



Piia Kinnunen
Diakonia-ammattikorkeakoulu
Sosiaali- ja terveysala
Sairaanhoitaja AMK
Opinnäytetyö, 2020

KEHITYSVAMMAISTEN AMMATILLINEN SAATTOHOITOTYÖ

Saattohoitokansio Kauhavan Fransunpuiston henkilökunnalle

TIIVISTELMÄ

Kinnunen, Piia

Kehitysvammaisten ammatillinen saattohoitotyö, saattohoitokansio Kauhavan Fransunpuiston henkilökunnalle.

49 sivua, 1 liite

Syksy, 2020

Diakonia-ammattikorkeakoulu

Hoitotyön koulutusohjelma

Sairaanhoitaja

Opinnäytetyön tarkoituksena on tehdä tuote, joka tulee ammattilaisten käyttöön kehitysvammaisten ryhmäkodissa. Opinnäytetyön menetelmä on toiminnallinen opinnäytetyö. Saattohoitokansion tavoitteena on parantaa ammattilaisten tietoutta hyvästä saattohoidosta ja parantaa näin heidän toteuttamaansa saattohoitoa. Kansioon on kerätty tietoa eri kivun arvioinnin menetelmistä ja niiden hoitamisesta. Myös omaisten ja kuolevan kohtaaminen on huomioitu.

Asiasanat: saattohoito, kehitysvammaisuus, kivunhoito, toiminnallinen opinnäytetyö

ABSTRACT

Piia Kinnunen

Professional terminal care nursing of the developmentally disabled. A terminal care folder

49 pages, 1 appendix

Autumn, 2020

Diakonia University of Applied Sciences

Bachelor's Degree in Health Care

Registered Nurse

In this thesis the objective was to make a product that will be applied to professional use in a developmentally disabled housing facility. The method was that of a functional thesis. The terminal care folder's objective is to enhance the knowledge of good terminal care among professionals and thus improve the quality of terminal care they provide. The folder contains collected information about different pain assessment methods and the treating of pain. Also included are interaction skills with relatives and with the parting.

Keywords: terminal care, developmental disability, pain treatment, functional thesis

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	4
2 PALLIATIIVINEN HOITO JA SAATTOHOITO.....	5
2.1 Hoitolinjaus	5
2.1.1 Läheinen vai lähiomainen	6
2.1.2 Kuolevan potilaan kohtaaminen	7
2.2 Hoitosuunnitelma ja hoitotahto	8
2.3 Saattohoidossa huomioitavia oireita.....	9
2.4 Kuolema.....	11
3 KIVUNHOITO.....	12
3.1 Kivun tunnistaminen.....	12
3.2 Lääkkeellinen ja lääkkeetön kivunhoito.....	12
4 KEHITYSVAMMAISUUS	15
4.1 Kehitysvamman määritelmä ja diagnoosi.....	15
4.2 Kehitysvammaisen kommunikaatio.....	16
4.3 Kehitysvammaisen ikääntyminen ja kuolema.....	18
5 OPINNÄYTETYÖN MENETELMÄ.....	20
5.1 Tuotteistaminen	20
5.2 Ideasta oppaaksi.....	21
6 POHDINTA	24
6.1 Luotettavuus ja eettisyys.....	24
6.2 Ammatillinen kasvu	26
LÄHTEET.....	27
LIITE 1. Saattohoito-opas	29

1 JOHDANTO

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on ollut selvittää, kuinka saattohoito toteutetaan kehitysvammaisten asumispalveluyksikössä. Tämä toteutetaan saattohoitokansion muodossa. Saattohoitokansio sisältää saattohoitoon eri osa-alueita, kuten yleisimmät oireet, kuten kivun hoito, sekä kuoleman jälkeisen hoidon. Näitä tietoja hoitohenkilökunta tarvitsee toteuttaakseen hyvää saattohoitoa Fransunpuistossa.

Opinnäytetyö on tehty yhteistyössä Fransunpuiston kehitysvammaisten asumispalvelu yksikön kanssa, jossa asuu vaikeasti ja lievästi kehitysvammaisia henkilöitä. Heitä asuu siellä yhteensä 13 asukasta. Henkilökunta on paikalla ympäri vuorokauden. Henkilökunnassa on sekä sosiaalialan että terveydenhuollon ammattilaisia.

Opinnäytetyön tarkoituksena on ollut tehdä selkeä, ymmärrettävä ja kattava saattohoitokansio, että jokainen hoitaja pystyy toteuttamaan saattohoitoa Fransunpuiston yksikössä. Kansioista asiat löytyvät helposti ja ovat aina saatavilla tarpeen mukaan. Saattohoitokansion avulla jokaisella työntekijällä olisi turvallinen ja luottavainen olo siitä, että hän osaa ja voi toteuttaa hyvää saattohoitoa. Tarkoituksena on ollut myös luoda tunne, että kukaan ei ole yksin, vaan aina on apua saatavilla, myös talon ulkopuolelta.

Kansion tarkoituksena on ollut myös antaa omaisille luottavainen olo, että heidän omaistaan hoidetaan hyvin ja hän saa parasta mahdollista hoitoa elämänsä loppuvaiheessa. Tarkoitus olisi myös auttaa omaisia tietämään, mitä tehtäviä heidän tulee hoitaa ennen asukkaan kuolemaa ja sen jälkeen. Saattohoitokansiossa olisi myös ohje henkilökunnalle, kuinka osanottamiset ja mahdolliset hautajaisiin osallistuminen tapahtuu. Myös toiset asukkaat on huomioitu, miten heille annetaan mahdollisuus käsitellä omia tunteitaan ja kuolemaa.

2 PALLIATIIVINEN HOITO JA SAATTOHOITO

Palliatiivisen hoidon tarkoituksena on lievittää oireita etenevässä sairaudessa, jota ei voida enää lääketieteellisesti parantaa. Saattohoito kuuluu palliatiivisen hoidon piiriin, mutta niitä erottaa se, että saattohoito on viimeisien viikkojen ja elinhetkien ajankohta. (Tarnanen, Saarto & Laukkala, 2018.)

Saattohoitopäätöksen tekee aina hoitava lääkäri ja sille tulee aina olla lääketieteellinen perusta. Päätös tulee tehdä kuolevan potilaan ja omaisten kanssa yhteisymmärryksessä. Itse saattohoitopäätös sisältää elvyttämättä jättämisen päätöksen, jonka lyhenne on DNR-päätös; Do Not Resuscitate. Saattohoitopäätöstä voidaan muuttaa, jos tilanne muuttuu. (Korhonen & Poukka, 2013.)

WHO:n mukaan maailmassa kuolee vuosittain noin 56 miljoonaa ihmistä. Heistä 68 % kuolee kroonisiin tauteihin, kuten sydän- ja verisuonitauteihin, munuais- ja maksasairauksiin, sekä syöpään. Vuonna 2014 WHO:n julkaiseman tutkimuksen mukaan, joka kolmas kuoleva tarvitsee palliatiivista hoitoa elämänsä viimeisinä vuosina. Suomessa tämä tarkoittaa noin 29 000 potilasta. (Saaristo & Lehto, 2019, 535.)

Saattohoitoa toteutetaan sosiaali- ja terveysalan yksiköissä, niin perusterveyden huollossa kuin kehitysvammaisten yksiköissä. Myös kuolevan kotona saattohoitoa voidaan toteuttaa. Perusterveydenhuollolla on päävastuu saattohoidon toteuttamisesta. (Sosiaali- ja terveysministeriö, 2010, 23.)

2.1 Hoitolinjaukset

Hoitolinjaukset on jaoteltu neljään osaan. Ensimmäinen on parantava hoitolinja eli kuratiivinen hoito. Tämä tarkoittaa sitä, että sairaus pystytään parantamaan. Toisena on etenevän taudin hidastaminen, jolloin sairautta pyritään hidastamaan mahdollisimman paljon. Kolmantena on palliatiivinen hoitolinja, joka tarkoittaa sitä, että tautia ei voi enää parantaa, mutta sen oireita lievennetään

mahdollisimman hyvin. Viimeisenä on saattohoito. Tämä tarkoittaa kuolevan potilaan hoitoa: kyse voi olla päivistä, viikoista tai kuukausista. (Palliativinen hoito ja saattohoito, Käypä hoito -suositus, 2019.)

2.1.1 Läheinen vai lähiomainen

Saattohoito ei kohdistu vaan itse kuolevan potilaan hoitoon vaan myös heidän läheisiinsä. Kun kuolevan ihmisen vointi heikkenee loppua kohden, olisi aika myös kiinnittää huomiota läheisten jaksamiseen ja heidän hyvinvointiinsa. Tokikaan kuolevan potilaan hoitoa ja kohtaamista ei saa unohtaa. (Korhonen & Poukka 2013.) Potilas itse voi määritellä kuka on hänen läheisensä tai lähiomainen. Kaikilla kuolevilla potilailla ei ole läheistä, vaan heidän läheisensä voi olla esimerkiksi rakas lemmikki. (Aalto 2013, 92.)

Läheinen käsitteenä voidaan tulkita monella eri tavalla (Hänninen 2001, 139). Lähiomainen on juridinen termi, jota käytetään terveydenhuollossa. Lähiomaisella on oikeus saada tietää potilaan voinnista ja hänellä on vastuu kertoa muille läheisille tapahtuneesta. (Aalto 2013, 93.) Lähiomainen voi olla ydinperheeseen kuuluva, tai hän voi olla ystävä tai muu sukulainen. Läheiset voivat kieltäytyä kuolevan potilaan hoidosta. Se ei ole mitenkään poikkeuksellista. Toisaalta ystävät ja muut läheiset voivat osallistua hoitoon enemmänkin, jos potilas sen sallii. (Hänninen 2001, 139.)

Läheisille voi herätä monia kysymyksiä kuolevan potilaan hoitoon liittyen. He saattavat ahdistua siitä, etteivät osaa hoitaa, tukea ja kohdata kuolevaa potilasta oikein. Myös kuolevan potilaan halu saada läheisyyttä voi rasittaa omaisia. Näin he väsyvät eivätkä jaksaa huolehtia kuolevasta potilaasta. (Hänninen 2001, 137–138.)

Kuolevan potilaan läheisille/lähiomaiselle kuolema on järisyttävä kokemus. Tämän takia läheiset haluavat olla mahdollisimman paljon kuolevan lähellä ennen kuolemaa. Itse kuoleman hetki on järisyttävä ja merkityksellinen omaiselle sekä itse kuolevalle potilaallekin. (Hänninen, 2001, 138.)

Läheisiä kuunnellaan enemmän kehitysvammaisen henkilön saattohoidossa, koska heillä on tietoa siitä, miten kehitysvammaisen normaalisti tekee missäkin tilanteessa ja mitkä ovat olleet hänen lempiasioitaan. He saattavat tarvita myös tukea enemmän kuoleman jälkeen käytännön asioissa kuten kuolin todistuksen kanssa ja mahdollisesti myös taloudellisissa asioissa. (Kaski, Manninen & Pihko, 2012, 215.)

2.1.2 Kuolevan potilaan kohtaaminen

Hoitohenkilökunta kohtaa kuolevan potilaan siten, että sairaus ja kuolema ovat ikään kuin pysäytetty kuva potilaan elämästä. Tämä ei kuitenkaan pidä paikkansa, vaan kuoleva potilas on ennen sairastumistaan elänyt elämäänsä yksilöllisesti luoden eri ihmissuhteita ympärillä oleviin ihmisiin. Mielessään hän tekee pikamatkoja elämässä taakse päin ja muistelee mitä kaikkea hän on elämässään kokenut ja mitä tulee vielä kokemaan. (Hänninen 2001, 137–138.)

Hoitohenkilökunnalla tulee olla herkkyyttä nähdä potilaan ahdistus ja stressi, mutta myös omaisten tunnetila. Kuolevan potilaan omaiset tulee pitää ajan tasalla, missä kohtaa hoitoa mennään ja mitä mahdollisuuksia heillä on helpottaa potilaan oloa. Omaisille on myös kerrottava mistä he itse saavat tarvittaessa tukea. (Korhonen & Poukka. 2013.)

