijät, läpilyöntikipu, kivun oheisoireet sekä vaikutus toimintakykyyn ja yöuneen. Kivulääkitystä voidaan muuttaa ja tarvittaessa tehostaa tilanteen sitä vaatiessa. Kivun hoito aloitetaan kuulemalla potilasta. Potilas kertoo kivustaan omin sanoin. Apuna voidaan käyttää erilaisia kipukyselylomakkeita. Kivun hoito, niin lääkkeellinen ja lääkkeetön suunnitellaan jokaiselle potilaalle yksilöllisesti. On siis tärkeää kertoa hoitohenkilöstölle kivuista ja niiden vaikutuksesta arjessa selviytymiseen

Kivun hoitona käytetään myös yhdistelmä lääkehoitoa eli annetaan eri lääkkeitä yhtäaikaaisesti ja näin saadaan tehokkaampi kivun lievitys. Jos syöpäpotilaalla on luustossa etäpesäkkeitä, voidaan niihin antaa sädehoitoa ja tämä lievittää kipuja. Parasetamoli (esim. Panadol) ja

tulehduskipulääke (esim. Burana) auttavat vain lievissä kivuissa. Monesti tarvitaan Opioidi lää-
kitys siihen rinnalle. Opioidi lääkityksessä käytetään pitkävaikutteisia opioideja ja niiden rinnalle
voidaan määrätä lyhytvaikutteinen opioidi, jota potilas voi ottaa tarvittaessa niin sanottuun
läpilyöntikiipuun. Opioidilääkettä voidaan antaa tabletteina suun kautta sekä kipulaastarina
iholle. Kipulääkettä voidaan annostella kipupumpun kautta myös kotona. Sairaalahoidossa voi-
daan lääkettä antaa myös ihon alle, lihakseen tai suonensisäisesti. Kipulääkkeitä voidaan an-
taa myös selkäydin nesteeseen tai kovalkalvon ulkopuolelle, näillä keinoin saadaan nopeampi
ja tehokkaampi kivun hoito Lääkkeettömänä hoitona kipuun ovat mm rentoutus, liikehoito,
asentohoito, hieronta, akupunktio. Fysioterapeutti voi auttaa näiden keinojen käytössä palliatii-
visen poliklinikan tai osastojen hoitohenkilöstön lisäksi. Kipulääkkeiden valintaan vaikuttavat
myös potilaan ikä, oheissairaudet ja muut käytössä olevat lääkkeet.

Fyysinen ahdistus

Etenevissä sairauksissa on hengenahdistus tyypillinen oire. Se heikentää potilaan elämänlaa-
tua. Hengenahdistus on hengittämiseen liittyvä epämiellyttävä tunne, joka aiheuttaa lisäänty-
nyttä hengitystyötä. Hengenahdistuksessa tuntuu, että ilma loppuu, tuntuu kuin tukehtuisi.
Myös rintakehän kireys kuuluu oireisiin.

Hengenahdistusta aiheuttavat mm. hengitysteiden tulehdukset, limaisuus, anemia, vaikea um-
metus, sydämen vajaatoiminta, hengitysteiden tai yläonttolaskimon tukkeutuminen, nesteen
kertyminen keuhkoihin tai vatsaontelon puolelle, hengityslihasten heikkous sekä ahdistuneis-
uus. Äkillinen hengenahdistus voi johtua keuhkojen laskimotukoksesta.

Palliatiiivisessa hoidossa voidaan hengitysvaikeutta arvioida havainnoimalla hengitystaajuutta,
hengityslihasten käyttöä, ihonväriä sekä kuuntelemalla keuhkojen hengitysääniä. Samalla ar-
vioidaan hengenahdistuksen voimakkuus ja siitä koitua haitta potilaalle. Hengenahdistusta
voidaan hoitaa niin lääkkeellisin kuin lääkkeettömin keinoin. Hengenahdistusta hoidetaan sen
aiheuttaman syyn mukaan. Hoitoina voidaan käyttää mm. happihoitoa, antibiootteja, opiaat-
teja. Ne helpottavat myös ahdistusta ja auttavat samalla kiputiloihin. Dreeneillä saadaan nes-
tettä pois kehosta, esimerkiksi keuhkoista tai vatsaontelosta, jolloin hengittäminen helpottuu.
Sädehoitoa auttaa, jos kasvain aiheuttaa hengenahdistusta.

Kotona hengenahdistusta voidaan helpottaa liikunnalla ja liikeharjoittelulla, mikäli potilaan
kunto sallii. Asentohoitoa huomioidaan potilaan toiveet esim. istuessa ja seisoessa etukamara
asento ja makuullaan ylävartalo kohotettuna. Kylkimakuulla mahdollinen heikompi keuhko jä-
tetään alapuolelle, näin paremmalle keuhkolle jää enemmän tilaa.

Hengitystä voidaan helpottaa avaamalla ikkuna tai viileää ilmavirtaa tuova pöytä- tai käsituule-
tin kohdistetaan potilaaseen. On todettu, että kasvoin suunnattu viileä ja raikas ilmavirta lie-
vittää usein tehokkaasti hengenahdistuksen oireita.

Virtsaumpi voi olla akuutti, jolloin potilas kokee pakottavaa virtsaamisen tarvetta ja kipua ala-
vatsalla tai krooninen, jolloin potilaalla on ollut kauemmin ollut tätä vaivaa. Joskus krooninen
virtsaumpi voi olla täysin oireeton.

Ensisijaisena hoitona virtsarakko katetroidaan virtsaputken kautta. Potilaalle voidaan siis laittaa kestoputken, joka tyhjä virtsarakkoa koko ajan. Potilaalla on silloin kiinni virtsapussi, johon virtsa laskeutuu. Jos tämä ei onnistu laitetaan häpyluun yläpuolinen katetri, joka menee virtsarakkoon. Jos virtsan määrä virtsarakossa ylittää 500 ml, vaikka potilas on käynyt virtsaamassa, täytyy tehdä kertakatetrointi eli katetriputken avulla tyhjentää virtsa, joka on jäänyt virtsarakkoon.

