



Laadukas ja inhimillinen saattohoito

Opas yksityisen palveluasumisen ja kotihoidon yksikön hoitohenkilökunnalle

Ida Järvinen

Jaana Mattila

Opinnäytetyö, AMK

Kesäkuu 2021

Terveys- ja hyvinvointialat

Sairaanhoitaja (AMK)

Järvinen, Ida & Mattila, Jaana

Laadukas ja inhimillinen saattohoito. Opas toimeksiantajan henkilökunnalle yksityiseen palveluasumisen- ja kotihoidon yksikköön

Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu. **Toukokuu 2021**, 40 sivua.

Terveys- ja hyvinvointialat. Sairaanhoidtaja (AMK). Opinnäytetyö AMK

Julkaisun kieli: suomi

Verkkojulkaisulupa myönnetty: kyllä

Tiivistelmä

Aihe-ehdotus tuli yksityiseltä seniorien palvelutarjoajalta, joka tarjoaa asukkaille ympärivuorokautista seniori- ja palveluasumista. Palveluasumisen yksikössä on neljä ryhmäkotia ja yhteensä 26 asuntoa. Seniori- ja kotihoidon asumisen puolella on 42 asuntoa vuokrattavissa kotihoidon asukkaille. Hoitajilla on ollut epävarmuutta ja epätietoisuutta saattohoidon käytännön asioista, sillä päivitettyä tietoa ei ole ollut hoitajien saatavilla ja tämä on hankaloittanut saattohoidon toteutusta ja omaisten kohtaamista.

Tarkoituksena on ollut tehdä toimeksiantajan henkilökunnan käyttöön yksityiseen palveluasumisen- ja kotihoidon yksikköön saattohoidon opas. Tavoitteena oli tuottaa ja välittää tutkittua tietoa saattohoidossa olevan ja hänen läheistensä kohtaamisesta ja hoitamisesta inhimillisellä ja laadukkaalla tavalla.

Toteutus tapahtui työelämälähtöisenä kehittämistyönä, jonka tuloksena syntyi saattohoidon opas toimeksiantajan henkilökunnan käyttöön. Toimeksiannon saatua tehtiin tiedonhankinta, jossa käytettiin kirjallisuuskatsauksen tiedonhankintamenetelmiä. Tiedonhankinnan tuloksista koostettiin kuvaileva tietopohja, joka loi perustan myös oppaalle. Opasta varten otettiin kuvia toimeksiantajan tiloista. Kuvien ja tietopohjan perusteella luotiin opas, käyttäen PowerPoint -ohjelmaa. PowerPoint -ohjelmaa hyödynnettiin oppaan teossa niin, että yksi aihe aseteltiin yhdelle dialle kuvineen.

Tuloksena syntyi saattohoidon opas toimeksiantajan henkilökunnalle saattohoidosta sisältäen saattohoidossa olevan ja hänen läheistensä kohtaamisen, oireiden hoidon, kivun hoidon ja kuoleman hetken ja kuoleman jälkeisen ajan hoitoon ja tukemiseen.

Avainsanat (asiasanat)

Saattohoito, Palliatiivinen hoito, kivun hoito, kotihoito, palveluasuminen, tehostettu palveluasuminen, iäkkäät, ikäihminen, ikäihmiset, kohtaaminen, hoitotyö

Muut tiedot (salassa pidettävät liitteet)

Tulosta eli opasta ei julkaista verkossa, sillä opas jää vain toimeksiantajan ja tekijöiden käyttöön. Päätös oppaan julkaisemattomuudesta syntyi, sillä opas sisältää toimeksiantajan logon ja kuvia toimeksiantajan tiloista, joista se voitaisiin tunnistaa. Oppaassa käytetyt kuvat ovat tekijöiden ottamia ja käyttöoikeudet ovat tekijöillä.

Järvinen, Ida & Mattila, Jaana

High quality and human palliative care. Guide to the client's staff for a private service sector and home care unit

Jyväskylä: JAMK University of Applied Sciences, May 2021, 40 pages.

Healthcare and well-being. Degree Programme in Nursing. Bachelor's thesis.

Permission for web publication: Yes

Language of publication: Finnish

Abstract

The subject suggestion came from a private elderly care home providing service to residents of 24-hour senior and service housing. The service housing unit has four group homes and a total of 26 apartments. There are 42 homes for senior and home care for rent for home care residents. The nurses have had insecurity and uncertainty about the practical issues of the palliative care, as the updated information has not been available to the nurses and has failed the implementation of the palliative care and the encounter of the relatives of the residents.

The purpose was to assist the staff with a private service housing and home care unit guide. The aim was to produce and transmit investigated information on encountering and treating the residents in a human and high-quality manner. The implementation took place as a working life-based development work resulting from the results of a management guide to the staff. Information was acquired for the guidebook, using literature review methods for information acquisition. A descriptive knowledge base was collected from the results of the information acquisition, which created the foundation for the guide. Photos were taken from the client's premises. Based on the images and knowledge base, a guide was created using PowerPoint. PowerPoint was utilized in the guidebook so that one topic was set for one slide.

The result was a palliative care guide for the client's staff, including encounters between the person in care and those close to her or him, symptomatic treatment, pain management, and the treatment and support at the moment of death and the time after death.

Keywords/tags (subjects)

Palliative care, analgesia, home care, aged, elderly, nursing

Miscellaneous (Confidential information)

Print we do not publish at online, as the guide will only be used for the assignment and authors. The decision on the unpublished guide was born because the guide contains the client's logo and pictures of the client's premises that could be identified. The pictures used in the guide are by authors and permissions are by authors.

Sisältö

1	Johdanto	2
2	Hyvä ja inhimillinen saattohoito	3
2.1	Palliativinen hoito ja saattohoito	3
2.2	Ohjaava lainsäädäntö ja eettiset periaatteet.....	5
2.3	Perustason laatusuositukset	6
2.4	Ennakoiva hoitosuunnitelma ja saattohoitopäätös	7
3	Lähestyvä kuolema	8
3.1	Lähestyvän kuoleman merkit	8
3.2	Kuolevan ihmisen ja läheisten kohtaaminen	9
3.3	Oirehoito	18
3.4	Tuki kuoleman hetkellä ja kuoleman jälkeen.....	22
3.5	Kuoleman käsitteleminen työpaikalla	24
4	Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite	25
5	Toteutus	25
5.1	Tutkimuksellinen kehittämistyö	25
5.2	Prosessin avaaminen.....	26
5.3	Aineiston keruu ja analysointi.....	28
5.4	Hyvän oppaan kriteerit.....	28
6	Tulokset	29
7	Pohdinta	30
7.1	Eettisyys ja luotettavuus	30
7.2	Tutkimuksellisen kehittämistyöprosessin arviointi.....	31
7.3	Kehittämisideat	32
Lähteet	33
Liitteet	36
Liite 1.	Tiedonhaun taulukko.....	36
Liite 2.	Alustavasti valittu aineisto	38

1 Johdanto

WHO:n mukaan palliatiivinen hoito parantaa kuolemaan johtavia sairauksia sairastavien potilaiden ja heidän läheistensä elämänlaatua. WHO:n arvion mukaan 40 miljoonaa ihmistä vuosittain tarvitsee palliatiivista hoitoa, mutta heistä vain noin 14% saa sitä, sillä 78% heistä asuu keskituloisissa tai matala tuloisissa maissa. Palliatiivisen hoidon tarve kasvaa koko maailmassa väestön ikääntyessä ja tartuntatautien lisääntyessä. (Palliative care 2020.)

Ympäri vuorokautista hoitoa tarvitsevien määrä tulee kasvamaan seuraavien vuosikymmenien aikana suuresti Suomessa. (Muuttuvat vanhuspalvelut 2020). Palliatiivisen hoidon sisällyttäminen sosiaali- ja terveydenhuoltojärjestelmään parantaa hoidon jatkuvuutta ja kustannustehokkuutta. Yhdenmukaiset toimintamallit mahdollistavat hoidon ja palveluiden jatkuvuuden. Palliatiivista hoitoa hoivakodeissa on kehitetty Euroopassa PACE-projektilla, jonka tavoite on ollut kehittää ja vertailla hoivakotien iäkkäiden potilaiden palliatiivista hoitoa seitsemässä maassa vuosina 2014-2019. (Elämän loppuvaiheen hoidon tutkimus- ja kehittämishanke PACE N.d.)

Eduskunta on myöntänyt miljoona euroa määrärahoja palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kehittämiseen käytettäväksi vuoteen 2020 mennessä, käy ilmi sosiaali- ja terveysministeriön julkaisusta ”Suositus palliatiivisen hoidon palveluiden tuottamisesta ja laadun parantamisesta Suomessa” (Saarto, Finne-Soveri & asiantuntijaryhmä 2019, 23). Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisusta ”Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon tila Suomessa” (2019, 9) kerrotaan STM:n julkaisseen suosituksen palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestämisen osaamis- ja laatu kriteerit vuonna 2017. Suositusten tarkoitus on yhtenäistää käytäntöjä ja mahdollistaa palliatiivinen hoito asuinpaikasta tai hoitavasta tahosta riippumatta.

Sosiaali- ja terveysministeriöllä on asiantuntijaryhmä, jonka tarkoitus on selvittää muun muassa elämän loppuvaiheen hyvää hoitoa, itsemääräämisoikeutta sekä saattohoitoa. Työryhmä työskentelee 2021 vuoden puoliväliin saakka. (Palliatiivinen hoito ja saattohoito n.d.)

Saattohoitokodin Terhokodin lopettamisuhka ja toiminnan jatkuvuuden epävarmuus vuonna 2020 on ollut esillä mediassa valtakunnallisesti ja on nostanut laadukkaan saattohoidon tärkeyden puheenaiheeksi valtakunnallisesti. Tämä ja aiheen ajankohtaisuus työpaikallamme on herättänyt kah-

vipöytäkeskustelua, jossa on ilmennyt henkilökunnalla epävarmuutta kohdata saattohoidossa olevia ja heidän omaisiaan, mutta myös epävarmuutta kuolevan kivun hoidossa. Nämä keskustelut tuottivat toimeksiannon.