Kuolevan kehitysvammaisen tunkemiseen kuuluu läsnäolo ja kuuntelu. Myös ymmärtäminen kuolevan yksilöllisyydestä ja läheisyyden tarpeesta sekä hengellisistä tarpeista unohtamatta henkisiä tarpeita. Tutuilta ihmisiltä tämä käy paremmin, koska he tietävät miten kuoleva kommunikoi ja tietävät kuolevan eleet ja ilmeet. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 215.)

Lähestyvä kuolema voi aiheuttaa pelkoa, masennusta ja ahdistusta (Tarnanen, Saarto & Laukkala 2019). Potilaista, jotka ovat palliativisessa hoidossa, 25 % kärsii masennuksesta, kun taas ahdistuksesta kärsii 10 % potilaista. Sopeutumisen kanssa 15 % potilaista on vaikeuksia. Näiden tunnistaminen on tärkeää,

koska se vaikuttaa negatiivisesti palliatiiviseen hoitoon. (Palliatiivinen hoito ja saattohoito, Käypä hoito -suositus 2019.)

Potilaan ahdistusta ja masennusta voidaan hoitaa lääkkeillä palliatiivisessa hoidossa, mutta jos potilas on jo saattohoidossa, ei lääkkeiden tuottamaa vastetta ehditä saamaan. Tällöin olisi hyvä käyttää lääkkeettömiä keinoja, kuten psykososiaalisia menetelmiä. (Tarnanen, Saarto, & Laukkala, 2018.)

2.2 Hoitosuunnitelma ja hoitotahto

Hoitosuunnitelma tulisi tehdä yhteistyössä hoitavan tahon, johon kuuluu lääkärit ja hoitava henkilökunta, sekä potilaan omaiset ja potilas itse (Palliatiivinen ja saattohoito. Käypä hoito -suositus 2019). Tärkeää olisi pitää hoitosuunnitelmapalaveri silloin, kun potilas itse pystyy vielä kertomaan oman hoitotahtonsa. Tämä on tärkein asia, mikä hoitosuunnitelmassa voi olla. (Tarnanen, Saaristo & Laukkala, 2018.) Hoitotahto voi olla joko suullinen tai kirjallinen (Palliatiivinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito -suositus 2019).

Hoitosuunnitelmassa tulisi käydä ilmi hoidon tarpeet ja menetelmät. Esimerkkinä on psykososiaalinen tuki sekä mukautuva lääkehoito. Hoidon rajauksesta olisi myös hyvä olla merkintä. Esimerkkinä tässä on elvytys, tehohoito, nesteytykset ja toimenpiteet; onko niitä enää mielekästä tehdä. Elämän loppuvaiheesta tulisi olla myös sovittuna, esimerkiksi, missä elämän viimeiset hetket ollaan; kotona kotihoidon tai kotisairaalan avustamana, sairaalassa vai saattohoito-osastolla. Jos potilaalla on jo olemassa oleva hoitokotipaikka, voidaan saattohoito toteuttaa myös siellä. (Palliatiivinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito -suositus 2019.)

Hoitosuunnitelman tulisi sisältää myös omaisten ja potilaan pelot sekä toiveet. Esimerkkeinä: miten omaiset ja potilas suhtautuvat vakavaan sairauteen ja sen ennusteeseen, sekä toiveet ja pelot elämän viimeisistä hetkistä. Hoitosuunnitelmassa pitää olla myös hoitolinjaukset sekä hoidon tavoitteet. (Palliatiivinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito -suositus 2019.)

Hoitotahto on kuolevan potilaan tekemä asiakirja, jossa käy ilmi, miten potilas haluaa häntä hoidettavan, jos hän ei enää itse pysty sitä ilmaisemaan. Hoitotahtoon voi tehdä joko suullisesti, jolloin se kirjataan potilastietojärjestelmään, tai kirjallisesti potilaan allekirjoituksen kera. Hoitotahdossa voi kertoa mistä hoidoista haluaa kieltäytyä, ja mitä hoitotoimenpiteitä potilaalle saa tehdä. Tämä tieto myös helpottaa läheisiä, koska he tietävät mitä potilas on halunnut ja että hoito on hänen tahtonsa mukaista. (Halila & Mustajoki 2016.)

Hoitotahto on vapaasti kirjoitettua ja siihen ei ole mitään kaavaa tai pohjaa millä tavalla sen tulee olla tehtynä. Hoitotahto voi olla suppea ja lyhyt, mutta mitä laajemmin se on tehty, sitä paremmin voidaan hoitaa kuolevan potilaan tahdon mukaisesti. Jos potilaasta tuntuu, että hoitotahtoon laatiminen on vaikeaa, voi hän tarvittaessa kysyä neuvoa hoitohenkilökunnalta. (Halila & Mustajoki 2016.)

2.3 Saattohoidossa huomioitavia oireita

Elämän viimeisten viikkojen aikana voi olla monenlaisia oireita. Potilaan oireita tulee seurata säännöllisesti, noin neljän tunnin välein. Seurattavia oireita ovat levottomuus, kipu, hengitysvaikeus, oksentelu ja pahoinvointi. Myös mahdollisten hengityseritteiden seuranta on tärkeää. Näihin oireisiin voidaan tarvittaessa määrätä lääkkeitä näitä oireita helpottamaan. Suun kuivuminen saattaa aiheutua lääkkeitä, joten hyvä suunhoito on myös todella tärkeää. (Korhonen & Poukka, 2013.)

Yleinen oire on hengenahdistus potilaalla, joilla on pitkälle edennyt sairaus. Hengenahdistukseen voi olla monia syitä. Yksi niistä on se, että keuhkoihin kerääntyy pleuranestettä, joka olisi hyvä ottaa pois. Pahalaatuisen kasvaimen aiheuttama nesteenkertymisen uusiutuminen on todella nopeata. Tällöin voi harkita dreeniä, mistä voidaan poistaa pleuraneste ja näin helpottaa potilaan hengitystä. Kaikista paras opioidilääkitys on morfiini, sillä siitä on eniten positiivista tutkimus näyttöä hengenahdistuksen hoidossa. (Palliatiivinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito -suositus 2019.)

Hengityselimistä tulevat eritteet saattavat lisätä hengenahdistusta. Tähän voi auttaa hengitysfysioterapia tai niin sanotut pulloon puhallukset. (Palliativinen hoito ja saattohoito, Käypä hoito -suositus 2019) Asentohoito on myös yksi hyvä tapa helpottaa hengitystä. Puoli-istuvassa asennossa olemalla, rentoutumalla sekä lisähappea antamalla voidaan helpottaa potilaan hengittämistä opioidien käyttämisen rinnalla. (Korhonen & Poukka, 2013.)

Pahoinvointia on 60 %:lla saattohoidossa olevilla potilailla, mutta 30 % kärsii oksentamisesta. Pahoinvointia voidaan lieventää lääkinnällisesti. Kahta eri tavalla vaikuttavaa pahoinvointilääkettä voi käyttää yhtäaikaisesti. (Palliativinen hoito ja saattohoito. Käypähoito-suositus 2019.) Jos potilas on tarvinnut aikaisemmin pahoinvointilääkettä, olisi sitä hyvä antaa mahdollisimman pitkälle saattohoidon edetessä. Jos pahoinvointilääkkeen nieleminen ei enää onnistu, voidaan se antaa, vaikka peräpuikkona tai pistettynä ihon alle. (Korhonen & Poukka, 2013.)

Delirium on äkillinen sekavuustila ja se voi kehittyä saattohoitopotilaalle. Se johtuu aivojen vajaatoiminnasta, se johtuu keskushermoston toimintahäiriöstä. Potilaan tajunnan taso hämärtyy eikä hän kykene olemaan yhtä tarkkaavainen ja huomiokykyinen kuin yleensä. Delirium on myös nopeasti kehittyvä ja jopa muutamassa tunnissa se saattaa kehittyä. (Huttunen, 2018.)

Saattohoitopotilaiden deliriumit tulisi hoitaa lääkkeettömin keinoin, koska lääkkeet saattavat vain pahentaa deliriumia. Deliriumia esiintyy noin 26-40 % syöpää sairastavilla potilailla. Viimeisinä elinpäivinä sitä sairastaa noin 88 % kuolevista potilaista. Kuolevalle potilaalle, jolle tulee delirium, tulisi järjestää rauhallinen ja turvallinen ympäristö, jossa häntä voidaan valvoa. (Palliativinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito -suositus 2019.) Deliriumia sairastavaa, ei saisi estää liikkumasta esimerkiksi magneettivoitaa käyttämällä. Tämän on todettu vain pahentavan deliriumia. (Laurila, 2012.)

Tahatonta laihtumista kutsutaan kakeksiaksi. Se voi olla metabolisesta oireyhtymästä johtuvaa, jota kutsutaan primaari kakeksiaksi. Sekundaarisella kakeksialla tarkoitetaan tilaa, jossa potilas ei saa tarvittavaa määrää ravintoa, ja laihtuu tämän takia. (Palliativinen hoito ja saattohoito, Käypä hoito -suositus 2019.)

Saattohoidon loppuvaiheessa oleva potilaista kärsii noin 80 % erilaisista kakeksioista. Vitamiineja ja muita ravintolisiä ei suositella käytettäväksi. Tästä ei ole tutkimusten mukaan mitään hyötyä. Myös lihasvoiman harjoittamista tulisi välttää koska se lisää kakeksian riskiä. (Palliativinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito -suositus 2019.)

2.4 Kuolema

Kuoleman hetkellä ihmisen elintoiminnot loppuvat. Verenkierto ja sydän pysähtyvät ja hengitys loppuu kokonaan. Yleisin huomio kuolemassa on hengityksen loppuminen. Hengityksessä voi olla paljon muutoksia ennen kuolemaa. Kuolleen ihmisen asento rentoutuu ja ruumiin lämpötila lähtee laskemaan pikkuhiljaa. Ihon väri muuttuu kalpeaksi, vaikkakin kohtiin joihin veri menee painovoiman takia, muuttuu violetin väriseksi. (Terveyskylä 2018a.)

Kuolemasta pitää aina ilmoittaa hoitavalle lääkärille, joka voi todeta henkilön kuolleeksi, varsinkin jos kuolema on tapahtunut kotona. Jos kuolema on odotettava, ja potilas on kotisaattohoidon piirissä, tulisi antaa kirjallinen ohje omaisille, missä kerrotaan kuinka toimia kuoleman sattuessa. Ohje sisältää puhelinnumeron mistä he saavat lääkärin tavoitettua kuoleman sattuessa. Lääkäri voi määrittellä koska ruumiin saa siirtää ruumishuoneelle. (Valvira, 2019.)

Kun ihminen kuolee kotona, syy selvitetään, miksi kyseinen henkilö kuoli. Poikkeuksena on jo tiedossa oleva sairaus, mihin hän on todennäköisesti kuollut. Jos tilanne on ollut epäselvä, voidaan tarvittaessa suorittaa lääketieteellinen ruumiin avaus. Jos avaus haluttaisiin tehdä lääketieteellisin perustein, esimerkiksi kuoleman mekanismin selvittäminen uuden sairauden takia, se vaatii kuolleen potilaan omaisten luvan. Kuolemasta on aina ilmoitettava hoitavalle lääkärille. Jos häntä ei tavoiteta, otetaan yhteys alueen terveystieteeseen. (Saarelma 2019.)

3 KIVUNHOITO

Kivunhoidosta ei ole muuta tukittua tietoa, kuin syöpähoitojen kivunhoito, mutta sitä voi soveltaa myös muiden kuin syöpää sairastavien kivunhoitoon (Palliativinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito -suositus 2019).

Kipua on lähes jokaisella kuolevalla potilaalla. Syöpäpotilasta 35–96 % kärsii kivusta. Muita mahdollisia kipuja aiheuttavia tauteja ovat sydänsairaudet joista 41–77 % kärsii kivusta, keuhkohtaumaa sairastavat potilaista 34–77 % kärsii kivusta, sekä muissa sairauksissa sairastavat kärsivät 47–50 % kivusta. (Palliativinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito -suositus 2019.)