RUOANSULATUSKANAVAN OIREET

Suun kuivuminen on yleinen oire sairastavalla. Se johtuu perussairaudesta, lääkkeiden ja hoitojen sivuvaikutuksesta. Suun ollessa kuiva myös nieleminen ja puhuminen voi olla vaikeaa. Kuiva suu myös altistaa hampaiden reikiintymiselle, ientulehduksille ja limakalvojen infektiolle. Myös maku- ja hajuaistit heikkenevät suun ollessa kuiva. Kuivat limakalvot voivat kipeytyä sekä rikkoontuvat helposti. Hammasproteesit voivat istua huonosti, hangata limakalvoja sekä vaikeuttaa syömistä ja puhumista.

Kuivan suun hoito on tärkeää. Hoidossa keskitytään suun kosteutukseen ja paikallishoitoihin. Syljen määrää suussa voi lisätä pureskelemalla esim. ksylitolipurukumia tai –pastillia. Myös ruokavaliossa tulisi suosia pureskelua vaativia ruoka-aineita, kuten hedelmiä ja raakoja vihaneksia.

Hampaiden huolellinen hoito auttaa suun terveyteen. Myös proteesit tulee puhdistaa hyvin. Proteesit kannattaa ottaa pois yöksi, jotta sylki pääsee hoitamaan suun limakalvoja. Suun kuivumisen yhteydessä ei suositella käytettävän tavallista hammastahnaa, sillä se kuivattaa limakalvoja, Myös suuvesiä, jotka sisältävät alkoholia ja muita vahvoja ainesosia, kannattaa välttää. Apteekista on saatavana erilaisia kuivan suun tuotteita kuten esim. hammastahnaa, suuvettä, keinosylkigeelejä ja-tabletteja.

Sieni-infektiot ovat yleinen vaiva kuivassa suussa, etenkin jos potilaalla on hammasproteesi. Lääkäri määrää tarvittaessa lääkityksen erilaisten bakteeri- ja virusinfektioiden hoitoon suun alueella. Apteekista saa erilaisia desinfioivia suuhuuhteita, joilla voidaan hoitaa infektiota. Suukivun hoito alkaa suunkosteuttamisella sekä turvaamalla riittävä nesteiden saanti. Vesi on paras janojuoma. Makeat ja sokeroidut valmisteet altistavat hampaat reikiintymiselle. Jos kipu on häiritsevää, voi lääkäri määrätä kipulääkityksen.

Ruokaöljy ja oliiviöljy hoitavat hyvin kuivia ja herkkiä limakalvoja. Näitä voidaan käyttää n 1-2 teelusikallista kerrallaan. Tätä voi tehdä useita kertoja päivässä. Öljy levitetään suun limakalvoille ja lopuksi sen voi niellä. Näin öljy hoitaa myös nielua ja ruokatorven limakalvoja. Jos limakalvot ovat rikki niin niitä voi hoitaa keittosuolahuuhteluilla. Liuos valmistetaan laittamalla 1 litraan kuumaan vettä 1 tl ruokasuolaa sekä 1 tl ruokasoodaa. Liuoksen annetaan jäähtyä. Liuosta otetaan noin yksi ruokalusikallinen ja huudellaan sillä suu. Lopuksi liuos syljetään pois. Tämä toistetaan 2-3 kertaa. Tällaisen huuhtelun potilas voi tehdä päivittäin kahden tunnin välein. Liuos säilyy yhden päivän eli joka päivälle tulee valmistaa uusi liuos.

On tärkeää kertoa hoitohenkilöstölle suun oireista, jotta niitä osattaisiin hoitaa. On myös hyvä käydä hammaslääkärillä säännöllisesti hoidattamassa hampaita sekä proteeseja.

Pahoinvointi ja oksentaminen

Palliatiivisessa hoidossa olevilla potilailla pahoinvointi on yleinen oire. Pahoinvointiin ei aina liity oksentamista, mutta se aiheuttaa potilaalle ns. kuvottavan olon. Pahoinvointi heikentää potilaan elämänlaatua, mutta hyviä hoitovaihtoehtoja on monia.

Pahoinvointia voi aiheuttaa mm ruoansulatuskanavan liikkuvuuden heikentyminen, lääkkeet, kipu, hengitysteiden limaisuus, infektio, munuaistenvajaatoiminta, nesteen kertyminen vatsaonteloon tai syöpäpotilaalla etäpesäkkeet aivoissa.

Pahoinvoinnin hoito aloitetaan jokaisella yksilöllisesti, ja siihen vaikuttaa pahoinvoinnin aiheuttaja. Pahoinvoinnin hoidossa hoidetaan pahoinvoinnin aiheuttajaa sekä käyttämällä pahoinvoinnintorjuntaa. Runsas oksentelu vaatii aina selvittelyjä. Jos oksentelu jatkuu pitkään, voi potilas menettää nestettä kehostaan, tämä pahentaa potilaan vointia. Tämän vuoksi on tärkeää olla yhteydessä palliatiiviseen poliklinikkaan ajoissa, jotta pahoinvointia voidaan hoitaa. Oireet helpottavat, kun oksentelun syy löydetään ja sitä päästään hoitamaan.

Kotona on tärkeää ottaa pahoinvointitorjuntalääkkeet ohjeiden mukaan. Ummetus voi aiheuttaa myös pahoinvointia eli suolen toiminnasta on hyvä huolehtia. Potilas voi itse miettiä onko jotain tekijöitä, jotka aiheuttavat pahoinvointia esim. tietyt ruoat, hajut ja yrittää välttää näitä. Jos esimerkiksi ruokailun yhteydessä esiintyy pahoinvointia voi lääkkeen ottaa ennen ateriaa.