Toimeksianto on työelämä lähtöinen. Toimeksiantaja toivoi opasta henkilökunnan käyttöön saattohoidosta ja saattohoidossa olevan sekä hänen läheistensä kohtaamisesta, jossa näkyisi inhimillisyyttä ja laadukkuutta. Toimeksiantajan toivomus oli, että oppaassa käsiteltäisiin aihetta laajasti, myös nostamalla kivun hoito ja oireiden hallinta esiin. Toiveena oli, että opas tuotettaisiin PowerPointina, joka olisi selkeä, sisältäisi kuvia ja toimeksiantajan logon. Oppaan tietoperusta perustuu tiedonhauksella haettuihin lähteisiin, jotka ovat tutkimusartikkeleita, väitöskirjoja ja artikkeleita. Näiden lisäksi oppaan tietoperustassa on käytetty oppikirjatasoisia lähteitä. Oppaasta tehtiin selkeä lukeminen ja siihen pyrittiin sisällyttämään toimeksiantajan toiveiden mukaisesti paljon kuvia. Kuvat valittiin niin, että kasvoja näkyisi mahdollisimman vähän ja että kuvat puhuttelisivat ja toisivat rauhallisen tunnelman. Kaikilta kuvissa näkyviltä on pyydetty lupa julkaisuun. Myös oppaan viimeisellä sivulla käytetyn kuolinilmoituksen kohdalla omaisilta on kysytty lupa käyttää kuolinilmoitusta oppaassa.

2 Hyvä ja inhimillinen saattohoito

Tässä työssä käytetään hoitaja käsitettä, jolla tarkoitetaan sekä lähihoitajia, sairaanhoitajia kuin muita hoitotyöhön osallistuvia henkilöitä, sillä toimeksiantajan henkilökunnasta saattohoitoon osallistuu lähihoitajat ja sairaanhoitajat. Lisäksi käytetään asukas käsitettä, jolla tarkoitetaan sekä tehostetun palveluasumisen, kotihoidon sekä senioriasuntojen asukkaita ja asiakkaita, sillä toimeksiantajan henkilökunnan keskuudessa tehostetun palveluasumisen asiakkaista puhutaan asukkaina ja kotihoidon sekä senioritalojen asukkaista puhutaan asiakkaina. Asukas käsitteeseen päädyttiin myös, koska kaikki talossa olevat asiakkaat, asukkaat ja senioriasunnoissa asuvat maksavat vuokraa ja täten toimeksiantajan tilat ovat heidän kotinsa. Kuoleva käsitettä käytetään asukas käsitteen rinnalla.

2.1 Palliatiivinen hoito ja saattohoito

Palliatiivinen hoito on etenevän parantumattomasti sairaan asukkaan hoitoa. Tällöin tavoite on vaalia elämän laatua ja vähentää kärsimystä. Hoito on kokonaisvaltaista. Keskeisintä on oireiden

lievitys ja kivun hoito. Hoidossa pyritään moniammatillisesti vastaamaan fyysisiin, psyykkisiin, sosiaalisiin ja henkisiin sekä hengellisiin tarpeisiin. Osa palliatiivista hoitoa on läheisten huomioiminen ja tukeminen. Palliatiivinen hoito voi kestää vuosia ja tämä kuuluu iästä sekä diagnoosista riippumatta kaikille. (Mitä on palliatiivinen hoito 2020.) Asukkaalle pyritään tarjoamaan mahdollisimman aktiivinen elämä, autetaan häntä ja hänen läheisiään sairauteen sopeutumisessa sekä lähestyvään kuolemaan valmistautumisessa. Palliatiivista hoitoa on myös läheisten auttaminen surussa. (Mitä palliatiivinen hoito on? 2019.)

Palliatiivinen hoito on oireenmukaista hoitoa silloin kun sairauden ennusteeseen ei hoidoilla voida vaikuttaa tai asukas ei sitä toivo. Tällöin tehdään oireenmukainen hoidon linjaus, jolla rajataan pois lääketieteellisesti hyödyttömät ja kärsimystä lisäävät hoidot, mutta jätetään tärkeänä osana hyvä ja oireenmukainen hoito. Oireenmukaisen hoidon hoitopäätöksen tekee Valviran mukaan lääkäri. Päätöksestä on keskusteltava asukkaan kanssa, mikäli hän siihen kykenee, ellei niin keskustelu käydään hänen läheistensä kanssa. Päätöksestä kirjataan potilasasiakirjoihin merkinnät eli hoitosuunnitelma. (Elämän loppuvaiheen hoito 2020.)

Palveluasumisen yksikössä yksityisellä tai julkisella tai terveystieteiden keskuksen vuodeosastolla voidaan toteuttaa palliatiivista hoitoa perustasolla. Erityistason palliatiivinen hoito toteutetaan sairaalassa, saattohoitokodissa tai kotisairaalan turvin kotona tai asumispalveluissa. (Mitä on palliatiivinen hoito 2020.)

Saattohoito on hoitoa ja tukea sairauden viime hetkillä ja on osa palliatiivista hoitoa. Tällöin on kyse asukkaan viimeisistä elinviikoista tai -päivistä ennen kuolemaa. Saattohoidon tavoite on lievittää kärsimystä ennen kuolemaa ja mahdollistaa hyvä kuolema. Pyritään antamaan mahdollisimman arvokas, aktiivinen ja oireeton loppuelämä kuoleman lähestyessä. Läheisten tukeminen ja huomioiminen on tärkeä osa saattohoitoa. (Mitä saattohoito on? 2018.) Saattohoidossa kuolevalla ja hänen läheisillään on mahdollisuus valmistautua lähestyvään kuolemaan. Saattohoidon tarkoitus on tukea ja hoitaa yksilöllisesti kuolevaa ja hänen läheisiään parhaalla mahdollisella tavalla inhimillisiä arvoja kunnioittaen. (Elämän loppuvaiheen hoito 2020.)

Saattohoito ei pääty kuolemaan, vaan siihen kuuluu myös vainajan kunnioittava ja arvokas kohdelu. Omaisten kohtaaminen ja tukeminen kuoleman jälkeen on tärkeää. Omaisille on mahdollistettava vainajan näkeminen, sekä kiireetön jäähyväisten jättäminen arvokkaassa ja rauhallisessa ympäristössä. (Mitä on palliatiivinen hoito 2020.) Kuolema on luonnollisen osa palliatiivisesta hoidosta, eikä siinä elämää ei ole tarkoitus pidentää tai lyhentää. (Mitä palliatiivinen hoito on 2019). Kuoleman auttaminen tai edistäminen ei kuulu saattohoitoon. (Elämän loppuvaiheen hoito 2020).

2.2 Ohjaava lainsäädäntö ja eettiset periaatteet

Ohjaava lainsäädäntö

Suomen perustuslakiin 731/1999 on kirjattu kansalaisten perusoikeudet. Näitä on yhdenvertaisuus; joka velvoittaa kaikille saman vertaisen aseman ja oikeuden elämään ja henkilökohtaiseen vapauteen, koskemattomuuteen ja turvallisuuteen; ihmisarvoa ei saa loukata ja henkilökohtaiseen koskemattomuuteen ei saa puuttua ilman lain määrittämää perustetta. (Suomen perustuslaki 731/1999.) Asukkaalla on oikeus laadultaan hyvään terveyden- ja sairaanhoitoon. Hoito on lain mukaan järjestettävä ja potilasta kohdeltava niin, ettei ihmisarvoa loukata ja potilaan vakaumusta ja yksityisyyttä kunnioiteta. Asukasta on hoidettava yhdessä hänen kanssaan. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785 Luku 2 3, 6-7 §.) Myös sosiaalihoitolaiki 1301/2014 ja terveydenhuoltolaiki 1326/2010 määrittelevät asukkaan oikeuksia sekä määrittelevät sosiaali- ja terveysalalla toimivien toimijoiden toimintaan.

Eettiset periaatteet

Ammattitoiminnan keskeiset periaatteet ovat: päämäärä eli sairauksien ennaltaehkäisy, parantaminen ja kärsimysten lievittäminen, menetelminä yleisesti hyväksytyt menetelmät ja kokemusperäiset menetelmät, menetelmien vaikutuksien kriittinen arviointi eli niiden hyödyt ja haitat potilaalle sekä ammattitaidon ylläpitämisen jatkuva velvoitus. Silloin kun asukas sairastaa hyvälaatuisia ja parannettavissa olevaa sairautta, on eettisten ohjeiden noudattaminen ongelmattonta. Kun asukas on itsemääräävä ja halukas tarjottuihin hoitoihin, ei synny eettisiä ongelmia. Eettiset periaatteet haastaa tilanne, kun olosuhteet poikkeaa edellä kuvatusta ideaalitalanteesta. Eettisiä ongelmia voi syntyä käytettävistä menetelmistä tai niihin liittyvistä riskeistä sekä hoidon

päämääristä. Jos asukas ei ole kompetentti eli itse määräävä, tuo tämä omat haasteet tilanteisiin. (Hannikainen 2008, 13.)

2.3 Perustason laatusuositukset

Sosiaali- ja terveysministeriö on antanut suositukset palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestämisestä osaamis- ja laatukriteereineen sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmän eri tasoille. Suositusten mukaan palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa on oltava saatavissa hoivayksiköistä erikoissairaanhoidon ja näiden osaaminen kuuluu jokaisen alan ammattilaisen perustaitoihin. Hoito on porrastettu vaativuuden mukaan perustason palveluihin, erityistasolle ja vaativan erityistason suosituksiksi. Perustason palvelut avataan käsitteenä, sillä toimeksiantaja kuuluu perustason. Perustason palvelut kattavat kotihoidon ja kotisairaanhoidon yksiköt, sekä sosiaalihuollon alaisten yksiköiden tehostetun palveluasumisen ja vanhainkodit. Perustasaan luetaan mukaan myös ympärivuorokautisen hoidon yksiköt, joissa asukkaita hoidetaan elämänsä loppuun saakka, sekä vuodeosastot, joissa hoidetaan kuolevia, mutta päätoimena ei ole saattohoito. (Palliatiivinen hoito ja saattohoito N.d.)