3.1 Kivun tunnistaminen

Kivun arvioinnin tulee olla hyvää saattohoidossa. Tärkeää on myös dokumentoida kivun havainnointi mahdollisimman hyvin ja tarkasti. Numeraalinen asteikko on hyvä käyttää selvittääkseen, kuinka kipeä potilas on. Hyvä olisi myös kirjata, millaista kipua on, pistävää, tylppää yms. Näin saadaan selville, onko kipulääkityksestä ollut apua. Kipua tulisi seurata säännöllisesti, ennen ja jälkeen lääkkeen antamista. Vaikeuksia voivat tuottaa potilaat, jotka eivät pysty suullisesti kertomaan omasta kivustaan. Silloin tulee ottaa huomioon potilaan eleet, ilmeet, äänitely ja asento. Apuna voi käyttää PAINAD-mittaria (Pain Assessment in Advanced Dementia Scale) joka on kehitelty dementiaa sairastavan potilaan kivun arvioinnin helpottamiseen. (Palliativinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito -suositus 2019.)

3.2 Lääkkeellinen ja lääkkeetön kivunhoito

Lääkkeellinen kivun hoito on avainasemassa kivun hoidossa. Säännöllinen suunkautta otettava kipulääkitys on ensisijainen tapa kivun lievitykseen. (Palliativinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito -suositus 2019.) Jos potilas ei pysty tablettia

nielemään rakennemuutoksen takia, tai jonkin muun syyn takia, on myös olemassa raemuodossa olevia morfiinivalmistetta, jota voidaan sekoittaa esim. veteen ja antaa suoraan PEG-letkuun tai sekoittaa ruokaan. Tarvittaessa voidaan opioideja myös pistää ihon alle noin neljän tunnin välein. Tätä käytetään siinä kohtaa, kun ennusteena on enää vain vuorokausista kyse. (Korhonen & Poukka, 2013.)

Kivun hoito tulisi aloittaa aina opioideilla. Rinnalle voi aloittaa myös tulehduskipulääkkeen; tämä vähentää opioidien käyttöä. Parasetamolista ei ole samanlaisia tutkimustuloksia, mutta jos potilas tuntee saavansa hyötyä parasetamolista, voi sitä hänelle antaa. (Palliativinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito -suositus 2019.)

Jos luustoperäisen kivun potilaalle ei opioidi lääkitys ole tarvittavan vahva, voi hänelle tarvittaessa antaa sädehoitoa. Tämä auttaa 80 % potilaista. Radioisotooppihoito ei ole yhtä tehokas kivun hoito menetelmä. Tätä käytetään laajalle levinneen luusyövän hoitoon. Saattohoitotilanteessa niitä ei kuitenkaan enää anneta, koska sen hoitovaste tulee vasta niin myöhään. (Palliativinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito -suositus 2019.)

WHO on laatinut protokollan vuonna 1980, jonka mukaan hoidetaan kipua syöpäpotilailla. Tämä on myös sovellettavissa saattohoitoon. Portaikon mukaan lievään kipuun annetaan tulehduskipulääkkeitä tai kuumekipulääkkeitä. Kohtalaiseen kipuun annetaan peruskipulääkkeiden lisäksi opiaatteja suun kautta otettuna. Voimakkaaseen kipuun annetaan peruskipulääkkeiden lisäksi opioideja eri antoreitein. (Terveyskylä, 2018b.)

Kivunhoidossa voidaan käyttää myös lääkkeetöntä kivun hoitoa, joita on: asento-
hoito, liikehoito sekä psyykkisen kivun hoito. (Palliativinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito -suositus 2019.)

Jos potilaalla on hyvä olla henkisesti, on hänellä myös vähemmän kipua. Mieli musiikki ja läheiset ihmiset ympärillä auttavat paljon kipujen kanssa. Kaikki tuttu ja turvallinen mistä potilas on tykännyt tehdä/katsoa kannattaa hyödyntää.

Kylmä- ja kuumahoidolla on myös kipua lieventävä vaikutus (Kipu, käypä hoito -suositus, 2017.)

4 KEHITYSVAMMAISUUS

Kehitysvammaisuudessa älyllinen, henkinen ja toiminnallinen toiminta ovat vioittuneet. Syitä voi olla synnynnäiset syyt tai sairauden aiheuttama vamma. Mahdollista myös on, että jokin onnettomuus voi aiheuttaa kehitysvamman. (Arvio 2018.)

Kehitysvammaisten ikä on nousut viimevuosina. Kun 1970-luvulla keskimääräinen ikä oli 20 ikävuotta niin nykyään se on 50 ikävuotta. (Arvio 2018.) Kehitysvammaisten ikääntyminen tapahtuu samassa tahdissa kuin muilla ihmisillä. Eroavaisuutena kehitysvammaisen ja muiden ihmisten välillä on dementian puhkeaminen. Tämä tapahtuu noin 10–15 vuotta aikaisemmin kuin muilla ihmisillä. (Matero, Malm, Repo & Talvela 2006, 200.)

Vaikka kehitysvammaisten vanheneminen tapahtuu samalla tavalla kuin muiden ihmisten, tulee ottaa huomioon heidän erityistarpeensa. Ikääntyvän kehitysvammaisen elämä on ollut hyvin erilaista, kuin muiden ihmisten. Heidän elinympäristönsä voivat olla vaihtuneet kehitysvammaisten laitoksista toisiin. Myös mahdolliset sukulaiset eivät ole välttämättä pitäneet mitään yhteyttä. Paras paikka kehitysvammaisen on vanheta hänelle ennalta tutussa ympäristössä, tutun henkilökunnan kanssa, joka tuntee hänet ja hän tuntee heidät. (Matero ym. 2006, 200–201.)

4.1 Kehitysvamman määritelmä ja diagnoosi

Kehitysvamma diagnoosi tehtäessä otetaan huomioon kolme eri asiaa. Ensimmäinen on tutkittavan potilaan älykkyydosamäärä (ÄO) on alle 70. ÄO-testin tekee psykologi. Toisena on tutkittavan poikkeavat taidot sosiaalisissa kanssa käymisessä ja käyttäytymisen taidoissa. Kolmantena on tutkittavan motoriset, kielelliset toiminnot sekä muisti. (Arvio, 2018.)

Kehitysvamman syitä on monia. Kehitysvamman voi saada perinnöllisyydestä, raskauden aikaisten ongelmien takia. On myös mahdollista, että synnytyksessä voi sattua komplikaatio, joka johtaa kehitysvammaan. Myös mahdolliset lapsuusiän onnettomuudet ja hapenpuutteet voivat aiheuttaa kehitysvammaa. (Kehitysvammaliitto.) Lääketieteellisemmin kehitysvamma on jaoteltu geneettisiin häiriöihin, hankinnaiseen tai monitekijä häiriöihin (Arvio, 2018).

Kehitysvamma on jaettu neljään osaan. Lievä kehitysvamma missä ÄO testin tulos on 50–65 pistettä. Keskivaikea kehitysvamma, missä ÄO testin tulos on 35–49. Vaikeaa kehitysvammaan missä ÄO testi tulos on 20–34. Ja lopuksi syvässä kehitysvammassa missä ÄO testin tulos on alle 20. (Arvio, 2018.)

4.2 Kehitysvammaisen kommunikaatio

Useille kehitysvammaisilla on vaikeuksia ilmaista itseään niin, että muut sen ymmärtävät. Myös heidän kognitiivisessa ymmärryksessään muiden ilmaisuihin saattaa olla haasteita. Jokainen kehitysvammaisen kommunikoi eri tavalla, riippuen heidän vamma-asteestaan. (Matero ym. 2006, 192–193.)

Kehitysvammaisen puheen tuottamisen vaikeuden syy on usein rakenteellinen ja puhumiseen käytettävien lihasten, kuten kielen, motoriikka on heillä heikentynyt. Heillä voi olla myös dyslalia eli puheen viivästynyt kehitys, joka vaikuttaa puheen tuottamisen epäselvyyteen. Puheen puuttuminen vaikuttaa yleensä myös sen ymmärtämiseen. Diagnoosista riippuen myös elekielen ja ilmeiden oppiminen voi olla mahdotonta. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 131–133.)

Lievästi kehitysvammaiset oppivat usein, puhumaan ja voivat näin kommunikoida. Puheessa voi olla kielioppi virheitä ja esimerkiksi taivutus virheitä. Lievästi kehitysvammaiset oppivat yleisesti kirjoittamaan ja lukemaan. Käsitteiden ja asioiden ymmärtäminen voi tuottaa heille vaikeaksi. Tarvittaessa voidaan käyttää AAC-menetelmää. (Matero ym. 2006, 194.)

AAC-menetelmä on puhetta korvaava ja tukeva kommunikaatio muoto. AAC tulee sanoista Augmentative and alternative communication. Menetelmässä on monta eri vaihtoehtoa, joista valitaan kehitysvammaiselle paras tapa, jonka avulla hän voi kommunikoida. (Matero ym. 2006, 132-133.)

Keskivaikeasti kehitysvammaisen oppii puhumaan, vaikkakin sen oppiminen voi olla vaikeampaa ja se saattaa kestää pidempään. Lauseet ovat yksinkertaisia ja kieliopillisesti helppoja, taivutusta ei välttämättä ole ollenkaan, tai se on vähäistä. Tutussa tilanteessa ja ympäristössä he ymmärtävät puhetta hyvin. He saattavat myös oppia kirjoittamaan ja lukemaan jonkin verran. (Matero ym. 2006, 193–194.)

Vaikeasti kehitysvammaisen puhe on epäselvää ja vain läheiset, ja heidän kanssaan työskentelevät oppivat ymmärtämään heidän puhettaan. Jokainen vaikeasti kehitysvammaisen ei opi puhumaan, vaan he käyttävät eri kommunikaatio menetelmiä kuten AAC menetelmää. He ymmärtävät tutussa ympäristössä tuttuja lauseita ja puhetta. (Matero ym. 2006, 193.)

Syvästi kehitysvammaiset eivät opi puhumaan. He kommunikoivat yksinkertaisilla ja konkreettisilla eleillä ja ilmeillä, ääntelyllä ja fyysisellä olemuksellaan. He voivat kurotella haluamaansa kohti. He ymmärtävät puhetta vähän tai ei ollenkaan, vaan he ymmärtävät paremmin fyysisestä olemuksesta, kuten eleistä ja ilmeistä. (Matero ym. 2006, 193.)

Kuulovaikeus vaikuttaa myös hyvin vahvasti kommunikaatioon. Kehitysvammaisilla 60–70 %:lla on luokiteltava kuulovamma ja noin 2 % on täysin kuuroja syntymästä asti. Kuulovauriot on jaettu kolmeen osaan. Aivoperäistä kuulovauriota kutsutaan sentraaliseksi kuulovaurioksi, sisäkorvan ja kuulohermojen aiheuttama kuulovauriota kutsutaan sensorineutraaliksi kuulovaurioksi sekä ulkokorvan ja välikorvan aiheuttamaa kuulovauriota kutsutaan konduktiiviseksi kuulovaurioksi. (Kaski, Manninen & Pihko, 2012, 128.)

Kuulovaurio lisää keskittymisvaikeutta sekä asioiden ymmärtämistä. Kuulovauriot vaikuttavat hyvin vahvasti kielen kehittymiseen. Kuulovaurion tason mukaan voi

kehitysvammaiselta jäädä joitain kirjaimia pois tai hän sanoo ne virheellisesti. Kuulovamman todennettua, annetaan kehitysvammaiselle puheterapiaa. Tarvittaessa voidaan korvata puuttuva puhe ja kuulo muilla apumenetelmillä, kuten viittomien ja kuvien avulla. Kehitysvammaisen läheiset sekä häntä hoitavien olisi hyvä opetella myös näitä menetelmiä, jotta kommunikaatio voisi onnistua. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 129, 131.)