Pienet ja viileät ateriat eivät välttämättä aiheuta niin paljon pahoinvointia kuin suuret lämpimät ateriat. Raikas ilma helpottaa pahoinvointia eli ulkona olemalla ja kodin tuulettamisella voidaan helpottaa pahoinvointia.

Raju oksentaminen voi johtaa kuivumiseen. Tätä voidaan hoitaa riittävällä nesteytyksellä. Jos oksentelu runsasta voidaan nesteytys antaa suonensisäisesti. Lääkäri määrää suonensisäisen nesteytyksen määrästä ja kestosta. Aina nesteytys ei auta. On tärkeää huolehtia riittävästä ravitsemuksesta. Oksentelua voi välttää, jos ei syö rasvaisia, vahvasti maustettuja ja voimakkaasti tuoksuvia ruoka-aineita. Nesteitä ja ravintoa tulisi ottaa kerralla vain pieni määrä. Nesteenä parhaita ovat hiilihapolliset juomat kuten esimerkiksi kivennäisvesi.

Ruokahaluttomuus

Ruokahaluttomuuden syitä ovat ylävatsavaivat, makuaistin muutokset, pahoinvointi, oksentelu, kuiva tai kipeä suu, kipu, mahasuolikanavan tukos, ummetus, masennus ja ahdistus, lääkitys (opioidit eli vahvat kipulääkkeet, kemoterapia eli syöpähoidot, mielialalääkkeet), maksan suureneminen ja askites.

Ruokahaluttomuuteen voi auttaa, että ottaa useita pieniä energiapitoisia aterioita mielitekojen mukaan. Kylmät ja miedon makuiset ruuat maistuvat usein paremmin kuin lämpimät, voimakkaan tuoksuiset ateriat.

Myös erilaisia lääkkeitä käytetään ruokahaluttomuuden hoitoon. Potilaille on myös tarjolla lisäravinnejuomia, jotka auttavat energiansaantiin. Ravitsemuksen turvaamiseksi voi kokeilla munatolia eli siihen tulee raaka kananmuna, kermaa, sokeria, tilkkanen konjakkia tai appelsiini-mehua.

Askites Eli vesivatsa, jolla tarkoitetaan nesteen kertymistä vatsaonteloon. Askites on yleensä pitkälle levinneen syövän oire.

Oireina ovat vatsan kasvu, kivuliaisuus ja pinkeys. Potilaalla voi esiintyä närästystä ja pahoinvointia. Täyttymisen tunne, suolen toimimattomuus sekä ruokahaluttomuus ovat yleisiä askitesoireita. Nesteen kertyminen painaa keuhkoja aiheuttaen usein myös hengenahdistusta.

Askitespunctiolla saadaan aikaan välitön helpotus potilaan olotilaan. Nestettä voidaan lääkärin ohjeiden mukaan poistaa. Nestettä voidaan poistaa kertapunctiolla, askitesdreenin kautta tai pitkäaikaiseen tarpeeseen tunneloidulla katetrilla vatsanpeitteiden läpi vatsaonteloon. Lääkäri voi määrätä tarvittaessa lääkitystä askites oireisiin.

Ummetus on yleinen oire palliatiivisessa hoidossa. Siihen saattaa liittyä vatsakipua, pahoinvointia, peräaukon kipua sekä vatsan turvotusta. Ummetukseen voi liittyä myös virtsaumpi sekä sekavuutta. Ummetus voi johtua itse sairaudesta tai siihen käytettävistä lääkkeistä. Liian vähäinen nesteytys aiheuttaa myös ummetusta, joten riittävästä nesteiden saannista tuleekin huolehtia.

On hyvä kertoa hoitohenkilöstölle ummetuksesta. Hoitona voidaan tehdä lääke muutoksia tai vähentää tai lisätä lääkitystä kuten ottamalla käyttöön ulostetta pehmentävää lääkettä (laksatiivi). Esimerkiksi opioidilääkkeiden (kipulääke) käyttöönotossa otetaan rinnalle heti laksatiivi eli ummetusta yritetään ennaltaehkäisemään. Kotona ummetusta voidaan hoitaa kuitupitoisella ruoalla ja nesteiden juonnilla. Myös liikkuminen helpottaa ummetusta. Vessassa käyntiin tulisi varata riittävästi aikaa sekä yksityisyyttä.

Laskimotukos voi olla oireeton tai siihen liittyy turvotusta ja punoitusta. Tukoksia voivat aiheuttaa eri sairaudet esimerkiksi syöpä ja sydämen ja munuaisten vajaatoiminta. Tukoksia esiintyy mm. ala- ja yläraajoissa, lantiossa sekä keskusvaltimokatetrin yhteydessä. Tukos aiheuttaa aina kiireellisen hoidon tarpeen.

Turvotus aiheuttaa painon ja kiristyksen tunnetta, kipua, puutuneisuutta ja tuntohäiriöitä. Näistä seuraa yleensä liikerajoituksia. Turvotukseen liittyy usein ihorikkoa ja nesteen tihkumista ihon läpi, oireista tulee kertoa hoitohenkilöstölle viipymättä, sillä ihorikot ovat alttiita infektioille. Ihon rasvaaminen ja kimmoisuuden ylläpito, tukisukat, hansikkaat ja sidokset ovat hoitokeinoja turvotukseen.