Yleisinä periaatteina sosiaali- ja terveysministeriön julkaisussa ”palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen” asukkaan ja läheisen näkökulmasta on, että asukas ja hänen läheisensä toiveiden huomioidaan päätöksissä ja suunnitelmissa, osaava hoito tarjotaan kotiin, palveluasumisyksikköön tai mahdollisimman lähelle kotia asukkaan ja läheisten tarpeiden mukaisesti, sekä kiireellisten tilanteiden ratkaisut perustuvat ennakoiviin päätöksiin ja henkilökohtaiseen hoitosuunnitelmaan. (Saarto ja asiantuntijaryhmä 2017, 14.)

Perustason laatukriteerit täyttävissä ympärivuorokautisen palvelun yksiköissä tarjotaan saattohoitoa, kun sitä on kehitetty yhtenä perustehtävänä muun toiminnan lisäksi ja se on huomioitu henkilömitoituksessa, osaamisessa sekä toimintaympäristössä (saattohoitopaikat). Henkilökunnalla tulee olla riittävä koulutustaso ja lääkäri osallistuu päivittäistoimintaan. Hoitajilla tulee olla saatavilla asiantuntevaa konsultaatiotukea ympärivuorokauden. Silloin kun asukkaan tilanne on vakaa ja mahdollisia komplikaatioita ei ole odotettavissa, perustason saattohoito turvaa saattohoidon kodin lähellä. (Saarto ja asiantuntijaryhmä 2017, 16.)

Saattohoito voidaan toteuttaa tarvittaessa osana kotihoitoa yhteistyössä erityistason kotisairaalan kanssa. Päiväsairaaloiminta voi olla tukena silloin kun asukkaan avun tarve on lisääntynyt. Tarvittaessa kotona hoidettavalla asukkaalla voinnin heikentyessä tulee olla nopea pääsy tukiosastolle. Ympäri vuorokautisessa yksikössä tulee omavalvontasuunnitelmassa kuvata yksikön palliatiivisen ja saattohoidon suunnitelma sekä saatavilla olevat ylemmän tason palvelut laadun varmistamiseksi. Palveluasumisen yksiköissä suurin asukasryhmä on muistisairaat, joille tuttu ympäristö ja henkilökunta ovat elämänlaadun kannalta suuressa roolissa. Tavoitteena on, että ympärivuorokautisen yksikön asukas saa asua samassa paikassa ilman aiheettomia siirtoja kuolemaan asti. Ympäri vuorokautisessa asumisessa asuville tulisi tehdä osana asianmukaista hoitoa ennakoiva elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelma, voinnin heikentymisen varalle. Saattohoitoon tarvittavat lääkkeet tulee olla saatavilla akuuttien tilanteiden varalle, jotta lupaus hyvästä oireen mukaisesta hoidosta voidaan toteuttaa. (Saarto ja asiantuntijaryhmä 2017, 19.)

2.4 Ennakoiva hoitosuunnitelma ja saattohoitopäätös

Hoitosuunnitelma tulee laatia yhteisymmärryksessä asukkaan tai tarvittaessa hänen läheisensä kanssa silloin, kun asukas sairastaa kuolemaan johtavaa pitkälle edennyttä sairautta tai henkeä uhkaavaa sairautta. Hoitosuunnitelma tehdään hoitoneuvottelussa. Hoitoneuvotteluun osallistuu lääkäri, omahoitaja, yleensä asukas vointinsa mukaan sekä asukkaan suostumuksella läheinen. Hoitosuunnitelmaan kirjataan keskustelut ja kirjaukset sairauden vaiheesta, hoitomenetelmistä ja menetelmien tavoitteista, hoitolinjaukset, hoidon rajaukset, asukkaan toiveet ja pelot sairauden edetessä ja kuoleman lähestyessä sekä tiedot hoidosta vastaavasta tahosta. Lisäksi potilasasiakirjoihin tulee merkitä osallistujat, keskustelun sisältö ja asukkaan sekä läheisten kannanotot tehtyihin hoitopäätöksiin. Myös tehdyt hoitopäätökset ja niiden perustelut tulee kirjata. Suunnitelmaa tulisi täydentää ja tarkentaa sairauden edetessä. Jos asukkaalla on hoitotahto, on se tärkeä osa hoitosuunnitelmaa. (Elämän loppuvaiheen hoito 2020.)

Parhaimmillaan hoitoneuvottelu on tilanne, jossa asukas ja hänen läheisensä saavat asukkaan tämänhetkisestä tilanteesta tietoa, vaikka tarkkaa ennustetta ei olisi antaa. Asukkaalle ja hänen suostumuksellansa läheisille tulee perustella ymmärrettävästi hoitopäätökset sekä niiden vaikutukset. (Elämän loppuvaiheen hoito 2020.)

Saattohoitopäätös on lääkärin tekemä hoitopäätös. Päätöstä tehdessä on keskusteltava asukkaan kanssa ja mikäli hän ei pysty päättämään hoidostaan itse, on keskusteltava hänen läheisten kanssa. Saattohoito päätöksestä on tehtävä merkinnät potilasasiakirjoihin eli kirjattava hoitosuunnitelma. Hoitosuunnitelmasta täytyy tulla esiin päätöksen tehnyt lääkäri, päätökseen vaikuttaneen lääketieteelliset perusteet, asukkaan tai hänen läheisen kanssa käydyn keskustelun sisältö ja heidän kannanotto päätökseen. Päätös sisältää elvyttämättä jättämispäätöksen (DNR-päätöksen), mutta tämä voidaan kirjata myös erikseen. DNR-päätös ei rajaa muita toimia kuin elvytyksen eli tilanteen, jossa asukas menee elottomaksi. (Elämän loppuvaiheen hoito 2020.)

3 Lähestyvä kuolema

3.1 Lähestyvän kuoleman merkit

Toteutettaessa saattohoitotyötä korostuu hoitajien osaaminen hoidon tarpeiden arvioinnissa sekä ammattitaitoisuus asukkaan kohtaamisessa. Pelkkä tietopohjainen osaaminen saattohoidossa ei riitä, sillä tarvitaan myös herkkyyttä ja kykyä osata soveltaa tietoa asukaskohtaisesti ja yksilölliset tarpeet huomioiden. Hoitotyössä tärkeitä on osata tunnistaa kuoleman merkkejä sekä valmistautuminen kuoleman hetkeen. Näillä tekijöillä voidaan vaikuttaa perheen kokemukseen saattohoidon laadusta. (Anttonen 2016, 20.)

Kyky ja taito havaita ja havainnoida kuoleman merkkejä sekä tulkita merkkejä viitteenä kuoleman vaiheesta on tärkeää. Kuoleman prosessi on aina yksilöllinen ja siihen liittyy aina epävarmuutta. Siitä huolimatta valtaosa kuolemista antaa merkkejä etukäteen. (Sarivaara, Lämsä ja Seppälä 2018) Tärkeää kuoleman merkkien tunnistaminen ja havainnoiminen on, sillä lähestyvän kuoleman ja sen vaiheiden tunnistaminen mahdollistaa läheisten vierellä olon ja heidän päätöksen teon vierelle jäämisestä. Tällöin voidaan mahdollistaa asukkaan inhimillinen kuoleminen ajasta tai paikasta riippumatta. (Anttonen 2016, 101.)

Havainnoimalla kuolevaa voidaan huomata muutoksia fyysisessä olemuksessa ja ulkonäön muuttuvan, toiminta kyvyn laskevan ja fysiologisten toimintojen, kuten hengityksen ja nielemisen heikenevän. Kokemuksen kautta näitä merkkejä oppii havainnoimaan ja tulkitsemaan. Eräässä Sarivaaran, Lämsän ja Seppälän (2018) haastattelussa hoitaja toteaa ”Näähän ei tapahdu missään viides minuutissa. Kyllä kuolema näyttää itsestään merkkejä jo paljon aiemmin”. (Sarivaara ym 2018.)

Kuolevalle tulee kakeksiaa, autonomista neuropatiaa ja aineenvaihdunnallisia muutoksia. Väsymys, nielemisvaikeudet, tajunnantason alentuminen ja periferian viileys ovat lähestyvän kuoleman merkkejä, jotka käyvät selkeämmiksi, mitä lähempänä kuolema on. Näiden muutosten tulee vaikuttaa kuolevalle annettavaan hoitoon. Lisäksi kognitiivisen toimintakyvyn heikkeneminen muun muassa muistisairauden vuoksi lisää haasteita asukkaan oireiden selvittämisessä viimeisinä päivinä. Tällöin havainnointi korostuu asukkaan oireiden selvittämisessä, sillä tavanomaiset oireemittarit eivät sovellu enää käytettäväksi. Havainnoidessa tulee huomioida muun muassa ilmehdintä, liikehdintä ja ääntely. (Hänninen 2015, 258-259.)

3.2 Kuolevan ihmisen ja läheisten kohtaaminen

Kuoleman puheeksi otto

Saattohoidon aloittavan asukkaan ja hänen perheensä arki muuttuu, sillä tulevaisuus näyttäytyy hyvin erilaisena ja epävarmana. Heidän täytyy käsitellä elämän rajallisuutta ja vielä jäljellä olevaa elämää. Kokemus tulevaisuuden epävarmuudesta herkistää hoitajien viestinnälle. (Anttonen 2016, 62.) Tällöin kohtaamisessa sanat, teot ja käyttäytyminen merkitsevät paljon. Kuoleman läheisyyden käsittely vaikeutuu asukkaalla ja perheellä merkittävästi, mikäli hoitajat eivät ymmärrä kohtaamisen merkitystä. Itsestään selviä asioita hoitoon osallistuvalla tulisi olla asukasta ja perhettä kunnioittava käytös, esittäytyminen ja heidän tarpeiden kuuleminen sekä niihin vastaaminen. (Anttonen 2016, 65.)

Asukkaan ja perheen ehdoilla käyty keskustelu ja tiedon käsitteleminen rakentaa luottamusta hoitohenkilökunnan toimintaa ja auttamista kohtaan. Perusteet hoitosuhteelle luodaan tutustumalla asukkaaseen ja perheeseen, käyttäytymällä ystävällisesti ja osoittamalla kiinnostusta heitä kohtaan. Hoitosuhteen tärkeimmiksi asioiksi voidaan nimetä loppuelämän elämisen mahdollistaminen arvostaen asukkaan ja huomioiden perheen tärkeiksi kertomia asioita. Joskus asukas, perhe ja henkilökunta voivat tietoisesti tehdä päätöksen olla käsittelemättä kuolemaan liittyviä tunteita ja toiveita. (Anttonen 2016, 63-64.)