4.3 Kehitysvammaisen ikääntyminen ja kuolema

Kehitysvammaiset ikääntyvät kuten kaikki ihmiset. Vanhuuden vaivat, kuten kuluminen, diabetes ja verenpainetauti ovat kaikilla samat. Kehitysvammaisten ihmisten arvioitu elinikä on tällä hetkellä suomessa 60 vuotta. Vanhukseksi kehitysvammaisen arvioidaan olevan noin 45–60-vuotiaana. Tätä ikää joudutaan nostamaan tulevaisuudessa, koska kehitysvammaisten elinikä nousee koko ajan. Kehitysvammaisen saattaa, diagnoosinsa mukaan, vanheta ennenaikaisesti. Eri-laiset fyysiset vaivat ja oireet rappeuttavat elimistöä nopeasti. Tämä vanhentaa kehitysvammaista henkilöä nopeammin. Psykkisesti kehitysvammaisen vanhennee diagnoosin ja kehitysvamman syyn mukaisesti. Osa saattaa olla jo nuoresta iästä huolimatta vaikeuksia oppia uutta, olla luova tai hänen persoonallisuutensa muuttuu, kun taas toinen saattaa olla vielä vanhanakin luova ja oppia uusia asioita. (Kaski, Manninen & Pihko, 2012, 213–215.)

Kun kehitysvammaisen rupeaa vanhenemaan, olisi tärkeää, että hänen omia voimavarojansa ruvettaisiin tukemaan entisestään. Näin hän pärjää pidempään itsenäisenä, vaikka arkisten asioiden tekeminen veisi enemmän aikaa. Tutulla ympäristöllä on todella suuri merkitys. Kehitysvammaisen pärjää parhaiten tutussa ympäristössä, joten hoitopaikan vaihtaminen ikääntyneellä kehitysvammaisella tulisi välttää mahdollisimman paljon. (Kaski, Manninen & Pihko, 2012, 215.)

Kehitysvammaisella oman kuoleman käsitys riippuu kehitysvamma diagnoosista. Sairastuminen saattaa lisätä käsitystä omasta kuolevaisuudesta ja sen seurauksista. Kehitysvammaisen saa samaa saattohoitoa kuin kaikki muutkin. Ainoana eroavaisuutena on, että kuolevan kehitysvammaisen hoito olisi hyvä tapahtua

hänelle tutussa ympäristössä tuttujen henkilöiden ympäröimänä. Tämä tuo kehitysvammaiselle turvallisuuden tuntua ja tutu ihmiset myös tietävät ja tuntevat kuolevan kehitysvammaisen eleet ja ilmeet ja osaavat tulkita näin paremmin mahdollista kipua. (Kaski, Manninen & Pihko, 2012, 215.)

5 OPINNÄYTETYÖN MENETELMÄ

5.1 Tuotteistaminen

Tuotteistaminen on toimintatapa, jonka perimmäinen tarkoitus on tehdä tuotteesta helpompi käyttää ja helppo ymmärtää. Tuote tehdään helpommin myytäväksi. Mahdollista on myös tehdä paketti mikä on asiakkaan helppo ostaa ja ylläpitää. (Johansson, 2012.)

Tuotteena on ennen pidetty materiaalista koostuvana, esimerkiksi apuväline. Nykyään tuotteena pidetään myös palveluna, esimerkiksi opas. (Jämsä & Manninen, 2000, 13.)

Ideavaihe käynnistyy, kun kehittämisterve on havaittu. Ideavaiheen pituus riippuu siitä, onko idea mahdollista toteuttaa jo olemassa olevilla toiminnoilla vai tarvitseeko idea täysin uuden menetelmän toteutuakseen. Tuumataalkoiden avulla voi työstää ideaa hyvin kirjallisesti, siten että jokainen ideoija saa itse kirjoittaa ideoitaan ylös. Nämä kaikki esitellään ja käydään lävitse. Henkilöt, jotka tietävät asiasta jotain, voivat kirjoittaa avainsanoja ylös, joista lähdetään ideaa kehittelemään eteenpäin. (Jämsä & Manninen 2000, 35–36.)

Luonnostelu- ja kirjoitusvaihe käynnistyy, kun suunnitelma on saatu päätökseen. Jotta tuotteesta tulee laadukas, on otettava huomioon erilaisia näkökulmia ja lähestymistapaa. Näitä näkökulmia ovat mm. toimintaympäristö, asiantuntijatieto, asiakasprofiili, arvot ja periaatteet sekä säädökset ja ohjeet. (Jämsä & Manninen, 2000, 43.)

Tuotteen kehittelyvaiheessa tehdään suunnitelman mukaisesti pohja, jossa halutut asiat jäsenellään laadullisesti. Tuotteen laadun ja tarkoituksen mukaan, käytetään eri menetelmiä, joita työvaiheet tarvitsevat. Sosiaali- ja terveysalalla on suuri tarve erilaisille informaation ja tiedonvälityksen menetelmille. Tämän takia oppaat ovat tavallisimmat sosiaali- ja terveysalalla. Oppaat voivat olla suunnattu

ammattilaisille tai potilaalle, joten oleellinen asia on oppaassa kerrottava selkeästi ja huomioiden tiedon saajan tiedon tarve. (Jämsä & Manninen, 2000, 54, 56.)

Oppaan muotoiluun vaikuttaa se missä tilanteessa sitä käytetään, ja kuka sitä käyttää. Oppaan kehittelyvaiheessa päätetään jo tuotteen ulkonäkö ja sisällettävän tiedon valinta. Henkilökunnalle tarkoitettussa oppaassa asiat ovat ilmaistu ytimekkäästi ja otsikot ovat loogiset. Näin ammattilaisen on helppo löytää tarvitsemansa asia nopeasti. Myös oppaan ulkonäöllä on suuri merkitys oppaan esteettiseen ulkonäköön, onko opas selkeä ja helposti selattavissa. Myös mahdolliset värit voivat helpottaa asioiden jäsentelyä ja löytämistä. (Jämsä & Manninen, 2000, 56–57.)

Tuotetta tulisi koekäyttää, jotta siitä saataisiin mahdollisimman hyvä ja epäkohdat sekä puutteet tulisivat ilmi. Tähän olisi hyvä käyttää tahoa, joka ei ole ollut mukana ollenkaan tuotteen suunnitteluvaiheessa, jotta palaute olisi realistista, eikä liian hyvää, jolloin mahdolliset epäkohdat jäävät huomioimatta. (Jämsä & Manninen, 2000, 80.)

Tuotteen viimeistely ja lopulliseen muotoon saattaminen, sisältää hienosäätöä niin itse tuotteen ulkoasussa ja yksityiskohdissa. Viimeistelyyn kuuluu myös tuotteen jakelu, sekä opasta käyttävien henkilöiden tietoisuus oppaasta. Tässä on hyvä huomata, että opas tulee käytetyksi vain, jos henkilökunta tietää oppaasta ja on lukenut sen. (Jämsä & Manninen, 2000, 81.)

5.2 Ideasta oppaaksi

Saattohoitokansio oli täysin työelämälähtöinen, koska siinä on paljon oleellista ja tärkeää tietoa saattohoidosta sekä sen eri vaiheista. Työelämän kanssa on opasta työstetty tiiviissä yhteistyössä. Saattohoitokansio helpottaa sekä Fransunpuistoa sekä muita tahoja, jotka heitä auttavat saattohoidon toteutuksessa, koska asiat on yhteisesti sovittu, miten toimitaan.

Idean saattohoitokansioon sain työnantajan taholta. Heille oli ilmaantunut tarve saattohoitokansiolle. Ensimmäisessä palaverissa päätimme, että kyseessä tulee olemaan tietopaketti saattohoitokansion muodossa. Yhdessä työnantajan, työelämän edustajan, kanssa tehtiin alustava suunnitelma suullisesti ja kirjallisesti, mitä kaikkea kansioon tulisi sisältää ja mitä tietoa siinä tulisi olla. Tämä toteutettiin sisällysluettelon laatimisena. Sovimme myös, että saattohoitokansioon tulisi omaisen oppaan, jossa kerrotaan mitä omaisen tulee tietää saattohoidosta. Samalla sovimme mitkä kaikki tahot olisivat hyvä olla suunnitteluprosessissa mukana. Kirjoitin ensimmäisen raakaversiion, joka sisälsi teoritietoa, jota olin etsinyt saattohoitokansiota varten. Työnantajan kanssa kävimme läpi yhdessä talon yhteisiä tapoja.

Ideapalaverin jälkeen työnantajalta tuli ehdotus, että saattohoitokansioon lisättäisiin liite, missä arvioitaisiin kipua. Tarve tällaiselle oli ilmaantunut, koska henkilökunta ei kokenut osaavansa arvioida ja hoitaa kuolevan kipua oikein. Tämän tiedon vielä vahvisti toinen taho, joka kertoi, ettei henkilökunnalla ollut tarvittavaa osaamista kivunarviointiin ja sen oikeaan hoitamiseen.

Saattohoitokansion kirjoitusvaiheessa pidettiin monta palaveria neljän eri tahon kanssa. He kertoivat mitä heidän hoitamalla osa-alueellaan tehdään ja mitä palveluja he voivat tarjota Fransunpuistolle. Haastattelin myös pitkään sairaanhoitajana työskennellyttä, omaisen oppaan tiimoista. Näiden kaikkien lisäksi tutkin erilaisista lähteistä, mitä on hyvä saattohoito ja täydensin teoriapohjaa. Tutkin myös työnantajan sisäistä tietokantaa ja sieltä löysin suurimman osan tarvittavista liitteistä saattohoitokansioon. Kirjoitusvaiheessa olimme työnantajan kanssa paljon yhteydessä ja pidimme monta palaveria siitä, mitä kansioon tulee vielä muuttaa ja kehittää.

Saattohoitokansion tekemisessä tärkeät sekä olennaiset asiat kerättiin paperille ja ne jäseneltiin loogiseen järjestykseen. Koska kansio oli tarkoitettu ammattilaisten käyttöön, siinä voisi käyttää ammattikieltä. Omaisille tehty esite taas tehtiin omaisten näkökulmasta, eikä siinä käytetty lääketieteellisiä termejä vaan täysin ymmärrettävällä kielellä kerrottiin mitä saattohoito tarkoittaa juuri kyseisessä yksikössä.

Saattohoitokansiota ryhdyttiin kirjoittamaan selkeälle pohjalle, jossa otsikot ovat selkeästi nähtävissä ja selattavissa. Asiat kirjattiin mahdollisimman tarkasti ja ytimekkäästi, ettei oppaasta tulisi liikaa turhaa tietoa. Tästä käytiin paljon keskusteluja ja palavereja työnantajan kanssa. Myös ulkopuolisilta kysyttiin mahdollisia muutosehdotuksia, niin sisältöön kuin ulkonäköönkin. Nämä huomioitiin saattohoitokansiota tehdessä.

Saattohoitokansio lähetettiin taholle, joka hoitaa saattohoitoja, ja heiltä kysyttiin, onko oppaassa jotain muutettavaa, korjattavaa tai kehitettävää. Heidän antamien tietojen pohjalta saattohoitokansiota muokattiin ja muutettiin muutama asia. Tällä tavoin saatiin ulkopuolisen mielipide saattohoitokansiosta ja epäkohdat saatiin korjattua. Varsinaista koekäyttöä ei saattohoitokansiolle ei tullut, mutta sitä muokataan tarvittaessa, kun saattohoitokansiolle käyttöä tulee.

Viimeistelyvaiheessa saattohoitokansion sanamuotoja muuteltiin ja järjestystä vaihdettiin, yhdessä työnantajan kanssa, jotta saattohoitokansiosta tuli helppoluokainen ja työhön sopiva. Kansion liitteenä olleet oppaat myös hyväksyttiin ja todettiin toimiviksi ja hyviksi. Valmis saattohoitokansio tulostettiin ja siihen liitettiin kaikki tarvittavat lähteet ja oppaat. Valmis tuotos laitettiin kansioon ja annettiin tiedosto missä työ on tehty työnantajalle, jotta he voivat sitä muokata tilanteen muuttuessa. Työnantajan kanssa sovittiin, että he huolehtivat henkilökunnan perehdyttämisestä ja kansion päivityksestä. Myös työnantajan johtaja oli hyvin kiinnostunut aiheesta, joten hänelle myös lähetettiin saattohoitokansio.

6 POHDINTA

Aiheena saattohoito ja palliatiivinen hoito on mielenkiintoinen, varsinkin kun siihen yhdistetään vielä kehitysvammaisuus. Kehitysvammaisilla henkilöillä on niin paljon erilaisia erikoisominaisuuksia, joita ei välttämättä tiedä tai edes osaa ajatella, jollei heidän kanssaan ole työskennellyt.