ANEMIA JA INFEKTIOT SEKÄ HAAVAT JA IHO-OIREET

Anemialla tarkoitetaan matalaan veren hemoglobiini tasoa. Se on yleinen oire vakavasti sairastuneella. Yleisimpiä anemian oireita ovat väsymys, heikkous, hengenahdistus, huimaus, sydämentykytys ja uneliaisuus. Joskus elimistö tottuu alhaiseen hemoglobiini tasoon, silloin ei välttämättä oireita ole. Jos potilaan elinajan odotus on useimpia kuukausia, voidaan anemiaa hoitaa punasolusiirrolla. Siirto kuitenkin helpottaa yleensä vain oireita lyhytaikaisesti. Samoja oireita voi aiheuttaa potilaan sairaus, jolloin punasolujen siirto ei lievitä oireita.

Infektioita eli tulehduksia aiheuttavat *vierasaineet* (katetrit, dreelit, stentit, stentit). Infektioita aiheuttavat myös erilaiset bakteerit sekä virukset. (vyöruusu, hengitystievirusinfektiot, norovirus, rotavirus, enterovirukset).

Vain oireisia bakteerilöydöksiä hoidetaan mikrobilääkityksellä. Oireita ovat mm. kuume, yleiskunnon heikkeneminen, matala verenpaine, tajunnan heikkeneminen, yskä, yskökset, ripuli ja oksentaminen.

Hoitajan hyvä käsihygieniä ja potilaan henkilökohtaisesta hygieniasta huolehtiminen ehkäisevät infektioita. Infulenssarokotus potilaalle ja perheenjäsenille on suositeltavaa ennusteen mukaan. Keuhkokuumeelta voi välttyä kiinnittämällä huomiota potilaan hampaiden hoitoon. Myös aspiraatio eli mahan sisällön joutuminen keuhkoputkeen ja keuhkoihin voi aiheuttaa keuhkokuumetta.

Haavat ja iho-oireet

Haavanhoito jaetaan kolmeen osaan; perussyyn hoitoon, paikallishoitoon, joka on myös oirehoitoa ja kivun hallintaan. Kaikkein tärkeintä on huolehtia painehaavojen ehkäisystä. Ne ovat pääosin ehkäistävissä sillä, että huolehditaan paineen vähentämisestä asentohoidolla. Asentoa tulee vaihtaa vähintään kahden tunnin välein. Kasvainten aiheuttamia haavoja hoidetaan kirurgialla, sädehoidolla ja mahdollisesti kipulääkkeillä. Tärkeintä on haavan puhdistus ja oikeanlainen haavanhoito.

Kutinaa on haasteellista hoitaa. Aluksi tutkitaan mistä kutina johtuu. Syyn löytäminen helpottaa kutinan hoitoa. Ihon pesuun kannatta käyttää perusvoidetta. Paikallishoitona voidaan käyttää hajustamattomia perusvoiteita, niitä voidaan säilyttää jääkaapissa, jolloin viileä voide helpottaa kutinaa. Mentolin sekoittaminen perusvoiteeseen voi hillitä kutinaa. Voiteita laitetaan paksu kerros iholle. Keittosuolaan kostutetut kääreet voivat tuoda helpotusta potilaalle. Kortisonivoiteita voidaan käyttää 1-3 viikon kuurina sinkkivalvasukkien kanssa. Mietoja kortisonivoiteita voi ostaa apteekista ilman reseptiä. Mutta jos kutina ei niillä helpotu voi lääkäri määrätä vahvempaa voidetta tai jotain muuta kutinaan auttavaa voidetta/salvaa. Myös erilaisia allergialääkkeitä voidaan käyttää kutinan hoitoon.

PSYKKISET OIREET

Tavallisimmat oireet ovat ahdistus, masennus, vireystilan muutokset ja unihäiriöt. Kuuntelu ja keskustelu ovat avainasemassa potilaan psyykkisen hoidon kannalta. Tarvittaessa voidaan käyttää mieliala- ja unilääkkeitä keskivaikeassa ja vaikeassa masennuksessa. Psykoterapia ja lääkehoito yhdessä ovat yleensä tehokas hoitomuoto.

Nämä asiat kannatta ottaa aina puheeksi:

Onko sinulla vaikeuksia nukkua?

Koetko olevasi ahdistunut?

Pelottaako sinua, haluaisitko puhua siitä?

On hyvä tunnistaa masennuksen ja surun erot. Kun ihminen on surullinen hänellä, säilyy kyky tuntea läheisyyttä, oireet ja alakulo on jaksoittaista. Surullinen ihminen säilyttää itsetuntonsa, hänellä säilyy elämänhalu, hän kokee, että elämällä on vielä annettavaa ja hän tuntee mielihyvää asioista.

Masentunut ihminen kokee itsensä hylätyksi, yksinäiseksi. Hän saattaa vähätellä itseään, katu asioita ja hautoa tekemiään virheitä elämässään. Hänen on vaikea löytää mielihyvää tuotavia asioita. Masentunut potilas saattaa olla jopa itsetuhoisen.

Unettomuus

Unettomuutta aiheuttaa niin fyysiset kuin psyykkiset oireet. Unettomuutta voi aiheuttaa esim. kivut, epämukava olo, närästys, hikoilu, lisääntynyt virtsaamisen tarve, masennus, ahdistuneisuus sekä pelkotilat. Unettomuuden hoito perustuu aina siihen, että kartoitetaan syy unettomuuteen ja niiden hoitamiseen.

Unihäiriöiden hoitoa on hyvästä unihygieniasta huolehtiminen. Vaikeaa unettomuutta voidaan hoitaa lääkkeillä kuten esim. unihäiriöihin tarkoitettuilla lääkkeillä, rauhoittavilla lääkkeillä tai masennuslääkkeillä, joilla on rentouttava vaikutus ja näin ollen unen tuloa helpottava vaikutus.