Kuolemasta tulee kertoa hyvissä ajoin, eikä vasta kuoleman viime vaiheessa. Kuoleman puheeksi ottoa ei tulisi pitkittää, säännöstellä tai puheeksi ottoa ei tulisi vältellä. Kuoleman lähestymisestä

tulisi puhua suoraan eikä vihjailevasti ja tiedon perille meno tulee varmistaa. Lähestyvistä kuolemasta on tärkeä puhua avoimesti, sillä se antaa asukkaalle ja omaisille mahdollisuuden osallistua hoitoon liittyvään keskusteluun ja osallistua päätöksen tekoon sekä lisää heidän aikaansa käsitellä lähestyvää kuolemaa. (Sarivaara ym. 2018.) Kuolemaan johtavasta tilanteesta kertominen herättää myös kuoleman pelkoa, jolloin osa kokee valtavan suurta tuen tarvetta siinä hetkessä. Tärkeää olisi, että tällöin olisi joku läheinen mukana keskustelussa. Tieto tulee antaa ymmärrettävästi ja niin, että annetaan aikaa tiedon pohtimiseen sekä mahdollisten lisäkysymyksien teolle. Tärkeää on, että asukas tietää ja ymmärtää, mitä hoitojen loppuminen tarkoittaa ja kuinka jatko toteutetaan. Tiedon saamisessa arvokkaaksi koettiin rehellistä ja totuuden mukaista puhumista sekä vastauksista kysymyksiin. Tieto elämän päättymisestä ja läheisestä luopumisesta on sellainen, jota ei saisi kertoa tunteettomasti ja ohimennen muiden kiireiden lomassa. (Anttonen 2016, 59.)

Pahimmillaan läheiset saavat tiedon vasta viime hetkillä ja heille sysätään vastuu kertoa lähestyvistä kuolemasta kuolevalle. Mikäli kertomista pitkitetään ja keskustelua vältellään, ajaa se monet hakemaan tietoa esimerkiksi internetistä. Hoitajien työn lähtökohtana voidaan pitää tarvetta ymmärtää asukkaan ja perheen tilannetta, jolloin asukkaalle ja perheelle saadaan mahdollistettua heidän tarvitsemansa tuki hoitopäätösten suuntaisesti. (Anttonen 2016, 60-61.)

Asukkaan näkökulmasta myöhäistä on silloin kun hän on lähellä kuoleman hetkeä väsyneenä, sekavana ja lähes tiedottomana. Asukasta ja omaisia kuormittaa kiertoilmaisut ja ristiriitainen kieli, jotka palvelevat ainoastaan yritystä välttää tunteikkaita tilanteita. Puheeksi ottaminen liian myöhään aiheuttaa sen, että asukas jää paitsi kuolevan identiteettiä ja sen tuomia erityisoikeuksia esimerkiksi hänen omien toiveidensa mukaista hoitoa tai toisen ihmisen läsnäoloa. Myös kipulääkityksen riittävän tason saavuttaminen voi vaikeutua huomattavasti ja jäädä puutteelliseksi kuoleman hetkellä, mikäli oireenmukaista hoitoa ei ole linjattu ajoissa. (Sarivaara ym. 2018.)

Saattohoidossa oleva asukas tarvitsee kokonaisvaltaista hoitoa. Hänen perheenjäsenensä tarvitsevat tukea läheisestä luopumiseen. Hoitajat, asukas ja hänen läheisensä ovat kaikki saattohoidon aikana sekä tuen saajia että antajia. Hoitajien tulee muodostaa saattohoidolle turvalliset rakenteet osaamisellaan ja käsityksillään, jolloin asukas ja hänen läheisensä voivat etsiä yksilöllisen tavan kuoleman todellisuuden säätelylle niiden puitteissa. Hyvän kuoleman tarjoamisessa kuoleman ja

luopumisen vaikeutta ei kielletä. Kärsimyksen vähentämisellä ja ihmisten voimavarojen vahvistamisella pyritään antamaan tilaa kohdata kuoleman ja luopumisen vaikeus. Hyvän kuoleman edellytyksenä on vuorovaikutuksellinen yhteistyö ammattimaisten hoitajien, asukkaan ja perheenjäsenien välillä. Jos laadukas huolenpito puuttuu, voidaan ajatella, että asukas vain ajautuu kuolemaan. (Anttonen 2016, 5-6.)

Kuoleman tunnustaminen asukkaalle auttaa saamaan samaan vaiheeseen asukkaan kuoleman prosessin eli ruumiillisen kuoleman ja henkisen luopumisen. Tunnustaminen pitää sisällään kuoleman puheeksi ottamisen, kuolemaan varautumisen ja toiminnallisia joustoja hoitopaikan arjessa. Kuolemaan suhtautuminen tulisi olla mahdollisimman avointa. Työyhteisössä sekä asukkaan ja hänen omaisiensa kanssa kuolema tulisi ottaa puheeksi varhain. Keskustelu kuolemasta sekä tiedon tarjoaminen asukkaan ja omaisten vastaanottokyvyn mukaisesti on tärkeää. Keskusteluille tulee varata oma rauhallinen hetki ja tarvittaessa myös erillinen tila. Tulevaan pyritään varautumaan suunnitelmin. Kuoleman etenemistä ja vaiheita ennakoidaan. Myös yllättäviin tilanteisiin tulee varautua. Kuolevan ja hänen omaisiensa toiveet viimeisten vaiheiden suhteen selvitetään etukäteen. Hoidon linjauksiin tulee suhtautua joustavasti ja tehtyjä päätöksiä on tarkistettava herkästi tai niitä voidaan jopa purkaa, mikäli vointi asukkaalla paranee. Asukkaan siirtoja sairaalaan kuoleman viime vaiheissa tulee välttää. Luovutaan lääketieteen parantavasta ja hoitotyön kuntouttavasta otteesta kuoleman edessä. (Sarivaara ym. 2018.)

Kuolevan asukkaan kohtaaminen

Rohkeutta, antautumista monimutkaisuudelle ja osallisuudelle ainutkertaisessa prosessissa, niitä kuoleman kohtaamiseen tarvitsee. Kuoleman vaikeuden lievittäminen koostuu kaikista niistä valinnoista, joita kaikkien kuolemaan osallistuvien hyvinvoinnin vuoksi tehdään saattohoidon aikana. Valintoja voivat olla tekemässä asukas itse, läheiset tai hoitajat. Jokaisen omat lähtökohdat toimivat pohjana kohdata ja ohittaa kuoleman todellisuus. Lähestyvän kuoleman ohittaminen tuo mahdollisuuden hetkelliseen levähtämiseen saattohoidon keskellä, tällöin keskitytään elämän loppuun elämiseen niiden mahdollisuuksien mukaan mitä kullakin on. Elämän jatkumisen toiveiden ja kuoleman kohtaamisen vuorottelu on inhimillistä tasapainon löytämistä toiveiden ja kuoleman todellisuuden kanssa. Toisaalta voidaan myös ajatella sen olevan kuolevan, hänen perheen jäsentensä ja

hoitajien tarpeiden kohtaamista ja ohittamista terveydenhuolto järjestelmässä. (Anttonen 2016, 55.)

Kuolema koettiin hyväksi, kun se oli inhimillinen ja vähäoireinen, myös silloin kuin asukas kuoli keskeneräisenä ja kuolemaa oli vaikea hyväksyä. Tämä tarkoittaa, että asukas on hoidettu niin hyvin kuin mahdollista ja kohdattu omana itsenään, eikä häntä hylätty, vaikka prosessi olisi ollut vaikeakin. Kun asukkaan tarpeet eivät tule huomioiduksi ja niiden hoitaminen on sattuman varaista tai kuolevan kärsimys jää lievittymättä, voidaan puhua kuolemaan ajautumisesta, joka on vastakohta hyvälle kuolemalle. (Anttonen 2016, 56.)

Onnistuneen saattohoidon ratkaisevana tekijänä on aika ja hoito ajan riittävyys. Hoitajien kokemuksissa on noussut esille arjen kiireellisyys ja koettu ajan puute. Kokemuksissa nousi esille hoitotyön fyysisen puolen korostuminen, sillä perushoitotyö vie suurimman osan työajasta. Heikoimmillaan saattohoito on pikaisesti kuolevan asukkaan luona käymistä tarpeiden tarkistamisen vuoksi ja tehdäkseen välttämättömät toimenpiteet, kuten suun kostuttamisen. Heikoimmillaan saattohoidossa kuolee yksin ihminen, joka on tiedettävästi toivonut saavansa ihmisen viereen viimeisiksi hetkikseen. Kokeneen saattohoitajan ajatellaan osaavan tehdä läsnäolollaan, kosketuksellaan ja rauhoittavalla puheellaan kuolemasta helpomman ja miellyttävämmän kuolevalle potilaalle. Hoitajat kokevat, että kuolevan asukkaan hyvään ja kokonaisvaltaiseen hoitamiseen ei useinkaan ole käytännön mahdollisuuksia ajan puutteen vuoksi. (Sarivaara ym. 2018.)

Kohtaamisten lyhyt kesto ei usein mahdollista sellaisen suhteen rakentamista, jossa olisi mahdollista ohimennen puhua kuolemasta. Hoitajia on kehoitettu nostamaan esille keskustelu kuolemasta hoitotoimenpiteiden lomassa. Läsnäoloa ja läheisyyttä voi antaa perushoitotyön kanssa samaan aikaan, mutta hoitajat kokevat, ettei ole luontevaa tai soveliasta aloittaa keskustelua kuolemasta samalla kun kiire painaa päälle tai olet huolehtimassa asukkaan intiimihygieniasta. Tarve sille, että kuoleman keskustelut syvenisivät konkreettisesta ja ruumiillisesta tasosta on. Esimerkiksi omaiset voivat olla eri vaiheissa surua, jolloin asukas voi kokea tarvetta kannatella heitä tai kaikilla ei ole omaisia olemassa. Osa kuolevista tarvitsisi hyvän hoidon saadakseen kuoleman lähestyessä koko-aikaista hoitajan läsnäoloa, varsinkin silloin, jos omaisia ei ole tai he eivät pysty olla läsnä. Kuoleman pelossa olevalle tuo turvallisuuden tunnetta ja lievittää hänen ahdistustansa kosketus ja tietoisuus siitä, että joku on vierellä. Erityisesti kuolevan vierellä olo korostuu silloin, kun hän on

vieraassa ympäristössä, mutta jokaisella tulisi olla oikeus vierellä olevaan ihmiseen kuoleman lähestyessä. (Sarivaara ym. 2018.)