Tietoisuus hyvästä saattohoidosta on todella tärkeää, varsinkin yksiköissä, jossa saattohoitoa mahdollisesti voidaan jossain kohtaa toteuttaa. Kehitysvammaisten asumispalveluyksiköissä se on ehkä vähemmän tunnettu osa-alue, joten saattohoitokansio tuli todella hyvään tarkoitukseen. Varsinkin kun saattohoitoa toteutetaan todella monessa sosiaali- ja terveysalan yksiköissä, jossa asuu kehitysvammaisia henkilöitä.

Prosessia opinnäytetyön ja saattohoitokansion tekeminen oli todella opettavaista ja opin paljon uusia ja hyvin olennaisia asioita saattohoidosta ja palliatiivisesta hoidosta. Myös kuolevan potilaan kohtaamiseen sekä omaisen kohtaamiseen halusin itse hakea tietoa, jotta kohtaamiset olisivat mahdollisimman ammatillisia ja niistä jäisi hyvä muisto omaisille sekä hyvä mieli itse kuolevalle. Olin onnekas, kun sain haastatella ja tehdä yhteistyötä niin monen eri ammattilaisryhmän kanssa, jotka työksensä tekevät saattohoitoa. Heiltä sain paljon ideoita ja neuvoja siitä, mitä kaikkea oppaassa tulisi olla.

6.1 Luotettavuus ja eettisyys

Kaikki eettisesti oikein tuotetut ja hyväksytyt oppaat ja esitteet tulee olla tehty eettisten ohjeiden mukaan, jotta tutkimus olisi luotettava. Jokainen, joka tutkimusta tekee ovat vastuussa, että tutkimus on tehty oikein perustein. Tämä koskee myös kaikkia sosiaali- ja terveysalalle tehtäviä tutkimuksia. Tutkimus tulee tehdä rehellisesti ja huomioiden kaikki osapuolet tutkimuksessa. Tutkimustyö myös vaatii, että kaikki tarvittavat luvat ovat hankittu asiallisesti. Tutkimus tulee suunnitella huolellisesti ja siitä tulee raportoida säännöllisesti, jotta voidaan olla

varmoja tutkimuksen lopputuloksen vaatimusten täyttymisestä. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta, 2012, 6–7.)

Opinnäytetyötä tehdessä tulee myös huomioida eri tiedonhankintamenetelmien oikeellisuus ja eettisyys. Tämä sama ohje koskee myös tutkimuksen arviointia sekä itse tutkimustyötä. Avoimuus tutkimuksen jokaisessa vaiheessa on avain asemassa tutkimuksen eettisessä toiminnassa. Myös vastuu siitä, mitä julkaistaan ja miten kuuluu eettisen käytännön piireihin. Eettiset säännöt kuuluvat kaikkiin tutkimusten julkaisuun riippumatta siitä missä ja miten se julkaistaan. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta, 2012, 6–7.)

Luotettavia lähteitä oli helppo löytää, koska saattohoitoa ja palliatiivista hoito on tutkittu paljon. Enemmän haasteita tuotti löytää kehitysvammaisen saattohoitoon liittyvää lähdeä. Sitä ei olla niin paljon tutkittu, joten oli haastavaa löytää luotettavasti lähteet. Koska saattohoidosta löytyy paljon luotettavia lähteitä, oli ammatillisesta osaamisesta ja tuntemus kehitysvammaisten erityisistä tarpeita hyötyä; tämä helpotti teorian soveltamista saattohoidossa.

Saattohoitokansiota tehdessä oli hyvin tärkeä, että saattohoito-ohjeet ja -opastukset tulevat oikein, koska kyse on kuitenkin toisen ihmisen loppuelämästä ja se on suuri vastuu. Eettisesti kuolevan hoidossa haasteeksi tulee varsinkin kivunhoito: milloin se on riittävää, ja kuinka paljon kuoleva joutuu kärsimään. Tavoite toki on, että kuoleva ei joutuisi kärsimään kivuista, mutta kaikkea kipua ei valitettavasti saa pois. Tämä teki itselleni hyvin paljon eettisiä kysymyksiä, kuten mikä on riittävää kivun hoitoa, että se katsotaan, ettei ole liiallista kärsimystä.

Myös omaisten opasta tehdessä, oli hyvin haastava tietää mikä sanamuoto olisi juuri oikea, jotta asia olisi selitetty hyvin, mutta tarvittavan selkeästi ja kuitenkin riittävän pehmeästi. Tässä auttoi keskustelu sairaanhoitajien kanssa, jotka oman kokemuksensa pohjalta osasivat kertoa, kuinka asiat saa näin ilmaista. Heidän kanssaan keskustellessa nousi esiin se seikka, että jokainen kokee eri tavalla kaikki asiat; myös omaiset kokevat sanomiset eri tavalla. Omaisen opas tehtiin tämä tiedostaen ja tarpeen tullen sanoja muotoiltiin uudelleen.

6.2 Ammatillinen kasvu

Tietopohjaa tehdessä arvioin, onko kulloinenkin lähde luotettava ja onko se so-piva ja tarpeellinen tieto opinnäytetyöhön. Sairaanhoidajana minulla on vastuu ke-hittää hoitoa ja lieventää kärsimystä (Sairaanhoidajien eettiset ohjeet). Tämän ta-kia on hyvin tärkeä, että jokainen lähde on luotettava ja tukee potilaan hyvinvoin-tia.

Ammatillista kasvua tuli paljon työn edetessä. Opin paljon uusia asioita, mutta kaikista tärkeimmäksi itse nostaisin sen, miten kohtaat potilaan omaisen. Jokai-nen ihminen on erilainen ja jokainen ihminen kokee asiat eri tavalla. Tämä koskee erityisesti omaisia, jotka ovat juuri saaneet kuulla läheisensä vakavasta sairau-desta ja tulevasta kuolemasta. Haastattelin sairaanhoidajia, joka ovat toimineet sairaanhoidajan tehtävissä noin kolmekymmentä vuotta. He ovat kohdanneet pal-jon saattohoitoa ja kuolemaa hoitajan uransa aikana. Heiltä sain paljon hyviä neu-voja ja keskustelu oli hyvin valaisevaa. Opin paljon myös siitä, miten paljon sa-navalinnolla on merkitystä, kun kohtaa kuolevan tai omaisen.

Olen oppinut paljon opasta tehdessä myös vastuun ottamista ja sen jakamista. Jokainen on vastuussa omasta tekemisestään, mutta silti myös työnantajalla on oma vastuunsa siitä, mitä hoitajat tekevät. Tämä näkyy siten, että työnantajalla on valmiina suunnitelmat eri tilanteisiin. Myös työnantajalla oli omat suunnitelmat ja toimintatavat, miten saattohoitoa toteutetaan heidän yksiköissään.

Kritiikin vastaanottaminen on aina vähän haastavaa, mutta työn edetessä huo-mattiin, että jokainen kokee asiat eri tavalla. Tämä auttaa ymmärtämään miksi omaiset välillä ovat hyvin haastavia ja vaativia. Asian käsittelyyn voisi vielä enem-män paneutua, mutta tämän työn puitteissa se ei onnistunut. Moni asia jäi vielä tutkimatta ja tutustumatta. Jatkokysymyksenä voitaisiin esittää vielä, miten koh-taan kuolevan potilaan ja hänen surevat omaisensa? Miten kohtaat haastavan omaisen?

LÄHTEET

- Aalto, K. (2013). *Saattohoito kuolevan tukena*. Helsinki: Kirjapaja.
- Arvio, M. (2018). *Kehitysvamma on elinikäinen*, Lääketieteellinen aikakausikirja Duodecim. Saatavilla 13.11.2019
<https://www.duodecimlehti.fi/duo14199>
- Halila, R. & Mustajoki, P. (2016). *Hoitotahto – käytännön ohjeita*. Terveyskirjasto, Saatavilla 27.2.2020
https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00809
- Huttunen, M. (2019). *Sekavuustila (delirium)*. Terveyskirjasto, Duodecim. Saatavilla 7.3.2020
https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00357
- Hänninen, J. (2001). *Kuolevan kipu ja kärsimys*. Helsinki: Duodecim.
- Johansson H. (2012). *Tuotteistaminen*. Saatavilla 24.11.2019
<http://www.tuotantotalous.com/palvelujen-tuotteistaminen/>
- Julkaisijatieto: Sairaanhoidtajaliitto (1996). *Sairaanhoidtajien eettiset ohjeet*. Saatavilla 28.4.2020 <https://sairaanhoitajat.fi/wp-content/uploads/2020/01/Sairaanhoidtajien-eettiset-ohjeet.pdf>
- Jämsä, K. & Manninen, E. (2000). *Osaamisen tuotteistaminen sosiaali- ja terveysalalla*. Helsinki: Tammi
- Kaski, M., Manninen, A. & Pihko, H. (2012). *Kehitysvammaisuus*. 5 painos. Helsinki: Sanoma Pro OY
- Kehitysvammaliitto. *Kehitysvammaisuus*. Saatavilla 24.10.2020 <https://www.kehitysvammaliitto.fi/kehitysvammaisuus/>
- Kipu. Käypä hoito -suositus (22.8.2017). Helsinki: Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Saatavilla 10.2.2020
https://www.kaypahoito.fi/hoi50103#s9_1
- Korhonen, T. & Poukka, P. (2013). *Kuolevan potilaan hoito*. Lääketieteellinen aikakausikirja Duodecim. Saatavilla 27.2.2020 <https://www.duodecimlehti.fi/duo10821>

- Laurila, J., (2012) Delirium. Duodecim. Saatavilla 19.11.2020 <https://www.duodecimlehti.fi/duo10163>
- Matero, M., Repo, M., Talvela, E. & Malm, M. (2006). *Esteistä mahdollisuuksiin: Vammaistytön perusteet*. 1–2 painos. Helsinki: WSOY
- Palliativinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito -suositus (4.10.2019). Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Saatavilla 7.3.2020 https://www.kaypahoito.fi/hoi50063#s8_6
- Saarelma, O. (2019). *Kuolemansyyn selvittäminen- kuolemantapaus kotona*. Terveyskirjasto, Duodecim. Saatavilla 7.3.2020 https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00284
- Saaristo, T. & Lehto, J. (2019). *Palliativisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen Suomessa – kolmeportainen malli*, Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim OY. Saatavilla 27.2.2020 <https://www.duodecimlehti.fi/lehti/2019/6/duo14834>
- Sosiaali- ja terveysministeriö. (2010). Hyvä saattohoito Suomessa, Asiantuntia kuulemiseen perustuvat saattohoitosuosituksat. Helsinki. Saatavilla 17.11.2020 <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/71949/URN:NBN:fi-fe201504225791.pdf>
- Tarnanen, K., Saarto, T. & Laukkala, T. (2019). *Kuolevan potilaan oireiden hoito (palliativinen hoito ja saattohoito)* Käypä hoito, Duodecim. Saatavilla 27.2.2020 <https://www.kaypahoito.fi/khp00072>
- Terveyskylä (2018a). *Kuoleman lähestyminen*. Saatavilla 7.3.2020 <https://www.terveyskyla.fi/palliativinentalo/palliativinen-hoito/saattohoidossa/kuoleman-l%C3%A4hestyminen>
- Terveyskylä (2018b). *Syöpäkivun lääkehoito*. Saatavilla 7.3.2020 <https://www.terveyskyla.fi/kivunhallintatalo/sy%C3%B6p%C3%A4kipu/sy%C3%B6p%C3%A4kivun-hoito/sy%C3%B6p%C3%A4kivun-l%C3%A4kehoito>
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta (2012). *Hyvä tieteellinen käytäntö*, Saatavilla 28.4.2020 https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf
- Valvira, (2019). *Kuoleman toteaminen*. Saatavilla 7.3.2020 https://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammattinharjoittaminen/kuoleman_toteaminen