Omahoito eli unihygieniasta huolehtiminen on omien olosuhteiden ja käytäntöjen huomioimista nukahtamista ja unta edesauttavasti. Omaan unihygieniaan voi vaikuttaa pitämällä yllä säännöllistä päivärytmiä sekä iltarutiineja. Nukkumisympäristön tulisi olla rauhallinen, pimeä/hämärä ja sopiva lämpötilaltaan. Myös sängyllä ja petivaatteilla on merkitystä, niiden tulisi olla nukkujalle mieluisia. Pirstävien juomien nauttiminen (kahvi, tee) ennen nukkumaan menoa ei ole suotavaa, sillä niiden sisältämä kofeiini vaikeuttaa nukahtamista. Alkoholin käyttö voi väsyttää ja auttaa uneen pääsemisessä, mutta heikentää unen laatua sekä pitkään käytettynä alkoholi voi aiheuttaa sosiaalisia ongelmia, ahdistusta ja riippuvuutta. Vaikeiden asioiden ja konfliktien miettiminen ei ole suotavaa juuri ennen nukahtamista, mieluummin tulisi muistella ja miettiä kaikkea mukavaa.

Väsymys voi olla heikkouden ja voimattomuuden kokemusta. Se ilmenee usein alentuneena suorituskykynä, aloitekyvyttömyytenä, lisääntyneenä levontarpeena, tunne-elämän ailahtelevuutena, muistihäiriöinä tai motivaation puutteena. Väsymystä voi aiheuttaa lääkitys. Matala veren hemoglobiini aiheuttaa myös väsymystä.

Lääkkeetön hoito on ensisijainen hoitomuoto. Huomiota kannatta kiinnittää vuorokausirytmiiin, kevyeen liikuntaan, lääkitykseen ja liikarasiituksen välttämiseen.

Lääkehoidosta ei ole luotettavaa näyttöä väsymysoireyhtymän hoidossa

Masennusta voi olla vaikeaa erottaa surusta. Suru auttaa meitä hyväksymään luopumisen ja suuntautumaan elämään erillä lailla. Masennus taas tukahduttaa muita tunteita. Masennus aiheuttaa sen, että on vaikeampaa kiinnostua tai nauttia mistään. Asiat, jotka ennen olivat mieluisia, voivat tuntua masennuksessa merkityksettömiltä. Kun ihminen masentuu hän menettää kyvyn ajatella tavanomaisesti. Ajatukset ovat kapeita ja mustavalkoisia. Masentunut ei näe mitään hyvää ympärillään ja tulevaisuus näyttää pelottavalta. Masentunut saattaa ajatella, että hän on vain muille taakaksi ja masennus voi tuoda ajatuksen, että kuolemaa tulisi jouduttaa. Masennusta voidaan hoitaa oman hyvinvoinnin huomioimisella, psyykkisellä tuella ja tarvittaessa lääkkeillä.

Masennus voi johtua sairauden takia kokemista luopumisista. Potilas joutuu luopumaan terveydestään, tulevaisuuden suunnitelmistaan, läheisten kanssa tulevaisuuteen sijoittuvista toiveista ja odotuksista. Sairauden edetessä hän joutuu luopumaan työstään, harrastuksistaan, seksuaalisuudestaan sekä liikkumisen vapaudesta. Sairauden loppuvaiheessa potilas on enemmän riippuvainen muista sekä tarvitsee enemmän hoitoa ja huolenpitoa. Ehkä potilas kokee hoidon epäonnistuneen tai kritisoi itseään siitä, ettei hakeutunut hoitoon aikaisemmin. Ensimmäisiä luopumisen oireita saattaakin olla katkeruus, viha tai masennus. Usein sairauden etenemistä ja oireilua voidaan hidastaa ja auttaa lääkityksellä ja silloin potilaalle jää enemmän aikaa sopeutua tilanteeseen ja löytää itselleen tasapaino.

Masennukseen voi liittyä myös fyysisiä oireita kuten esimerkiksi kipuja, unihäiriöitä, ruokahallittomuutta, väsymystä ja laihtumista. Nämä oireet muistuttavat myös monen sairauden oireita eli olisi hyvä tunnistaa masennus sairaudesta. Hoitohenkilöstö on tottunut tunnistamaan masennuksen ja hoitamaan sitä. Aina vaikeakaan masennus ei näy ulospäin ja tällöin läheisistä on suuri apu, sillä he myös osaavat kertoa, jos potilas on muuttunut.

KESKUSHERMOSTO ONGELMAT

Delirium eli sekavuusoireyhtymä on laaja-alainen suorituskyvyn heikkeneminen. Oireiden kirjo on laaja. Tunnusomaista on mm. hallusinaatiot, hätäännys ja poissaolevuus. Usein potilas on sekava ja hänen tarkkaavaisuutensa ja tietoisuutensa on heikentynyt.

Deliriumin voivat aiheuttaa infektiot, verensokerin muutokset, munuaisten ja maksan vajaatoiminta, aivokasvain, aivoverenkiertohäiriö, kipu, virtsaumpi, ummetus, trauma, leikkaus, aliravitsemus, kuivuminen ja elektrolyytti häiriöt esimerkiksi korkea kalsium pitoisuus, myös monet lääkkeet voivat aiheuttaa deliriumia tai tupakoinnin ja alkoholin äkillinen lopettaminen.

Lääkkeetön hoito on ensisijainen tapa hoitaa deliriumia. Rauhallinen ja turvallinen ympäristö, deliriumin aiheuttaman syyn löytäminen ja hoito mahdollisuuksien mukaan ja potilaan ennuste huomioiden. Kun syy sekavuudelle löydetään vähentää se potilaan ja läheisten ahdistusta. Deliriumia voidaan myös hoitaa lääkityksellä.

Kasvaimet saattavat aiheuttaa **epilepsia** kohtauksia. Niitä kannatta lääkittää, jotta kohtaukset vähenisivät tai poistuisivat kokonaan. Epilepsiaan on käytettävissä monenlaisia lääkkeitä. Lääkityksestä saattaa aluksi tulla haittavaikutuksia ja sen vuoksi lääkitys aloitetaan pienillä annoksilla. Lääkeannosta lisätään pikkuhiljaa. Näin haittavaikutukset ovat ohimeneviä. Jos kohtauksia ilmenee, on niihinkin olemassa tehokkaita lääkkeitä.