Asukkaan kanssa oleminen ja yöpyminen heidän kanssaan silloin, kun ketään muuta ei ole läsnä ajatellaan olevan tärkeä näkökulma hyvän kuoleman määrittelylle. Tähän sisältyy yleensä tahto löytää aikaa henkilökohtaiselle hoidolle. Hoitajat tunnistivat asukkaan perheen osaksi hoitoyksikköä ja tärkeäksi tietolähteeksi kuolevan asioissa. Hoitajat tunnistivat myös perheiden tarpeet ja tuen tarpeen asukkaan kuollessa. Tärkeänä hoitajat pitivät demensian ja kuoleamisen normalisointia yrittäessään valmistaa perhettä asukkaan kuolemaan. (Thompson, Genieve, McClement 2019.)

Saattohoidossa olevat toivovat hoitajilta läheisyyttä, hellyyttä, emotionaalista läsnäoloa ja aikaa keskusteluille. Saattohoitoidologiaan ja hoivakäsitykseen kuuluu läsnäolo sekä konkreettinen vierelle jääminen sekä aitoa ja paljasta kohtaamista ja läsnäoloa. (Sarivaara ym. 2018.)

Kuolevat toivovat voivansa kuolla kotona tai kodinomaisessa paikassa. Useimmat haluavat sairaalaan ainoastaan siinä tilanteessa, kun kotona kuoleminen käy mahdottomaksi ja käy taakaksi läheisille. Yli puolet tutkimukseen osallistuneista uskoivat olevansa erittäin huonossa kunnossa joutuesaan sairaalaan saattohoitoon. Osallistuvat odottivat, että sairaanhoitajat huolehtivat heistä. Hoitajien odotettiin olevan käytettävissä, milloin vain ja tarjoavan asianmukaista hoitoa keskustellen asukkaiden tarpeista ja toiveista. He odottivat saavansa hoitajilta empatiaa ja kunnioitusta. Asukkaat odottivat voivansa elää omanlaista elämää loppuun saakka. Toiveena heillä oli, että omaiset voisivat käydä milloin vain ilman vierailu aikoja. Sukulaisten ruokailumahdollisuus ja yöpymismahdollisuutta pidettiin tärkeänä. Monet toivoivat voivansa ulkoilla tai katsella ulos ikkunasta puutarha maisemaa. He toivoivat, että heille osoitettaisiin kunnioitusta ennen kuolemaa ja että he voisivat jatkaa elämän elämistä niin kauan kuin mahdollista. Myös elämän äänien kuuntelu koettiin tärkeäksi myös kuoleman tullessa. (van Klinken, de Graaf, Bressers, van der Baan, Teunissen 2019.)

Siirtoja hoitoyksiköiden välillä tulisi välttää taatakseen hyvän kuolevan hoidon. Jos kuolevaa siirretään siinä vaiheessa, kun häneen ei enää saada keskustelu yhteyttä hyvä kuolevan hoito kärsii. Toisaalta huonokuntoisille siirto on fyysisestikin raskas ja toisinaan jopa kohtalokas. Kuolevia asukkaita kuolee siirtojen aikana, tulotilanteessa ja pian saapumisen jälkeen, sillä joskus siirto on niin

sanotusti se viimeinen tikki kropalle. Usein tällöin omaisia ei välttämättä ehditä tavoittaa lainkaan eikä heille välity tieto kuoleman läheisyydestä. Kun on tavoitteena kuolevan hyvä hoito niin tarkoitus on, että kuoleman kohtaaminen olisi asukkaalle ja omaisille helpompaa. Omaisien on helpompi käsitellä kuolemaa, mikäli kuolevalle on tarjottu turvallinen ja tukea antava ympäristö kuolla. Tämä edellyttää organisaatiolta ja hoitajilta erilaisia valmiuksia, rakenteita ja kykyjä. Ratkaisevana tekijänä toiminnassa on asukkaan mahdollisen kuoleman tietoista, avointa ja aktiivista ennakointia hoitoyhteisössä. Kuolevan voinnin heikkenemiseen tulee reagoida ennalta käsin, eikä jälkijättöisesti. (Sarivaara ym. 2018.)

Liverpool Care Pathway (LPC) on kuolevan voinnin ja oireiden seuraamisessa käytetty tunnetuin menetelmä. Menetelmä ohjeistaa arvioimaan asukasta haittaavia oireita esimerkiksi kerran vuoron aikana. Ohjeistuksena voi olla esimerkiksi suun hoito ja asentohoito neljän tunnin välein sekä oirelääkkeiden ja niiden vasteen arviointi kerran vuorossa tai vuorokaudessa kahdesti. Omaisia tulee informoida asukkaan tilanteesta päivittäin. (Hänninen 2015, 258.)

Heikoimmillaan saattohoito on vain rutiini hoitotoimenpiteiden suorittamista. Heikoimmillaan saattohoito voi olla vain perushoitoa, josta puuttuu yksilöllisyys ja myötätunto. Tällöin tavallisimmatkin oireet jätetään hoitamatta ja hoitaminen rajautuu vain kivun hoitoon, jos siihenkään. Hoitajien asenteena heikoimmillaan hoitaminen on ollut rutiinien hoitamista, sillä niistä tuli liian tuttuja ja arkisia. Tällöin herkkyys kuolevan tarpeille vähenee merkittävästi. Tällöin kuolevan kohtaaminen on ollut kiireen taakse menemistä ja toimimista niin, että kuolevan arvokkuus kärsii. (Anttonen 2016, 86-87.)

Kuolevan läheisten kohtaaminen

Saattohoito on myös perheiden terveyttä edistävää toimintaa. Saattohoidossa voidaan vahvistaa perheen voimavaroja, tukea surussa ja rohkaista elämään eli antaa tällä tavoin kaikille perheen jäsenille mahdollisuus normaaliin elämään läheisen menettämisestä huolimatta. (Anttonen 2016, 136.) Omaisten suhtautuminen kuolemaan voi vaihdella. Kyseessä voi olla vanha ihminen ja hänen kuolemansa olisi ollut odotettu silti vasta kuolema laukaisee lopullisen suremisen. Toisaalta joskus kuoleman prosessi on voinut olla pitkä esimerkiksi muistisairauksien yhteydessä voi olla, että lo-

pullinen kuolema onkin helpottava asia, koska luopumis- ja surutyö on käyty läpi jo silloin kun läheinen on hiipunut hiljalleen tavoittamattomiin ja jälkeen on jäänyt vain riutunut keho. (Juhela 2015, 289.)

Kuolevassa kiinni oleminen, läsnäolon ohittaminen, olosuhteiden uhriksi jääminen, syyllisyyden kokeminen kuoleman odottamisesta, kuoleman käsittelemisen siirtäminen, ajan loppuminen ja kuoleman lopullisuuden tajuaminen vasta kuoleman hetkellä voivat liittyä kuolemaan valmistautumisen kieltäytymiseen (Anttonen 2016, 99). Tuttu hoitaja voi rohkaista käsittelemään yhdessä sairauteen ja kuolemaan liittyviä kysymyksiä. Aina tämä ei ole mahdollista etenkin, jos perheen välit on tulehtuneet tai vaikenemisen takana on perheen oma tapa käsitellä tai olla käsittelemättä tärkeitä asioita. Tällöin hoitajalla on hyvä olla aikaa ja hänen on hyvä ottaa ohjauksellinen ote asioiden käsittelemiseksi. Tärkeä on saada omaiset ymmärtämään puhumisen tärkeys. Jotkin asiat voivat nousta ongelmiksi kuoleman jälkeen, mikäli niitä ei ole selvitetty. (Grönlund, Huhtinen 2011, 141.)

Perheenjäsenet voivat kokea jäähyväisten jättämisen olevan "lähtöluvan" antamista kuolevalle. Toisaalta jäähyväisten jättäminen mahdollistaa eletyn elämän arvosta kertomisen sekä mahdollistaa ihmisten merkityksen kertomisen puolin ja toisin. Tällöin on tilaisuus ja mahdollisuus myös anteeksipyyntöille ja anteeksiannolle. (Anttonen 2016, 96.)

Hyvä kuolema mahdollistaa perheenjäsenille tukea luopumisessa sekä elämän jatkumisen mahdollistamista surun kipeyden hälvetessä. Läheiselle hyvä kuolema on kokemus, jolloin läheisen menettämisen sureminen ja elämän jatkuminen ovat mahdollisia. Tätä helpottaa, kun mielikuvat asukkaan hoidosta on lohduttavia ja perheenjäsenellä on ollut mahdollisuus saada ainutkertaisia hetkiä hoitajien estämättä niitä. Huonosti hoidettu kuolema jättää perheelle pitkiä muistijälkiä. Tämä näyttäytyy perheenjäsenille hoitajien väsymisenä ja tilanteena, jolloin hoidosta yksilöllisyys ja inhimillisyys katosivat. (Anttonen 2016, 56.)

Omaiset arvostavat hoitajien hoivaavaa asennetta, hoitopaikan ilmapiiriä sekä sitä, kuinka asukkaan arvokkuus ja päätöksentekokyky ja fyysiset ja henkiset hoidon tarpeet otetaan huomioon elämän loppuvaiheessa (Hänninen 2015). Omaiset tarvitsevat sitä enemmän tukea, mitä lähempänä kuolema on (Hänninen 2015, 257).

Asukkaan hoidon jatkuessa pitkään voi hän toisinaan kuolla äkillisesti jonkin kriittisen käänteen vuoksi. Tällaisissa tilanteissa omaisilla on monia kysymyksiä, joihin hoitajat joutuvat vastaamaan. Hoitajien tehtävä on tällöin myös lohduttaa omaisia. Käytännön ongelmia voi myös tulla kuoleman jälkeen esimerkiksi hautaus ja muistotilaisuuden järjestämisen suhteen tai viranomaisvaatimusten suhteen, tällöin olisi tärkeää ohjata omaiset keskustelemaan käytännön järjestelyistä sosiaalityöntekijän kanssa. (Grönlund, Huhtinen 2011, 142.)