LIITE 1. Saattohoito-opas

FRANSUNPUISTON SAATTOHOITO-OPAS

Piia Kinnunen
Fransunpuisto
Kauhava
20.11.2020

SISÄLLYS

1 MITÄ SAATTOHOITO TARKOITTA	32
2 MITEN TEHDÄÄN SAATTOHOITOPÄÄTÖS	32
2.1 LÄÄKÄRI	33
2.2 MISSÄ TEHDÄÄN	33
2.3 MIKSI	33
2.4 OMAISILLE ILMOITTAMINEN	33
2.5 OMAISTEN TEHTÄVÄT	34
3 MISTÄ SAA KAIKKI TARPEELLISET TAVARAT	34
3.1 KOTIKUNTOUTUSTIIMI	35
3.2 KOTISAIRAALA	36
3.3 LUPAPAIKKA	36
4 SAATTOHOITO	37
4.1 KIVUN HOITO	37
4.1.1 LÄÄKKEETÖN HOITO	37
4.1.2 LÄÄKKEELLINEN HOITO	38
4.2 ASENTOHOITO	39
4.3 YMPÄRISTÖ	39
4.4 TYÖNTEKIJÖIDEN TYÖNOHJAUS	39
4.5 OMAISTEN KOHTAAMINEN	39
4.6 LÄÄKITYS	40
4.7 RAVINTO	40
4.8 IV NESTEET	40
4.9 OMA TYÖNTEKIJÄ (AINAKIN YÖLLÄ)	40
4.10 HAAVAHOITO	40
4.11 PAPPI TAI JOKU MUU	41
5 KUOLEMA	41
5.1 VAINAJAN LAITTAMINEN VALMIIKSI	41
5.2 HUONEEN VIILENNYS JA MUUT TARVITTAVAT TOIMET	42
5.3 SOITTO MINNE?	42

5.4 KUOLLEEKSI TOTEAMINEN	43
5.5 OMAISILLE ILMOITTAMINEN	43
5.6 KUOLEMAN KIRJAAMINEN	44
5.7 ASUKKAILLE KERTOMINEN JA ASIAN KÄSITTELY	44
5.8 TYÖNTEKIJÖIDEN TYÖNOHJAAMINEN JA KUOLEMAN KÄSITTELY	44
5.9 PAPPI PAIKALLE MUILLE ASUKKAILLE	44
6 KUOLEMAN JÄLKEEN	45
6.1 ASUKKAAN HAUTAJAISIIN OSALLISTUMINEN	45
6.2 OMA MUISTOTILAISUUDEN PITÄMINEN	45
6.3 OMAISTEN MUISTAMINEN	45
Liite 1 Kivun arviointi	46
Liite 2 Omaisille tiedoksi	47
Liite 3 Palliatiivinen palveluketju Kuntayhtymä Kaksineuvoisessa	47
Liite 4 Lupapaikka	47
Liite 5 N-lääkkeiden kulutuskortin täyttäminen	47
Liite 6 Huumausaine kulutuskortti Virhe. Kirjanmerkkiä ei ole määritetty.	
Liite 7 Lääkelaastareiden käyttö..... Virhe. Kirjanmerkkiä ei ole määritetty.	
Liite 8 N-lääkkeiden lainaaminen sairaalaosastolta	47
Liite 9 pikanumerot.....	47
LÄHTEET.....	48

1 MITÄ SAATTOHOITO TARKOITTAÄ

Palliatiivisen hoidon tarkoituksena on lievittää oireita etenevässä sairaudessa, jota ei voida enää lääketieteellisesti parantaa. Saattohoito kuuluu palliatiivisen hoidon piiriin, mutta niitä erottaa se, että saattohoito on viimeisten viikkojen ja elinhetkien ajankohta. (Tarnanen K. Saarto T. & Laukkala T. 2018)

Saattohoitopäätöksen tekee aina hoitava lääkäri ja siinä tulee aina olla lääketieteellinen peruste. Päätös tulee tehdä itse kuolevan potilaan ja omaisten kanssa yhteisymmärryksessä. Itse saattohoitopäätös sisältää elvyttämättä jättämisen päätöksen, jonka lyhenne on DNR-päätös. Saattohoito päätöstä voidaan muuttaa, jos tilanne muuttuu. (Korhonen T. & Poukka P. 2013)

Saattohoito ei kohdistu vaan itse kuolevan potilaan hoitoon vaan myös hänen läheisiinsä. Kun kuolevan ihmisen vointi heikkenee loppua kohden, olisi aika myös kiinnittää huomiota läheisten jaksamiseen ja heidän hyvinvointiinsa. Tokikaan kuolevaa potilaan hoitoa ei saa unohtaa. (Korhonen T. & Poukka P. 2013)

Saattohoidon toteuttaminen kuuluu kaikkiin terveys- ja sosiaalihuollon yksiköihin, joissa on saattohoidolle hyvät toteutus tilat, sekä henkilöitä, joilla on sosiaali- ja terveysalan koulutus. (Saaristo T. & Lehto J. 2019, 538)

Elämän viimeisten viikkojen aikana voi olla monenlaisia oireita. Potilaan oireita tulee seurata säännöllisesti. Seurattavia oireita ovat levottomuus, kipu, hengitys, oksentelu ja pahoinvointi. Myös mahdollisten hengityseritteiden seuranta on tärkeää. Näihin oireisiin voidaan tarvittaessa määrätä lääkkeitä näitä oireita helpottamaan. Suun kuivuminen saattaa aiheutua lääkkeitä, joten hyvä suunhoito on myös todella tärkeää. (Korhonen T. & Poukka P. 2013)

2 MITEN TEHDÄÄN SAATTOHOITOPÄÄTÖS

Kuntayhtymä Kaksineuvoisen intrasta löytyy ”Palliativinen palveluketju kuntayhtymä kaksineuvoisessa” kaava, jonka mukaan saattohoito ja palliativinen hoito tehdään. (Katso Liite 3)

2.1 LÄÄKÄRI

Saattohoitopäätöksen tekee hoitava lääkäri, eli tässä tapauksessa Fransunpuiston oma lääkäri. Kaksineuvoisen palliativinen lääkäri auttaa myös tarvittaessa.

2.2 MISSÄ TEHDÄÄN

Saattohoitopäätös tehdään hoitosuunnitelmapalaverissa missä olisi hyvä olla läsnä hoitava lääkäri, hoitavan henkilökunnan jäsen, asukas itse ja asukaan omaiset. Jos omaisia ei ole, tai he ovat ilmaisseet haluttomuutensa osallistua kyseiseen palaveriin, ei palaveriin heitä pyydetä. On myös mahdollista, ettei omaiset pääse paikalle, vaikka haluaisivat. Hoitosuunnitelmapalaveri voidaan pitää joko hyvinvointikeskuksessa tai Fransunpuistossa. Paikka voi myös olla jossain muualla. Päätös tulee tehdä asukkaan ja omaisen kanssa yhteisymmärryksessä, jos omaiset ovat halukkaita olemaan mukana, siten että he asian ymmärtävät. Kyse on kuitenkin heidän läheisensä viimeisistä elinhetkistä. Heidän kaikki tunteet ovat sallittuja ja niitä tulee ymmärtää. Joskus tämä voi olla jopa helpotus omaisille.

2.3 MIKSI

Saattohoitopäätös tehdään, kun lääketieteellisesti ei enää voida sairautta parantaa. Saattohoitoa ennen voidaan tehdä sairauteen liittyen palliativinen hoitolinjaus, joka tarkoittaa sitä, ettei kyseistä sairautta enää lähdetä parantamaan aktiivisella hoidolla, vaan sen aiheuttamia oireita lievennetään parhaalla mahdollisella tavalla. Saattohoidon yhteydessä tehdään DNR-päätös, joka tarkoittaa sitä, ettei sydämen pysähdyksen sattuessa lähdetä elvyttämään. Tämä koskee kaikkia hoitavia tahoja, eli myös asumispalveluyksikköä.

2.4 OMAISILLE ILMOITTAMINEN

Jos omaiset eivät pääse paikalle, kun saattohoitopäätöstä tehdään, on heille hyvä ilmoittaa, että hoitopalaveri ollaan pitämässä ja siellä käsitellään saattohoitoa. Myös se mitä saattohoito pitää sisällään, on hyvä kertoa omaisille.

Asukkaan voinnin muutokset tulee ilmoittaa omaisille, jotta heillä on mahdollisuus hyvästellä heidän läheisensä. Omaisten kanssa voi sopia etukäteen, kuinka usein heille ilmoitetaan asukkaan voinnista. Omaiset ohjataan soittamaan mihin aikaan tahansa, jos tulee kysymyksiä. Jos omainen on kovin ahdistunut läheisensä kuolemasta, voi hänet ohjata ottamaan yhteyttä omaan seurakuntaansa tai omaan terveyskeskukseen, missä hänet ohjataan psykiatriselle sairaanhoitajalle.

2.5 OMAISTEN TEHTÄVÄT

Omaisille on tehty Omaisille-lehtinen, missä kerrotaan, mitä hoidettavia asioista heillä on vastuullansa. Lehtisessä otetaan myös huomioon heidän surunsa ja tunteensa. (Katso Liite 2)

Jos omainen kertoo, ettei hän ole kykeneväinen hoitamaan annettuja asioita, tai heitä ei ole, asukkaan solun ohjaajat hoitavat yhdessä hautajaisjärjestelyt, yhdessä sosiaalityöntekijöiden ja edunvalvojan kanssa.

3 MISTÄ SAA KAIKKI TARPEELLISET TAVARAT

Kaksineuvoinen lainaa tarvittaessa välineitä, jos niille tarvetta ilmaantuu. Fransunpuisto saa ne kotikuntoutustiimin kautta.

Happirikastin

Kotikuntoutustiimi huolehtii happirikastimen, jos sille tarvetta ilmaantuu. Heiltä saadaan myös tarvittaessa happimaskin ja happiviikset sekä happiletkut.

Rikastin itsessään pitää sijoittaa toiseen huoneeseen missä asukas on. Happirikastimen idea on siinä, että se tiivistää huone ilmaa ja antaa sitä säädön mukaan sitä asukkaalle. Tämän takia tilassa missä happirikastin on huono ja tunkkainen ilma. Saturaatiotavoite ei ole saattohoidossa enää 99% vaan happea lisätään, jos saturaatio on alle 85% ja jos asukas hyötyy hapestasta, eikä häntä enää ahdistaa. Kotikuntoutustiimin jäsenet myös neuvovat tarvittaessa happirikastimen käytössä.

Pääsääntönä on, että viiksiä käytetään 5 litraan asti. Tämän jälkeen käytetään maskia. HUOM! Maskilla happivirtaus tulee olla VÄHINTÄÄN 5L!

Imu

Imu saadaan kotikuntoutustiimin kautta. Heiltä saadaan tarvittaessa, myös kaikki siihen tarvittavat välineet ja ohjeistus, miten sitä käytetään.

Fransunpuisotssa on myös kaksi imua, joita voi hätätilanteessa käyttää, jos juuri sillä hetkellä ei ole imua lainassa, kun sitä tarvitaan.

Exitus-setti

Saadaan tilaamalla keskusvarastolta. Tätä ei välttämättä edes tarvitse, koska Asukas puetaan omiin vaatteisiin ja meiltä löytyy tarvittavat tavarat. Exitus-setti sisältää: ison lakanan vainajan alle, valkoinen lakana vainajan päälle, kasvoliiinan, valkoisen paidan, kaksi sideharsorullaa, taitoksia, kroonikko vaipan, haka-neulan ja kaksi nimi lappua. Se säilytetään asukkaan huoneessa mahdollisuuksien mukaan.

Sairaalasänky

Sairaalasänky voidaan lainata tarvittaessa kotikuntoutustiimin kautta.

3.1 KOTIKUNTOUSTIIMI

Kotikuntoutustiimi auttaa saattohoidossa; yhteystiedot alempana. Heiltä voi kysyä tarvittaessa kysymyksiä ja apua. He hoitavat Fransunpuiston saattohoidot. Kotisairaala vain avustaa tarvittaessa esim. kipupumppujen täytössä.

Yhteystiedot Kauhava

Sairaanhoidtaja puh. XXXXXXXXXXXX (myös päivystys aikoina)

Sairaanhoidtaja puh. XXXXXXXXXXXX (myös päivystys aikoina)

Mahdollisuuksien mukaan on myös fysioterapeutti ja psykiatrinen sairaanhoitaja.

Kotikuntoutustiimi työskentelee arkisin kello 7:30-19, Lauantaisin kello 8-18, sunnuntaisin ja arkipyhinä kello 8-16.