Halvausoireet paranevat harvoin. Kuntoutus ja apuvälineiden (nilkkatuki, kyynärsauvat, kävelyteline) käytöllä voidaan kuitenkin lisätä elämän laatua. Asentohoidolla ja halvaantuneen raajan tukemisella voidaan ehkäistä kudosten venymistä ja siitä aiheutuvaa kipua. Fysioterapeutilta saa apua halvausoireiden hoitamiseen sekä apuvälineitä liikkumiseen.

Henkinen suorituskyvyn heikentyessä voi potilas menettää kykynsä käyttäytyä luonteensa mukaisesti, vaikka hänen luonteensa ei ole muuttunut. Potilas voi häiriintyä helposti sekä hän ei ole motivoitunut mihinkään. Myös hänen henkinen suorittamisensa voi muuttua hitaammaksi. Potilaalla voi olla vaikeuksia keskustella tilastaan erityisesti oikean aivopuoliskon vaurioissa. Hän ei pysty arvioimaan omia kokemuksiaan eikä tehdä tilannearvioita voinnistaan.

On tärkeää, että potilas saa nukkua niin paljon kuin häntä nukuttaa. Nukkumista voidaan helpottaa erilaisilla uni- ja nukahtamislääkkeillä, myös epilepsialääkkeillä.

Potilaalle puhutaan hitaammin ja hänen annetaan vastata rauhassa keskeytyksettä. Ympäristöstä pyritään tekemään rauhallinen. Joskus potilaan voi olla helpompi ymmärtää kirjoitettua tekstiä paremmin kuin puhetta. Vasemman puolen halvaus voi aiheuttaa sen, ettei potilas osaa huomioida vasemmalla puolella olevia esineitä tai huomioiminen voi koskea myös häntä itseään esimerkiksi niin ettei hän huomaa käyttää vasenta kättään.

Tunnehäiriöissä pakkonauruun ja pakkoitkuun on vaikea vaikuttaa lääkkeillä. Potilas voi vaikuttaa ymmärtävänsä järkiselityksiä, mutta näissä vaurioissa ne eivät saavuta tunnekokemusta eivätkä aiheuta tunnekontrollia.

HOITOTAHTO

Hoitotahto on joko suullinen tai kirjallinen, jonka potilas voi halutessaan laatia. Tämän avulla hoitohenkilöstö tietää kuinka häntä tulisi hoitaa. Hoitotahto auttaa hoidonlinjauksessa, kun hoidettava itse ei pysty kertomaan toiveistaan. Hoitotahto sitoo terveydenhuollon ammattilaisia. Potilas voi muuttaa hoitotahtoa halutessaan.

PSYKOSOSIAALINEN TUKI

Hyvä fyysinen hoito, oireilun ehkäisy, oireiden varhainen tunnistaminen, luottamus hoitotahoon ja tiivis hoitosuhde antavat perustan psyykkiselle jaksamiselle. Psyykkisten oireiden hoito on tärkeä osa palliatiivista hoitoa. Potilaan tukiverkon kartoitus ja heidän nimeämisenä on merkityksellistä jaksamiselle. Kun nostetaan esiin potilaan omat tukirakenteet, pystyy potilas paremmin ylläpitämään merkityksellisyyden tunnettaan ja kiinnostusta elämään. Tavoitteena onkin, että potilas pystyisi elämään mahdollisimman pitkään fyysisen vointinsa rajoissa. On hyvä olla aktiivinen niin kauan kuin vaan pystyy, koska sillä on vaikutusta psyykkiseen jaksamiseen. Kun sairastaa parantumaton sairaus vaatii se mieleltä taitoa sopeutua tilanteeseen. Psyykkistä hyvinvointia voidaan parantaa hoitosuhteessa keskustelemalla ja analysoimalla sairauteen liittyvistä asioista. Erilaiset vertaistukiryhmät auttavat potilasta ja läheisiä jaksamaan paremmin. Jotta psyykinen tasapaino säilyy, tarvitaan ammattilaisen ohjausta oireiden kontrollointiin. Yhtä tärkeää on hoitaa psyykkisiä kuin fyysisiäkin oireita. Potilaan tulisi kertoa hoitavalle taholle häntä askarruttavista asioista tai oireista. Oireita kyetään lievittämään niin lääkkein kuin lääkkeettömin keinoin.

Sosiaalityöntekijältä potilas ja hänen läheisensä saavat apua arjen sujumiseen. Sosiaalityöntekijä auttaa täyttämään erilaisia tukihakemuksia esim. hoito- ja omaishoidontukihakemus. Hän kartoittaa riittävän tuen määrän, jotta potilas voisi asua mahdollisimman pitkään kotona. Apuvälineet, kotihoito, kodin muutostyöt ovat esimerkkejä tuista, joita sosiaalityöntekijä järjestää tarpeen mukaan.

Sairauden vaikutus läheisiin

Oman läheisen vakava sairaus vaikuttaa myös koko perheeseen ja läheisiin. Palliatiivinen hoito on myös läheisiä tukevaa, sillä heille tämä elämäntilanne on raskasta ja elämä muuttuu. Läheisten tarpeille on myös annettava tilaa. Palliatiivinen hoito tukee läheisiä myös kuulemalla heitä ja auttaa heitä kohtamaan sairauksiin liittyviä tunteita ja tosiasioita. On normaalia tuntea pelkoa ja kauhua läheisen sairastuttua. Näistä tuntemuksista on hyvä puhua myös hoitohenkilöstölle, jotta he voivat auttaa kohtaamaan näitä epämiellyttäviä tunteita ja tilanteita.