Perheenjäsenet saavat vieraillessaan usein käsityksen, että kuoleva jätetään yksin. Sillä silloin kun perheenjäsen on käymässä läheisensä luona, annetaan heille usein rauha. Tällöin läheiset ajattelevat usein, että myös kuoleva on yksin, sillä kukaan ei käynyt vierailun aikanakaan kuolevaa katso-
massa. (Anttonen 2016, 86.) Kuitenkin tärkeä olisi, että hoitajat saisi luotua kuoleman hetken mahdollisimman rauhalliseksi omalla suhtautumisella ja asukkaan hyvällä hoitamisella. Läheisten ja kuolevan toiveiden mukaan henkilökunnan tulisi olla mukana jakamassa kuoleman hetki. Toisaalta hoitajien tehtävänä on vahvistaa perheenjäsenten päätöstä olla kuoleman hetkessä läsnä, erityisesti silloin kun perheenjäsenet ovat epävarmoja ja peloissaan läheisensä kuolemasta. Päätöstä olla läsnä kuoleman hetkellä helpotti hoitajien kysymykset heidän toiveistaan ja kyky läsnäolollaan lievittää kuoleman vaikeutta. (Anttonen 2016, 101.)

Perheenjäsenille kuoleman hyväksyminen on helpompaa silloin, kun he näkivät kuolevan kärsimysten lakkaavan. Surun tunteiden tunnistamisessa ja kohtaamisessa auttoi jo hoitosuhteen aikana surun yksilöllisyyden käsitteleminen, sekä tunteiden näyttämisen ja kokemisen normalisointi. Itkävä, itkeminen, viha, syyllisyys tai helpotuksen kokeminen kuoleman tapahduttua ovat normaaleja tunteita ja reaktioita. (Anttonen 2016, 104.) Hoitajien myötätunnon osoittaminen perheenjäsenille tuki surun ja luopumisen käsittelyssä. Konkreettisen tuen, kuten keskustelu puhelimitse tai adressin lähettäminen ja vertaistuki ryhmien tarjoaminen on kuolleen perheenjäsenten tukemista heidän surussaan ja pärjäämisessään. Kuitenkin tukea joudutaan hoitajien puolelta rajaamaan melko nopeasti ja kuolleen läheinen menettää tällöin hoitoyhteisöstä saamansa tuen. (Anttonen 2016, 106.)

Kuoleman jälkeen perheelle annettava tuki jatkuu käsitellen puhumalla perheenjäsenten kokemuksista kuolevan hoidosta ja heidän omista kokemuksistaan saattohoitopotilaan läheisinä. Usein heille annettiin kirjalliset ohjeet hautajaisten järjestämisestä ja asioiden hoitamisesta, mutta

sisältö määrittyi kuitenkin perhekohtaisesti. Heitä myös kannustettiin ottamaan yhteyttä, mikäli he haluavat myöhemmin keskustella hoitokokemuksesta tai omasta pärjäämisestään. Mikäli kuolema tapahtui yöaikaan, pyydettiin perhettä tulemaan loppukeskusteluun myöhemmin. (Anttonen 2016, 102-103.)

Kuolevan asukkaan edunvalvojana saattohoidossa

Kuolevan edun ja asioiden ajaminen on tärkeä tehtävä hoitajille. Sairaanhoidajan näkökulmasta tämä voi tarkoittaa kuolevan asukkaan asioiden puolustamista joko lääkärille tai omaisille. Lähihoitajan roolina tässä voi olla kuolevan asioiden esiin tuominen sairaanhoitajalle tai perheelle. (Thompson ym 2019.)

GDS-FAST- asteikon luokka 7: "kognitiivinen toimintakyky on heikentynyt merkittävästi, asukas ei mm. tunnista läheisiään, verbaalinen kommunikaatiokyky vähäistä, liikkuminen itsenäisesti ei onnistu eikä hän pysty hallitsemaan rakon tai suolen toimintaa" leimaa dementia-asukkaan viimeistä elinvuotta yleensä. Tämän tilanteen ennakointi olisi tärkeää ja ennen tätä vaihetta asukkaan etua tulisi ajaa viimeistään loppuvaiheen hoitosuunnitelman ja hoitotahdon teon merkeissä. (Palliativinen hoito ja saattohoito 2019.)

Kun asukkailta kysyttiin mitä he toivoisivat, kun heidän vointinsa heikkenee, useat kertoivat, etteivät haluaisi pidentää elämäänsä. Useampi ajatteli voivansa vanhana vain saada päästää irti ilman kipua tai vastaavaa. Useampi ei haluaisi hoitoa tässä tilanteessa enää. Kun heiltä kysyttiin uskovat he hoitajien tietävän hänen näkemyksistään, he vastasivat että, eivät usko hoitajien tietävän toiveistaan. Monet eivät olleet käyneet keskustelua elämänloppuvaiheen hoidostaan edes perheensä kanssa. (Gjerberg, Lillemoen, Førde, Pedersen 2015.)

Optimaalisen hoidon tarjoamisen kannalta dementoituneen asukkaan kohdalla hoitajien on tärkeä tunnistaa taudin etenemisen hienovaraiset muutokset eikä vain nojautua palliativisen hoidon päätökseen. Tärkeä on pyrkiä pitämään yllä asukkaan itsetuntemusta ja mahdollistaa asukkaalle läsnäolon, avoimuuden ja perheen hoitoon osallistamisen kautta hyvä kuolema. (Thompson, ym 2019.)

3.3 Oirehoito

Kivun hoito

Kuolemaan liittyvistä huolen aiheista yleisin on kivun pelko. Kipu pelottaa kuolevaa ja usein hänen läheisiään. "Pääasia ettei ole kipua" on ehkä yleisin kommentti, jonka saattohoidossa kuulee Hänninen (2015) mukaan. Lääkärit tarttuvat kivun hoitoon herkästi, sillä se on helposti tunnistettava oire. Mittareita kivun arvioinnille on useita. Tämän takia hoidon kannalta kivun hoito on harvoin ongelma. Vaikka kivun hoito ja muiden oireiden lievittäminen on tärkeää, yleensä merkityksellisyttä saa enemmän läheisiin, elämän päättymiseen ja kuoleman jälkeiseen elämään liittyvät kysymykset. Nämä edellä mainitut asiat koetaan olevan tärkeimpiä asioita. (Hänninen 2015.) Kivun hoito on kuitenkin tärkeää, sillä vaikka asukkaalla olisi tajunnantaso alentunut, hän silti tuntee kipua (Poukka, Korhonen 2015, 260).

Usein palliatiivisen hoidon asukkaat eivät pysty ilmaisemaan kipua, kivun sijaintia, vakavuutta tai vaikutusta. Palliatiivisen hoidon asukkaiden katsotaan olevan vaarassa alitunnistetulle ja alihoitettulle kivulla, tarpeettomalle kärsimykselle tai liian hoidetulle kivulle. Kommunikointiin kykenemättömän kohdalla fysiologiset merkit ja käyttäytymisen tarkkailu on tärkeimmät menetelmät arvioidessa kipua. Sopivien tarkkailu ja arviointi menetelmien löytyminen kommunikaatiokyvyttömän kohdalla lisää merkittävästi todennäköisyyttä tehokkaaseen kivun hallintaan ja parempiin kivun hoidon tuloksiin. Avainkohtina toimii luotettavan ja pätevän mittarin löytyminen ja käyttäminen, jolla voidaan yhdenmukaistaa kivun arviointia hoitajien keskuudessa myös elintoiminnot voivat antaa viitteitä kivuliaisuudesta sekä ennalta ehkäisevästi kivun arviointi ja hoito sellaisissa toimenpiteissä, jotka voivat aiheuttaa kipua on tärkeää. Lisäksi jotkin kivunarviointi menetelmät ovat tehokkaita arvioimaan tarvitseeko kipua lääkityä vai voidaanko se hoitaa muilla keinoilla. Viimeisenä kivunarvioinnin mittareiden sisällyttäminen terveystietokantaan yhdenmukaistaa kivun arviointia ja mahdollistaa oikea-aikaisen kivun hoidon ja uudelleen arvioinnin. (McGuire, Kaiser, Haisfiel-Wolfe 2017.)

Huolellisen seurannan ja arvioinnin puutteen vuoksi ikääntyneiden kipua ei hoideta riittävästi. Kivun arvioinnin tulee olla jatkuvaa, sillä kipulääkkeet vaikuttavat yksilöllisesti. Myös mahdollisten haittavaikutusten seuranta tulisi arvioida. Usein monisairailta ikääntyneillä haittavaikutuksien ar-

viointi on hankalaa, mutta haittavaikutusten arvioinnin tulee perustua tehokkaaseen ja huolelliseen arviointiin ja seurantaan erityisesti uusien lääkkeiden aloituksen jälkeen. Haittavaikutusten ja lääkehoidon vaikutuksen arviointi korostuu dementoituneen ikäihmisen kohdalla. (Karttunen 2019.)

Kuolevan asukkaan oireiden hoito -käypä hoito suosituksen (2019) mukaan säännöllinen kivun mittaaminen ja tuloksien kirjaaminen on tärkeää. Kivun voimakkuus ja mekanismi ohjaa kipulääkityksen valinnassa ja annoksen määrittäminen tapahtuu aina yksilöllisesti. Pitkäaikaiskipua tulee lääkittää säännöllisesti. Lääkkeettömiä kivun lievitys keinoja tulee käyttää lääkehoidon rinnalla. Lääkkeettömiä keinoja on muun muassa asento- ja liikehoito ja rentoutus. Opioidien rinnalla käytetty tulehduskipulääke voi lievittää kipuja tehokkaammin kuin opioidi yksinään. (Kuolevan potilaan oireiden hoito 2020.) Kivun hoito tai sen hoitamatta jättäminen on vain osa oirehoidon kokonaisuutta. Kuitenkin erittäin tärkeä osa oirehoitoa on kivun ennaltaehkäisy ja hoito mahdollisimman hyvin. (Anttonen 2016, 30.)