Jos apua tarvitaan kotikuntoutustiimin työaikojen ulkopuolella, voi tarvittaessa soittaa kotisairaalaan, joka on töissä kello 7-21.

3.2 KOTISAIRAALA

Kotisairaalalla on avustava rooli saattohoidossa. Riittää, että olemme yhteydessä kotikuntoutustiimiin. He ilmoittavat kotisairaalalle, jos heidän palvelujaan tarvitaan. (esim. Kipupumppu)

Kotisairaalan yhteystiedot

Puhelin numero XXXXXXXXXXXX

Puhelin numero XXXXXXXXXXXX

3.3 LUPAPAIKKA

Kuolevalle asukkaalle voidaan tehdä lupapaikka Kauhavan sairaalaosastolle, jos hän ei pärjää kipujen kanssa hyvästä kivunhoidosta huolimatta. Lupapaikan tekee oma lääkäri. Silloin voi soittaa suoraan Kauhavan sairaalaosastolle, niin he tietävät, että asukas on tulossa. Tämä onnistuu vain, jos on lupapaikka. (Katso Liite4)

Kannattaa miettiä onko siirto järkevä vai ei. Jokainen siirto on raskas ja kivulias kokemus asukkaalle.

4 SAATTOHOITO

4.1 KIVUN HOITO

Kipua on lähes jokaisella kuolevalla potilaalla. Syöpäpotilasta 35-96% kärsii kivusta. Muita mahdollisia kipuja aiheuttavia tauteja ovat sydänsairaudet (41-77%), keuhkohtauma sairaudet (34-77%) sekä muut sairaudet (47-50%). (Käypähoitosuositus 2018, 6)

Kivunhoidosta ei ole muuta tukittua tietoa, kuin syövän kivunhoito, mutta sitä voi soveltaa myös muiden kuin syöpää sairastavien kivunhoitoon. (Käypä hoito -suositus 2018, 10)

Kivun arvioinnin tulee olla hyvää saattohoidossa. Tärkeää on myös dokumentoida kivun havainnointi mahdollisimman hyvin ja tarkasti. Numeraalista asteikkoa on hyvä käyttää selvityksessä, kuinka kipeä potilas on. Hyvä olisi myös kirjata, millaista kipu on, pistävää, tylppää yms. Näin saadaan selville, onko kipulääkityksestä ollut apua. Kipua tulisi seurata säännöllisesti, ennen ja jälkeen lääkkeen antamista. Vaikeuksia voivat tuottaa potilaat, jotka eivät pysty suullisesti kertomaan omasta kivustaan. Silloin tulee ottaa huomioon potilaan eleet, ilmeet, ääntely ja asento. (Käypä hoito -suositus 2018, 6-7)

Kipua arvioidaan Painad-mittarin avulla. Tämä kipumittari on tarkoitettu dementtisen vanhuksen kivun arviointiin ja hoitoon. Se on osa Kuntayhtymä Kaksineuvoisen saattohoito-ohjetta. Lisäksi siinä on vielä muutama ylimääräinen kohta, jotka eivät itse Painad-mittariin kuulu, mutta myös ne kertovat kivusta, myös nuorilla. Liite1

4.1.1 LÄÄKKEETÖN HOITO

Kivun hoidossa voidaan käyttää myös lääkkeetöntä kivun hoitoa, jota on: asentohoito, liikehoito sekä psyykkisen kivun hoito. (Käypä hoito -suositus 2018, 6-7)

Jos asukkaalla on hyvä olla henkisesti, on hänellä myös vähemmän kipua. Mieli musiikki ja läheiset ihmiset ympärillä auttavat paljon kipujen kanssa. Kaikki tuttu ja turvallinen mistä asukas on pitänyt tehdä/katsoa kannattaa hyödyntää. Kylmä ja kuuma hoidolla on myös kipua lieventävä vaikutus (Käypähoito-suositus, 2017). Myös hieronta saattaa auttaa.

4.1.2 LÄÄKKEELLINEN HOITO

Lääkkeellinen kivun hoito on avainasemassa kivun hoidossa. Säännöllinen suun kautta otettava kipulääkitys on ensisijainen tapa kivun lievitykseen. (Käypä hoito -suositus 2018, 6-7) Jos potilas ei pysty tablettia nielemään rakenne muutoksen takia, tai jonkin muun syyn takia, on myös olemassa raemuodossa olevia morfii-nivalmistetta, jota voidaan sekoittaa esim. veteen ja antaa suoraan PEG-letkuun tai sekoittaa ruokaan. Tarvittaessa voidaan opioideja myös pistää ihon alle noin neljän tunnin välein. Tätä käytetään loppuvaiheessa. (Korhonen T. & Poukka P. 2013)

Lääkkeitä annetaan lääkärin määräämien ohjeiden mukaan. Suositetaan silti meidän asukkaillamme kipulaastareita, ne on helppo laittaa ja niillä voidaan taata, ettei asukas ole kipeä, varsinkin jos tablettien nieleminen on haasteellista. Läpilyöntikipuun ehdoton on opioidit! Niitä tulee antaa aina tarvittaessa. Älä kainostelee niiden käytössä vaan käytä niitä annettujen ohjeiden mukaan, asukas EI saa olla kipeä!

Huumeeksi luokiteltavien lääkeaineiden seuranta tehdään myös Fransunpuistossa. Kuntayhtymä Kaksineuvoisen intrasta löytyy "huumekortti" mikä täytetään normien mukaan.

Vaikka vahvoja kipulääkkeitä ei tarvittaisi vielä, olisi niistä hyvä olla reseptit olemassa jo valmiiksi ja ne olisi hyvä hakea apteekista ennen kuin kipu tulee, ettei tule paniikkia kovan kivun kanssa. Tarvittaessa Kauhavan sairaalaosastolta saa kipulääkkeitä ensihätään.

Vahvojen kipulääkkeiden seuranta kaavake on Liite 6. Niiden täyttämisen ohjeet ovat Lähde 5. Kipulaastareiden käyttö ohjeistus on Liite 7.

4.2 ASENTOHOITO

Asentohoito on todella tärkeää ehkäisemään mahdollisia painehaavoja, jotka lisäävät kipua. Asennon tulisi vaihtua kahden tunnin välein. Liike ei tarvitse olla iso, riittää kun painopiste vaihtuu, vaikka vain kaksi senttimetriä. Isot liikkeet saattavat aiheuttaa lisää kipua ja epämieluisaa oloa. Asia on toinen, jos asukas pyytää, että hänet käännetään kokonaan.

4.3 YMPÄRISTÖ

Ympäristön tulisi olla mieluisa ja rauhallinen. Musiikki rauhoittaa mieltä. Kuulo on aisti, joka on viimeinen elintoiminto, joka ihmisellä on kuoleman hetkellä. Joten vaikka asukkaan sydän ei enää lyö hän kuulee ja ymmärtää vielä. Muistetaan tämä.

4.4 TYÖNTEKIJÖIDEN TYÖNOHJAUS

Työntekijöiden työnohjaus on hyvin tärkeää, kun asukas kuolee tai on saattohoidossa. Työntekijöiden on pidettävä käyttäytymisensä ammatillisena. Asukkaalla on turvallisempi olo, kun työntekijät ovat varmoja siitä mitä he tekevät. Omia tunteita ei tarvitse peittää, mutta asukaan kanssa ollessa olisi hyvä pystyä olemaan rauhallinen. Jos tilanne muuttuu liian raskaaksi, voi hetkeksi mennä huoneesta pois hengähtämään vähän ja pyytää toista työntekijää jatkamaan. Toisia työntekijöitä pitää myös tukea ja antaa heille tilaa käsitellä omia tunteitaan. Ulkopuolinen työnohjaus olisi hyvä tässä yhteydessä, mutta se on mahdollista vain, jos kuolema on ollut yllättävä ja/tai traaginen.

4.5 OMAISTEN KOHTAAMINEN

Omaisten kohtaaminen saattaa olla vaikeaa ja haastavaa. Heidät tulee kuitenkin kohdata arvokkaasti ja aidosti antaen heidän suruprosessilleen tilaa ja olla

myötätuntoinen. Myös elekieli on tärkeä omaisten kohtaamisessa. Ei kuitenkaan kannata sääliä. Omaiselle ei tunnu olevan oikeita sanoja, eikä niitä aina tarvita-
kaan, läsnäolo ja kuunteleminen usein riittävät. Jokainen kokee kuoleman eri ta-
valla, ja reagoi asioihin eri tavalla kuin yleensä.

4.6 LÄÄKITYS

Suunkautta otettava lääkitys karsitaan vain tarpeellisiin lääkkeisiin saattohoidon alussa. Saattohoidon loppuvaiheessa suunkautta otettavat lääkkeet laitetaan tarvittaessa tauolle ja niitä ei enää anneta. Ainoat antoreitit ovat s.c. ja iholle.

4.7 RAVINTO

Saattohoidossa olevalla ei välttämättä ole ruokahalua ollenkaan. Yritetään keksiä mitä asukas haluaisi syödä ja mennään hänen ehdoillaan ravinnon suhteen. Ei pakoteta syömään, vaan annetaan mahdollisuus syödä, kun hän sitä itse haluaa. Lempiruokia on hyvä tarjota.

4.8 IV NESTEET

Saattohoidossa olevalle ei anneta IV-nesteitä. Ei kirkkaita- eikä ravintonesteitä.

4.9 OMA TYÖNTEKIJÄ (AINAKIN YÖLLÄ)

Kuolevan asukkaan lähellä olisi hyvä olla aina joku, tai ainakin häntä tulisi käydä katsomassa vähintään vartin välein. Yöllä olisi hyvä olla oma hoitaja koko ajan, varsinkin saattohoidon loppuvaiheessa, koska yöt voivat olla vaikeita ja pitkiä kuolevalle.

4.10 HAAVAHOITO

Ensisijaisen tärkeää on ehkäistä painehaavojen ja haavojen syntymistä. Jos haavoja kuitenkin tulee, niitä hoidetaan saatujen ohjeiden mukaan. Suuriin ja kalliisiin

hoitoihin ei enää ruveta, vaan tarkoituksena on pitää haavat puhtaina ja mahdollisimman kivuttomina.

Haavan hoitovastuu on Fransunpusitolla. Tarvittaessa voidaan konsultoida kotikuntoutustiimiä haavojen hoidoista. He osaavat auttaa meitä tarvittaessa.

4.11 PAPPI TAI JOKU MUU

Omaisilta tai asukkaalta itseltään voidaan kysyä, haluavatko he, että pappi tai jokin muu uskonnollisen yhteisön hengellisten toimitusten hoitaja tulee siunamaan tai antamaan viimeisen voitelun ennen kuolemaa.

5 KUOLEMA

Kuoleman hetkellä ihmisen elintoiminnot loppuvat. Verenkierto ja sydän pysähtyvät ja hengitys loppuu kokonaan. Yleisin huomio kuolemassa on hengityksen loppuminen. Hengityksessä voi olla paljon muutoksia ennen kuolemaa. Kuolleen ihmisen asento rentoutuu ja ruumiin lämpötilä lähtee laskemaan hitaasti. Ihon väri muuttuu kalpeaksi, mutta kohtiin mihin veri menee painovoiman vuoksi, muuttuu violetin väriseksi. (Terveyskylä, kuoleman lähestyminen)

5.1 VAINAJAN LAITTAMINEN VALMIIKSI

Avaa ensimmäiseksi ikkuna ja sulje sädekaihtimet. (Huomioi toki ulkona vallitseva säätila, jos on mm. helle, älä avaa ikkunaa.) Tämä antaa suojaa menehtyneen asukkaan yksityisyydelle.

Vainajan laittoon tarkoitettu exitus-setti tulee varata asukkaan oman huoneen kaappiin, jos se vain on mahdollista. Exitus-setin voi myös koota itse koriin, kunhan sieltä löytyy kaikki tarpeellinen.

- Laitetaan vaippa ja laitetaan alle kroonikko.