LP eli LAPSET PUHEEKSI –PROJEKTI

LP –työskentelyssä pyritään tukemaan lapsen hyvinvointia ja suotuisaa kehitystä sekä tuomaan oma korsi kehoon lapsen ongelmien ehkäisyyn. LP -työskentelyn konkreettinen päämäärä on lapsen arkipäivän sujuminen mahdollisimman hyvin kotona, varhaiskasvatuksessa, koulussa ja vapaa-ajan ympäristöissä, ottaen huomioon lapsen erityiset piirteet ja elämäntilanteet.

LP-työskentelyn avulla rakennetaan vanhempien, muiden lapsen elämän tärkeiden henkilöiden ja lapsen välille yhteistä ymmärrystä ja keinoja lapsen arkipäivän sujumiseen sekä yhteistyöhön toinen toisensa kanssa. LP-menetelmä sisältää ihmissuhteisiin ja toimintaan sekä ajatteluun ja tunne-elämään liittyviä elementtejä.

LP-menetelmä pohjautuu

- ymmärrykseen erilaisten elämäntilanteiden merkityksestä perheelle ja lapselle
- ymmärrykseen arkisen vuorovaikutuksen ja toiminnan merkityksestä lapselle kaikissa kehitysympäristöissä.
- tietoon lapsen suotuisan kehityksen mahdollisuuksista elämän nivelkohdissa ja haasteellisissa tilanteissa
- tietoon pärjäävyydestä jatkuvana vuorovaikutuksellisenä prosessina, johon osallistuu lapsen ja perheen koko ekologinen ympäristö palveluineen
- ymmärrykseen vahvuuksista ja haavoittuvuuksista sosiaalisina prosesseina, joihin voidaan vaikuttaa

LP -työskentelyn kantavia periaatteita ovat

- vanhempien ja muiden kasvattajien oma toimijuus ja yhteistyö
- vanhempien ja lasten yhteinen ymmärrys ja ongelmanratkaisu
- palvelujen arvostava asenne ja tasavertaisuuteen perustuva yhteistyö perheenjäsenten kanssa
- palvelujen kehittäminen toteuttamaan lapsen suotuisaa kehitystä tukevaa toimintaa

LP -menetelmä rakentuu kahdesta portaasta

1. LP –keskustelu toteutuu useimmiten yhdessä tai kahdessa tapaamisessa vanhempien kanssa. Tilanteesta riippuen myös lapsi osallistuu. Nuori, jolla ei ole vanhempaa eikä vanhemman asemassa olevaa aikuista, käy keskustelun itse työntekijän kanssa. Keskustelussa kartoitetaan lapsen tilanne kaikissa kehitysympäristöissä, tunnistetaan vahvuudet ja haavoittuvuudet ja tehdään suunnitelma toiminnaksi.

2. LP –neuvonpito kutsutaan koolle, kun tarvitaan lisää tekijöitä suunnitellun toiminnan toteuttamiseksi. Neuvonpitoja voi olla useampia, jolloin lapsen ympärille rakentuu toiminnallinen verkosto.

KUOLEMAN LÄHESTYESSÄ

Saattohoito on osa palliatiivista hoitoa. Lääkäri tunnistaa lähestyvän kuolemanmerkit ja tekee saattohoitopäätöksen. Saattohoitoon siirrytään, kun potilaan toimintakyky on jo merkittävästi huonontunut. Se ajoittuu elämän viimeisille viikoille tai päiville. Saattohoito on hyvää oireiden hoitoa sekä potilaan ja läheisten tukemista. Saattohoitopäätös antaa mahdollisuuden jättää jäähyväiset. Päätös auttaa potilasta ja hänen läheisiään sopeutumaan lähestyvään kuolemaan. Saattohoito mahdollistaa potilaan ja läheisten rauhallisen yhdessä olon ja vuorovaikutuksen. Saattohoitopotilaalle järjestetään rauhallinen oma tila, jossa hän voi viettää läheistensä kanssa viimeiset hetket. Saattohoitopaikka voi olla potilaan oma koti, sairaala tai hoitokoti. Saattohoito ei pääty kuolemaan vaan läheisiä autetaan ja tuetaan vielä kuoleman jälkeenkin.

Palliatiivinen sedaatio on kuolevan potilaan rauhoittamista lääkkeillä. Hänen tajuntaansa alennetaan, jotta oireet saadaan lievemmiksi. Tällä pystytään lievittämään loppuvaiheen oireita. Ennen kun sedaatio aloitetaan, varmistetaan että, kaikki muut keinot oireiden hallitsemiseksi on kokeiltu. Tässä vaiheessa potilas, sekä hänen läheiset ja hoitohenkilöstö ymmärtävät hoidon tavoitteet ja tarkoituksen. Palliatiivinen sedaatio voi siis lieventää elämän loppuvaiheen oireita. Sitä käytetään sietämättömän ja hallitsemattoman kivun ja hengenahdistuksen hoitoon. Palliatiivinen sedaatio ei jouduta kuolemaa.

Pelko kuolemasta/ kuolinhetkestä

Pelko kuolemasta ja kuolinhetkestä on normaalia palliatiivisella potilaalla. Pelko on yksilöllistä. Kaikilla pelkoa ei kuitenkaan ole ja tämä on myös hyväksyttävää. Kuolema on lähes aina rauhallinen tapahtuma, johon ei liity mitään dramaattista. Hengitys lakkaa hiljalleen ja sydän pysähtyy. Kuoleman hetkellä lääkkeillä voidaan helpottaa potilaan oloa, pelkoa sekä ahdistusta. Jos potilas haluaa, läheiset voivat olla paikalla kuolinhetkellä.