Oireiden hoito

Saattohoidossa on käytettävissä samat lääkkeet, kun muussakin oirehoidossa. Hiipuvien elintointojen tuomat muutokset tuovat lääkehoitoon haasteita esimerkiksi lääkeainemetaboliassa. Myös oireiden arviointi vaikeutuu sillä asukas ei välttämättä kykene enää ilmaisemaan tarpeitaan ymmärrettävästi. Mahdollisilla lääkkeiden pitkäaikais- haittavaikutuksilla ei ole saattohoito vaiheessa enää merkitystä, sillä hoidon tavoitteena on vain ja ainoastaan oireiden lievitys. Annetulla lääkehoidolla tulee olla oireita lievittävä vaikutus ja se ei saa aiheuttaa välitöntä haittavaikutusta. Muut lääkkeet on syytä lopettaa merkityksettömänä. Aikaisemmin käytössä olleista lääkkeistä kipu- ja pahoinvointilääkkeet sekä anksiolyytit jatketaan suun kautta niin kauan kuin on mahdollista ja näillä saadaan riittävä vaste. Myöhemmin antotapaa voi vaihtaa tarvittaessa. (Poukka, Korhonen 2015, 259.) Kaikilla saattohoidossa olevilla on hyvä olla säännöllisen lääkityksen lisäksi tarvittaessa annettava lääkitys hankalampien oireiden hoidon varalle, sillä vaikka oireet olisivat hyvässä hallinnassa, tilanne voi muuttua nopeastikin. Tarvittaessa olevia lääkkeitä olisi hyvä olla kivun, levottomuuden, kouristusten, limaisuuden, pahoinvoinnin ja oksentelun sekä hengenahdistuksen varalle. (Poukka, Korhonen 2015, 260.)

Ihonalainen annostelu reitti tarjoaa tehokkaan ja hyvän vaihtoehdon niissä tilanteissa, kun nieleminen ei enää onnistu (Poukka, Korhonen 2015, 260). Ikääntyneillä nielemisvaikeudet ovat yleisiä. Jopa joka kolmannella pitkäaikaishoidon ikääntyneellä on vaikeuksia niellä lääkkeitä. Ikääntyneillä suurin osa lääkkeistä on suun kautta annosteltavia. Ikääntyneiden lääkehoidossa tärkeässä roolissa on lääkemuuotojen vaihtaminen nielemisvaikeuksien vuoksi, sillä lääkkeitä murskatessa ja kapsuleita avatessa on ensiarvoisen tärkeää huomioida niiden soveltuminen siihen. Vaikeuksia tuottaa depot- eli pitkävaikutteiset ja enterovalmisteet eli suolistossa liukenevat valmisteet, sillä näitä ei saisi murskata ollenkaan. Murskatessa tai puolittaessa on tärkeä käyttää oikeita välineitä sekä lisäksi täytyy huomioida, että välineet tulee puhdistaa jokaisen lääkkeen välillä. Paras vaihtoehto murskaamiselle olisi valita vaihtoehtoinen lääkemuuoto. (Karttunen 2019.)

Hengenahdistuksen hoito, joka kohdennetaan aiheuttajaan, ei välttämättä ole saattohoitovaiheessa mahdollista. Tavoitteena voi olla hengenahdistuksen tunteen lievittäminen sekä siihen liittyvän ahdistuksen ja pelon lievittäminen. Opioidit ja bentsodiatsepiinit ovat hyödyllisiä yleensä pienillä annoksilla aloitettuna niin, että annosta voidaan tarvittaessa suurentaa kipulääkityksen tapaisesti. Tärkeänä osana hengenahdistuksen hoitoa on asentohoito. Paras asento on puoli-istuva asento. Myös viileän ilmvirtauksen tai tuulettimen järjestäminen, rentoutushoito, mahdollinen lisähappi ja nebulisoitu keittosuola voi lieventää hengenahdistusta. Lääkehoito ei tässä koskaan itsekseen riitä. (Poukka, Korhonen 2015, 262.)

Yskää aiheuttaa keuhkosairauksien lisäksi myös lisääntynyt limaneritys, heikentynyt liman kuljetus, mahansisällön virtaaminen takaisin etenkin makuuasennossa ja vaikeudet niellä sylkeä. Limaneritystä vähentävillä lääkkeillä (antikolinergit) tai keittosuolan sisäänhengitys sumutteena tai suihkeena voi helpottaa limaneritystä. Myös esimerkiksi PEP-pullo puhalluksista voidaan saada apua yskän helpottamiseen. (Kuolevan potilaan oireiden hoito 2020.)

Kakeksiasta kärsii yli 80 prosenttia elämän loppuvaiheessa. Tällöin etenevän sairauden vuoksi laihdutaan tahattomasti tai laihtuminen voi johtua myös syömisen vähyydestä. Ravitsemushoidoista ei saada apua enää kuolevan vointiin eikä sillä voida pidentää kuolevan jäljellä olevaa elämää. Pyrkimyksenä olisi, että kuoleva söisi mielitekojen mukaan pieniä annoksia useamman kerran päivässä. Kuolevalla voi olla myös kuivumista, jonka voi aiheuttaa nesteiden menetys esimerkiksi oksenta-

malla tai nesteen saannin riittämättömyys. Kuivuminen voi olla myös seurausta nesteiden siirtymisestä kudoksiin, tällöin nesteytys ei enää paranna kuolevan yleistilaa. Myöskään suun kuivumiseen ja janon tunteen helpottamiseen ei nesteytystä suositella. Tällöin käytettävissä olevia menetelmiä on suun kostuttaminen veden lisäksi myös esimerkiksi maustetulla ruokaöljyllä tai apteekista saatavilla suun kostutustuotteilla. Sokerittomat ksylitolituotteet, kuten pastillit tai purukumi, voivat myös auttaa suun kostuttamisessa. (Kuolevan potilaan oireiden hoito 2020.)

Kuoleman läheisyyteen liittyvän masennuksen ja ahdistuksen helpottamiseen suositellaan lääkkeettömiä keinoja. Elinaikaennusteen ollessa useita viikkoja, voidaan masennuksen hoitoon yhdistää psykososiaalisia menetelmiä sekä masennuslääkehoitoa. (Kuolevan potilaan oireiden hoito 2020.) Masennuslääkkeiden vaikutus alkaa viiveellä, joten usein saattohoitovaiheessa niistä saatavaa tehoa ei keretä saavuttamaan. Psykkisen tuen järjestämiseksi tulisi arvioida saako kuoleva riittävän tuen somaattiseen hoitoon kuuluvan psykkisen tuen kautta. Arvioida tulisi myös tarvitaanko muita ammattiryhmiä, kuten sairaalapappi tai mielenterveystyön ammattilainen vai tarvitaanko psykiatrista konsultaatiota. Vaikeimmilta psyykkisiltä häiriöiltä suojaavia psyykkisiä tekijöitä on eletyn elämän arvostava muistelu sekä surutyö. Hoitajien läsnäoloa vaaditaan erityisesti silloin, kun eksistentiaaliset kysymyksen aiheuttavat tuen tarvetta. (Palliativinen hoito ja saattohoito 2019.) Kuolevan voi saada aivotoiminnan häiriön seurauksena äkillisen sekavuustilan eli deliriumin, jossa tietoisuus ja tarkkaavuus heikkenevät, ajattelu ja muisti häiriintyvät sekä tunteet ja niihin reagoiminen muuttuvat. Deliriumin oireita voidaan lievittää turvallisella, rauhallisella ja valvotulla ympäristöllä. Deliriumin hoitoon suositellaan myös käytettävien lääkkeettömiä menetelmiä ensisijaisesti, mutta tarvittaessa voidaan käyttää myös psykoosilääkkeitä. (Kuolevan potilaan oireiden hoito 2020.)

Palliativista sedaatiota voidaan harkita silloin, jos kuolevan oireita ei kyetä muutoin hallitsemaan. Sedaatiota voidaan käyttää esimerkiksi silloin, kun sietämätöntä kipua tai hengenahdistusta ei saada muutoin hoidettua. Palliativinen sedaatio ei jouduta kuolemaa. Palliativinen sedaatio on sitä, että kuoleva asukas rauhoitetaan lääkkein ja hänen tajunnantasonsa alennetaan oireiden lievittämiseksi. Ennen kuin sedaatiota aloitetaan, on varmistettava, että kaikki muut mahdolliset keinot oireiden hallitsemiseksi on kokeiltu. Lisäksi on varmistettava, että kuoleva itse, hänen omaisensa ja hoitajat ymmärtävät hoidon tavoitteet ja toteutuksen. (Kuolevan potilaan oireiden hoito 2020.)

3.4 Tuki kuoleman hetkellä ja kuoleman jälkeen

Kuoleman jälkeiset tehtävät

Lääkärin tehtävänä on todeta kuolema, kun asukas on kuollut. Tämä tulee tehdä viivyttämättä. Saattohoidossa olevan kuolema ei ole kuitenkaan päivystystapahtuma. Esimerkiksi kotona tapahtunut ennakoitu kuolema yöaikaan, voidaan todeta seuraavana aamuna. Paikalle ei tarvitse kutsua poliisia tai ensihoitoa, mikäli lääkärin hoidossa oleva saattohoidossa oleva kuolee kotonaan. Kotisaattohoidosta vastannut lääkäri käy toteamassa kuoleman ja tekee samalla vainajalle ulkotarkistuksen. (Hänninen 2015, 276-277.)

Perheen kokemuksen huomioon ottaminen kuoleman hetkellä antaa tilaa käsitellä tunteita. Aina tulee varmistaa perheen jäseniltä haluavatko he osallistua vainajan laittoon. Kuolemanhetken herkkyyttä ja ainutlaatuisuutta ei saa ohittaa, vaan sitä tulee vaalia. Pahimmillaan ohittaminen tapahtuu antamalla läheisille käteen ohjeet ja neuvo soittaa hautaustoimistoon, tällöin hoitajat eivät anna mahdollisuutta käsitellä kuolemaa perheenjäsenille. (Anttonen 2016, 103.)