- Laitetaan kosteat taitokset silmien päälle, siten että silmät ovat kiinni.
- Kädet laitetaan suoraan vartalon mukaisesti. Omaiset voivat pyytää, että kädet laitetaan rinnan päälle ristiin.
- Jalat suoristetaan ja laitetaan yhteen nilkoista toisella sideharsorullalla.
- Jalkojen sidokseen laitetaan hakaneulalla nimilappu, jossa lukee koko nimi ja henkilötunnus.
- Pään ympärille laitetaan sideharso siten, että suu on kiinni ja kasvot jäävät kauniiksi. Jos vainajalla on tekohampaat, ne laitetaan suuhun ennen pään laittamista valmiiksi.
- Pään alle laitetaan kaarimalja, jotta pää pysyisi hyvässä asennossa.
- Jos kuolema on tapahtunut yöllä, laitetaan omaisten toivomat vaatteet vasta aamuvuoron aikana. Jos kuolema tapahtuu päivän aikana, puetaan vaatteet heti päälle.
- Samalla kun puetaan arkkuun laitettavat vaatteet, vaihdetaan puhdas vaippa tarvittaessa. Valkoinen iso lakana laitetaan tässä kohtaa vainajan alle.

5.2 HUONEEN VIILENNYS JA MUUT TARVITTAVAT TOIMET

Huone tulee tuulettaa ja viilentää mahdollisimman hyvin. Toki tämä on haaste kesällä. Jos ulkona on helle, älä avaa ikkunaa. Huoneisto tulee laittaa siistiin kuntoon. Kaikki turhat tavarat laitetaan huoneistosta pois, jos omaiset haluavat tulla vielä katsomaan menehtynyttä omaistaan.

Kuolleen asukkaan ovi tulee lukita ja laittaa sovittu kuva, jotta ohjaajat tietävät, että asukas on menehtynyt. Näin ei kaikkien tarvitse mennä huoneeseen ja kunnioitetaan näin kuollutta.

5.3 SOITTO MINNE?

Kun asukas menehtyy, soitetaan kotikuntoutustiimille. Jos asukas menehtyy yöllä, odotetaan aamuun ja ilmoitetaan vasta aamulla.

Soitetaan myös talonmiehelle numeroon XXXXXXXXXXX, jotta hän tietää laittaa talolle suruliputuksen. Jos kuolema tapahtuu yön aikana, soitetaan talonmiehelle vasta aamulla.

5.4 KUOLLEEKSI TOTEAMINEN

Lääkäri ei tule kotiin toteamaan kuolleeksi, vaan vainaja siirretään hautausseuraston toimesta, omaisten/asianhoitajan sopimana, Hyvinvointikeskuksen alakerran kappeliin. Henkilökunnan tehtävänä on soittaa polille ja kertoa että alakerran kappelissa on vainaja. Tällöin he tietävät ilmoittaa lääkärille, että hän käy toteamassa vainajan kuolleeksi ja tekee tarvittavat merkinnät potilastietojärjestelmään ja tekee hautausluvan.

5.5 OMAISILLE ILMOITTAMINEN

Omaisilta kysytään haluavatko he tietää heti kun asukas menehtyy, vaikka olisi yö, vai soitetaanko vasta aamulla. Toteutetaan heidän toiveidensa mukaan ilmoitus. Päivällä ja illalla toki ilmoitetaan heti.

Omaisista muistetaan aina osanotolla.

Kun puhelu soitetaan, on hyvä kertoa heti aluksi, että nyt ilmoitan teille suru-uutisen, asukas kuollut kello XX:XX. Käytä juuri sanaa kuollut, vaikka se tuntuu kovin kovalta sanoa, on se tutkitusti paras, näin omaiset ymmärtävän parhaiten mitä on tapahtunut. Olisi myös hyvä kertoa miten asia tapahtui. Halutessaan voi kertoa ketä oli huoneessa läsnä, kun asukas menehtyi, tämä ei välttämättä ole pakollinen tieto. Kysy omaisilta haluavatko he tietää vielä jotakin. Muista myös kuunnella mitä omaiset puhuvat.

Jokainen, joka soittaa omaisille/omaiselle kertoo osanotot! Omainen ei välttämättä enää muista puoliakaan mitä on sanottu, kun saavat suru-uutisen, sen takia olisi hyvä kirjata ylös jonnekin, että mitä on tapahtunut ja mitä on kerrottu ja kuka kertoi.

5.6 KUOLEMAN KIRJAAMINEN

Kun asukas kuolee, potilastietojärjestelmään kirjoitetaan Exitus ja kellon aika. Vainaja kirjataan ulos Fransunpuistosta kun hautaustoimisto hakee hänet. Poistumissyöksi laitetaan kuollut. Lääkäri hoitaa muut tarvittavat tiedot ja siirtää asukaan kuolleisiin.

5.7 ASUKKAILLE KERTOMINEN JA ASIAN KÄSITTELY

Menehtymisen jälkeen katsotaan seuraava rauhallinen tilanne, missä kerrotaan asukkaille kaikille yhdessä, että asuintoveri on menehtynyt. Tässä voi käyttää apuna kuvia. Jokaiselle asukkaalle on annettava mahdollisuus omille tunteille. Jos joku asukas ahdistuu pahasti tapahtumasta, hänelle annetaan mahdollisuus jutella ohjaajan kanssa kahden kesken. Jos se ei riitä, voi asukaan ohjata tarvittaessa psykiatriselle sairaanhoitajalle terveyskeskuksen kautta.

5.8 TYÖNTEKIJÖIDEN TYÖNOHJAAMINEN JA KUOLEMAN KÄSITTELY

Työkavereille kannattaa antaa aikaa käsitellä omaa suruaan. Vaikka olemmekin rautaisia ammattilaisia, jokainen kohtaa surun eri tavalla ja jokaisella on oikeus niin tehdä omalla tavallaan. Tähän prosessiin vaikuttaa myös työntekijöiden omat henkilökohtaiset kokemukset menettämisestä.

Jokaisen asukkaan kuoleman jälkeen kannattaa järjestää henkilökunnan pala-
veri. Käydään läpi mitä tapahtui, mikä meni hyvin ja mitä kehitettävää tilanteessa oli.

5.9 PAPPI PAIKALLE MUILLE ASUKKAILLE

Jokaisen asukkaan kuoleman jälkeen olisi hyvä pyytää paikalle kehitysvamma-
pappi kertomaan kuolemasta. Tämä auttaa muita asukkaista käsittelemään asiaa.

6 KUOLEMAN JÄLKEEN

6.1 ASUKKAAN HAUTAJAISIIN OSALLISTUMINEN

Menehtyneen asukkaan hautajaisiin osallistutaan sen mukaan, kuinka omaiset kutsuvat ja miten sosiaalihoitaja asian päättää. Jos hautajaiset on hiljaiset eikä kutsua ole tullut, ei hautajaisiin osallistuta. Silloin lähetetään adressi omaisille ja mahdollisesti surukukkia. Jos hautajaiset ovat julkiset, hautajaisiin saa osallistua niiden asukkaiden kanssa, joka sinne haluavat/voivat tulla. Sama koskee myös henkilökuntaa.

6.2 OMA MUISTOTILAISUUDEN PITÄMINEN

Asukkaille pidetään oma muistotilaisuus hautajaisten jälkeen, jossa jokainen asukas saa itse tuoda omia muistoja esille menehtyneestä asuintoverista. Samassa olisi hyvä keittää muistelukahvit.

6.3 OMAISTEN MUISTAMINEN

Omaisista muistetaan sillä ohjeistuksella, joka saadaan sosiaalihoitajalta tapauskohtaisesti. Vastaava ohjaaja pyytää sen häneltä ja ilmaisee sen eteenpäin. Jos vastaava ohjaaja ei ole tavoitettavissa, voi asian hoitaa hänen sijaisensa.

Liite 1 Kivun arviointi

Dementia sairastavien kipumittari PAINAD

	0 pistettä	1 piste	2 pistettä	Tulos
Hengitys	Normaali ään- telyä riippumatta. Lyhyt hyperventi- laatiojakso.	Hengitys ajoittain vaivalloista. Pitkä hyperventi- laatiojakso.	Hengitys ääne- kstä tai vaival- loista. Cheyne- Stokes – hengi- tystä.	
Negatiivinen ääntely	Ei negatiivista ään- telyä.	Satunnaista vaike- rointia tai voi- hetta. Valittavaa tai moittivaa, hil- jaista puhetta.	Rauhatonta huutelua. Ääne- kstä vaikeroin- tia tai voi- hetta. Itkua.	
Ilmeet	Hymytön tai ilme- tön.	Surullinen, pelo- kas, tuima.	Irvistää.	
Elekieli	Ei tarvetta lohdut- tamiseen.	Kireä. Ahdistu- nutta kävelyä. Le- votonta liikehdin- tää.	Jäykkä. Kädet nyrkissä. Polvet koukussa. Pois vetämistä tai työntämistä. Riuhtomista.	
Lohduttaminen	Levollinen.	Ääni tai kosketus kääntää huomion muualle tai tyn- nyttää.	Lohduttaminen, huomion pois kääntäminen tai tynnyttäminen ei onnistu.	
			Pisteet yh- teensä:	

<http://www.pkssk.fi/documents/601237/2160390/PAINAD-mittari.pdf/e1887e67-0c2f-4850-a42a-7de27eb7546b> Lähde saatavilla 19.12.2019

	Normaali 0p.	Koholla 1p.	Todella koholla 2p.
Syke	(50-80)	(90-100)	(100->)
Kylmänhikisyys	Kuiva lämmin iho	Nihkeä iho	Kylmän hikinen
Verenpaine	(120/80-130/84)	(131/85-140/90)	(141/91>)
Mitä asukas itse sanoo	Ei kipua	On kipua	Kova kipu

Pisteet yh- teensä	0-3	3-6	6-9	10-18
Kivun aste	Ei kipua tai lievä kipu	Kohtalainen kipu	Kova kipu	Sietämätön kipu
Mitä teet	Tarvittaessa ta- vallinen kipu- lääke riittää Esim. Panadol tai Burana	Annan keski- vahvaa kipu- lääkkeitä esim. panacod. Arvioi- daan, onko pe- ruskipulääkitys riittävä.	Käytä vahvoja kipulääkkeitä esim. opioideja. Lisätään perus- kipulääkitystä.	Käytä voimak- kaita kipulääk- keitä (opioideja) ja arvioi voi- daanko kipua enää hoitaa Fransussa.

Liite 2 Omaisille tiedoksi

Liite 3 Palliatiivinen palveluketju Kuntayhtymä Kaksineuvoisessa

Liite 4 Lupapaikka

Liite 5 N-lääkkeiden kulutuskortin täyttäminen

Liite 8 N-lääkkeiden lainaaminen sairaalaosastolta

Liite 9 Pikanumerot

Kotikuntoutustiimi

Töissä:

Arkena kello 7:30-19

Viikonloppuna ja arkipyhinä 8-16.

Puh: XXXXXXXXXXXX

Puh: XXXXXXXXXXXX

Kotisairaala

Töissä kello 7-21

Puh: XXXXXXXXXXXX

Puh: XXXXXXXXXXXX

Talonmies

Puh: XXXXXXXXXXXX

LÄHTEET

- Korhonen T. & Poukka P. (2013), *Kuolevan potilaan hoito*, Lääketieteellinen aikakausikirja Duodecim. Saatavilla 28.5.2019 <https://www.duodecimlehti.fi/duo10821>
- Käypähoito-suositus, Kipu, 2017. Saatavilla 10.2.2020 https://www.kaypahoito.fi/hoi50103#s9_1
- Käypähoito-suositus, Palliatiivinen hoito ja saattohoito, 2018. Saatavilla 28.5.2019 <https://www.kaypahoito.fi/hoi50063#readmore>
- Saarelma O. (2019), *Terveyskirjasto- Kuolemansyyn selvittäminen- kuolemantapaus kotona*. Saatavilla 16.11.2019 https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00284
- Saaristo T. & Lehto J., (2019), *Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen Suomessa – kolmeportainen malli*. Saatavilla 28.5.2019 <https://www.duodecimlehti.fi/lehti/2019/6/duo14834>
- Tarnanen K. Saarto T. & Laukkala T. (2018), *Kuolevan potilaan oireiden hoito (palliatiivinen hoito ja saattohoito)*. Saatavilla 28.5.2019 https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=khp00072
- Valvira, Kuoleman toteaminen. Saatavilla 16.11.2019 https://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammattinharjoittaminen/kuoleman_toteaminen