Miten läheiset pärjäävät kuoleman jälkeen

Luopuminen läheisestä on aina raskasta, vaikka tiedossa on ollut läheisen kuolemaan johtava sairaus. Kaikki kohtaavat surun ja menetyksen eri tavalla. Surussa on tutkitusti neljä eri vaihetta. Jokainen kuitenkin suree omaan tahtiin ja surun läpikäyminen kestää kaikilla yksilöllisesti. Ensimmäinen vaihe on shokkivaihe, jolloin kaikki tuntuu epätodelliselta. Sen jälkeen seuraa reaktiovaihe, jolloin surija ymmärtää kaiken olevan totta. Käsittelyvaiheessa menetystä pohditaan ja viimeisessä vaiheessa eli sopeutumisvaiheessa surija hyväksyy tosiasiat ja menetyksen. Surua ei saa torjua, vaan suru ja menetyksen tuoma tuska on käytävä läpi. Läheisen menetyksen ja siitä aiheutuva suru ei lopu koskaan, mutta sen kanssa oppii elämään. Läheisen menetyksen voi saada aikaa myös kielteisiä tunteita. Nämä tunteet ovat normaaleja ja ne tunteet varjostavat elämää kauemmin kuin itketty suru.

Joku haluaa surra yksin ja toinen taas ryhmässä, Läheisille järjestetään yksilöllisesti tukea tai ryhmätukea kuten esim. Sururyhmiä ja omaisten iltoja. Läheiset voivat soittaa myös palliatiiviselle poliklinikalle, jos heille jää kysymyksiä, joihin he eivät itse löydä vastauksia.

SOITEN PALLIATIIVINEN POLIKLINIKKA

Palliatiivinen poliklinikka sijaitsee Kokkolan keskussairaalan Y-siivessä 0-kerroksessa.

Osoite:
Mariankatu 16-20
67200 Kokkola

Puh: 040 488 2910

Avoinna:
Ma-to klo 8-16
Pe klo 8-14

Sairaanhoitajien puhelinnumerot ovat 040 488 2910 ja 040 804 3557
Iltaisin, öisin ja viikonloppuisin samat numerot toimivat, ne yhdistyvät kotisairaalan henkilös-
tölle.

Palliatiivisella poliklinikalla työskentelee kaksi sairaanhoitajaa ja palliatiiviseen hoitoon erikois-
tunut lääkäri. Poliklinikalle saavutaan yleensä lääkärin läheteellä, mutta potilas voi myös itse
ottaa yhteyttä.

Ensimmäisellä käynnillä laaditaan yhdessä potilaan kanssa hoitosuunnitelma. Myös läheiset
saavat olla paikalla, jos potilas itse niin tahtoo. Kartoitetaan potilaan kokonaistilanne, ja teh-
dään hoitoarvio eli mitä hoitoja ja apuja potilas tarvitsee (oireet, etuudet, kotiapu jne.). Hoito-
suunnitelmaa päivitetään aina tarvittaessa, näin turvataan potilaan selviytyminen kotona mah-
dollisimman pitkään.

Palliatiivinen poliklinikka tekee yhteistyötä kotisairaalan, kotihoidon, terveystieteiden keskus-
sairaaloitten sekä Keski-Pohjanmaan keskussairaalan kanssa. Yhteistyötä on myös eri palvelu-
osastojen kanssa.

Potilas voi olla kotona niin kauan kuin pystyy ja haluaa. Jos tilanne vaatii, että potilas tarvitsee
sairaalahoitoa, on hänelle aina paikka osastolla. Myös maakunnissa potilas pääsee sairaala-
hoitoon tarvittaessa, esimerkiksi Kannuksen terveystieteiden keskus- tai Tunkkarin yleislääketie-
teen osastolle.

Kotiin voi myös saada apua kotihoidon, kotisairaanhoidon ja kotisairaalan kautta. Myös pal-
liatiivisen poliklinikan hoitohenkilöstö tekee tarvittaessa tukikäyntejä potilaan kotona. Sosiaali-
työntekijä auttaa potilasta ja hänen läheisiään monessa asiassa. Sosiaalityöntekijä auttaa esi-
merkiksi täyttämään erilaisia hakukaavakkeita esimerkiksi hoitotuen ja omaishoidon tuen ha-
kemisessa Kansaneläkelaitoksesta eli Kelasta. Sosiaalihoitajan tehtäviin kuuluu myös koko-
naistilanteen kartoitus eli mitä potilas tarvitsee ja mistä hän saa tietyn avun.

Apuvälineitä kotiin potilaalle voi hakea apuvälinehuollosta. Joihinkin apuvälineisiin kuten esimerkiksi sähkökäyttöiseen sänkyyn ja happirikastimeen tarvitsee lähetteen ja sen lähetteen voi tehdä palliatiivinen poliklinikka. Mutta esimerkiksi rollaattorin voi hakea sieltä maksutta lainaan.

Palliatiivisen poliklinikan henkilöstö voi ohjata palliatiivisen hoidon potilasta ja hänen läheisiään erilaisten yhdistysten sekä vertaistukiryhmien luo. Soiten palliatiivinen poliklinikka tekeekin yhteistyötä esimerkiksi syöpäyhdistyksen kanssa, OLKA-vertaistuki yhdistyksen kanssa. Olka tarjoaa kiireetöntä kohtaamista niin potilaille kuin heidän läheisilleen ja tukee heitä sopeutumaan sairauden tuomaan tilanteeseen. Myös omaishoitajien yhdistys tukee potilaiden läheisiä. Monella sairaudella on oma yhdistyksensä ja näitä voi kysellä poliklinikan hoitohenkilöstöltä.

Palliatiivisen poliklinikan asiakasmaksu määräytyy terveyskeskuksen avohoidon maksujen mukaisesti.

Tämä opas on tehty opinnäytetyönä Centria Ammattikorkeakoulussa vuonna 2020

Tekijät: Tuija Forsström ja Henna Syynimaa