Vainajan laitto

Kuoleman tapahduttua hoitopaikassa tulee toimia voimassa olevien juridisesti pätevien tapojen ja perinteisten käytäntöjen mukaan. Kuolleen ihmisen ruumiilla on koskemattomuutensa ja arvokkuutensa, jonka on näyttävä vainajan käsittelyn tavassa. Hoitajien on tärkeä tuntea ajantasaiset toimintaohjeet osataksaan ohjata omaisia oikein. Omaisten auttaminen ja turvallisuuden tunteen lisääminen on tärkeä osa tunnepitoisessa ja vaikeassa tilanteessa. Hoitajilla on oltava valmiudet kohdata kuoleman synnyttämät reaktiot sekä antaa mahdollisuus rauhalliseen, ihmisarvoiseen, kunnioittavaan hyvästelyyn ja siihen liittyviin rituaaleihin. Tuen antamisen laajuus on riippuvainen hoidon kestosta sekä siitä millaisessa paikassa hän on ollut ja mikä on hoitopaikan hoitokulttuuri. Jos omaiset eivät ole kuoleman tapahtuessa olleet paikalla, on heille annettava informaatio ja ohjeet jatkotoimien osalta siinä laajuudessa kuin he tarvitsevat. (Grönlund, Huhtinen 2011, 169-170.)

Vainajan laittamiseen liittyvissä toimissa on vakiintuneet, yhteisesti sovitut, kuolemaa ja vainajaa kunnioittavat tavat. Lääkäri toteaa kuoleman ensimmäiseksi ja tämän jälkeen ilmoitetaan kuolemasta omaisille. Vainaja laitetaan, jonka jälkeen omaiset saavat hyvästellä hänet. Toimista on

koottu kaavake ja vainajan laittamiseen tarvittavat välineet löytyvät yhdestä paketista. Hoitajan kannalta on tärkeä edetä oikein ja oikeassa järjestyksessä. Tämä edellyttää rauhaa ja aikaa keskittämällä. (Sarivaara ym. 2018.)

Kahden tai kolmen tunnin ajan vainajaa pidetään huoneessaan, mikäli omaiset haluavat käydä jättämässä hyvästit vainajan luona. Heille on varattava siihen tarpeeksi aikaa ja tällöin usein pöydällä palaa kynttilä. Vainajan laittamiseen kuuluu, että hänet siistitään ja hänelle puetaan päälle exitusetiksi nimetystä pakkauksesta kaikki tarvittava. Ensimmäiseksi puetaan kuitupaita ja kierretään sideharso leuan ja pään ympäri. Jalat sidotaan yhteen, jolloin häntä on helpompi nostella. Silmät tulee painaa kiinni ja luomien päälle tulee asetella pumpulia, etteivät luomet aukeasi. Kasvoliinalla peitetään kasvot ja vainaja peitetään lakanalla. Usein lakanalle asetellaan kukka potilaan rinnan kohdalle. Saniteettivaippa asetellaan vainajan alle. Alimmaiseksi tulee niin kutsuttu ”lehtivaippa”, jonka avulla voidaan vainajaa nostaa helpommin arkkuun laitettaessa. (Grönlund, Huhtinen 2011, 171.)

Vainajan laittamisen ja hyvästelyn hetki antaa hoitajalle parhaimmillaan tunne tauon sekä on osa hoitosuhteen päättämistä. Hoitajat kokevat, että jos joku kuolee päivän aikana, niin siitä ei voi eikä pysty heti päästä toiseen tunnetilaan ja siitä ei välttämättä pysty siirtymään heti seuraavaan työtehtävään. Hoitajat kokevat tarvitsevansa pienen tauon käydäkseen tilannetta läpi ja tehdäkseen irrotustyön, ettei jää kiinni ajatuksissa kuolemaan. (Sarivaara ym. 2018.)

Yhteistyötahot

Toimeksiantaja tekee yhteistyötä Kohta-yksikön kanssa tarvittaessa. Kohta-yksiköstä saamme tukea saattohoitopäätöksiensä teossa, mikäli oma lääkäri ei päätöstä ole tehnyt. Myös kivun hoidossa ja lääkkeiden määräämisessä toimeksiantajamme hyödyntää Kohta-yksikön toimintaa, sillä oma lääkärin kierrot toteutuvat toimeksiantajamme yksiköissä kerran viikossa. Kohta-yksikön puhelinnumero on ympäri vuorokauden auki.

Kotisairaalan palveluita toimeksiantaja hyödyntää esimerkiksi pyhänä tarvittavien laboratorionäytteiden otossa. Kotisairaalan tuella voidaan myös toteuttaa erityistilanteiden saattohoito.

3.5 Kuoleman käsitteleminen työpaikalla

Hoitotyön yhtenä kulminaatiopisteenä nähdään kuolevan kohtaaminen. Tässä hoitajaa tukee työyhteisön selkeä ja turvallinen hoitokulttuuri. Tällöin työyhteisöllä olisi oltava rauha pysähtyä työohjauksessa ja yhdessä käsitellä koettua. Työnohjauksella voidaan tukea ja vahvistaa hoitotyötä tekevän havainnointikykyä koskien niin kuolevan asukkaan kuin itsensä kohtaamia kokemuksia. Työnohjaus on mahdollisuus pysähtyä ja tarkastella sekä tutkia yhdessä niitä asioita ja tapahtumia, jotka ovat tapahtuneet kuolevan kanssa. (Grönholm, Huhtinen 2011, 200.)

Hyvän kuoleman mahdollistaminen on hoitajalle mahdollisuus tehdä parhaansa asukkaan ja perheen hyväksi. Hoitajille tärkeää on, että he voivat luottaa saavansa tukea työssä jaksamiseen ja työssä kehittymiseen. Kokemus hyvästä kuolemasta antaa rohkeutta kohdata jatkossakin kuolemaa ja kuolevia. Kohdatessa huonon kuoleman, jättää se hoitajiinkin ajatuksen epäonnistumisesta, jolloin osa turtuu. (Anttonen 2016, 56.) Saattohoitoa toteuttava hoitaja kohtaa työssään kuoleman koskevan asukkaan ja perheen. Tällöin tulee haastetuksi kuoleman käsittelyyn itsessä ja toisessa. Kuolemasta tulee henkilökohtaista ja osa minuutta. (Anttonen 2016, 59.)

Moni hoitaja kokee keskusteluiden muiden hoitajien ja esimiesten kanssa auttavan kuolemien käsittelemisessä. Henkireikänä koetaan myös spontaanisti alkavat keskustelut ja kokemusten vaihto kollegoiden kanssa. Pintapuolinen, ruumiilliseen kuolemaan ja käytännön tekemisiin keskittyvä asioiden käsittely on osa monen työpaikan kulttuuria. Edes kuolemaan erikoistuneiden osastoiden kohdalla ei monesti tarjota työnohjausta tai kuolemien käsittely jää pintapuoliseksi samaan aikaan kun monet hoitajat kaipaisivat työyhteisössä tilaa ja aikaa käsitellä ja jakaa kuolemaan liittyviä tunteita, ajatuksia ja kokemuksia. Kuolevan hoitaminen ei ole käytännöllistä ja rutiinilla hoituvaa rationaalista työtä. Kuoleman jatkuva kohtaaminen voi hoitajalle tehdä ikääntymisen pelkoa tai eksistentiaalista kärsimystä. Työpaikan rakenteiden ja toimintakulttuurin olisi tärkeä tukea hoitajien hyvinvointia ja jaksamista sekä tukea spontaaneja keskusteluita hoitajien kesken. Myös työnohjauskellinen tuki on tarpeen hoitajille. (Sarivaara ym. 2018.)

Lisätiedon hankinta, kohtaamistaitojen harjoittelu sekä omiin emotionaalisiin kipupisteisiin tutustuminen vahvistaa saattohoitoa tekevän hoitajan ammatti-identiteettiä sekä auttaa työskentelemään työstä aiheutuvien tunteiden kanssa ja elämään elämää kuoleman todellisuutta kieltämättä.

Mikäli ymmärrys kokemusten käsittelemisen tärkeydestä puuttuu, saattaa käsittelemättömät kokemukset rasittaa yksittäisten hoitajien kokemusmaailmaan ja hyvinvointia. (Anttonen 108-109.) Toisaalta kuolemien kohtaaminen ja uusien hoitosuhteiden aloittaminen ilman hengähdysaikaa kuormittaa hoitajaa. Mikäli hoitaja jää yksin kokemusten kanssa hän voi joutua luopumaan ammatillisesta kehittymisestä, jonka seurauksena hän voi joutua miettimään työpaikan vaihtoa tai kokonaan uutta ammattia. (Anttonen 2016, 111.)

4 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite

Opinnäytetyön tarkoitus on tehdä toimeksiantajan henkilökunnan käyttöön saattohoidon opas, jota he voivat hyödyntää saattohoitotyötä tehdessään. Tavoitteena on tuottaa ja välittää tutkittua tietoa saattohoidossa olevan ja hänen läheistensä kohtaamisesta ja hoitamisesta inhimillisellä ja laadukkaalla tavalla.

5 Toteutus

5.1 Tutkimuksellinen kehittämistyö

Tutkimuksellinen kehittämistoiminta yhdistää tutkimuksen ja projektitoiminnan periaatteita. (Toikko & Rantanen 2009, 9). Kehittäminen on konkreettista toimintaa, jolla pyritään saavuttamaan selkeästi määritelty tavoite. Tavoite voi olla toimintatavan tai toimintarakenteen kehittäminen. Tällöin tavoitteena voi olla organisaation yhteisen toimintatavan selkeyttäminen. (Toikko ym. 2009, 14.) Kehittämistyö on usein hankemaista, jolloin se on ajallisesti rajattua toimintaa, jolla on tavoite, määritellyt toimintatavat ja varmistettu arviointiasetelma. (Toikko ym. 2009, 15.) Kehittämistoiminta voi kohdistua ammatilliseen osaamiseen, jolloin tavoitteena on muutos työnteon tavassa tai menetelmissä. Asiantuntija-ammatteihin lähtökohtaisesti sisältyy ajatus osaamisen jatkuvasta kehittämisestä. (Toikko ym. 2009, 16.)

Kehittämistoiminnalle saadaan lisäarvoa tutkivalla työotteella ja tutkimuksellisilla asetelmilla. Samalla tutkimuksellisuus lisää kehittämistoiminnan tulosten käyttökelpoisuutta. (Toikko ym. 2009, 11.) Tiedontuotantoa tutkimuksellisessa kehittämistoiminnassa ohjaa käytännön ongelmat ja kysymykset. Kehittämistoiminnan tulokset ja johtopäätökset voidaan nostaa yleisemmälle tasolle tutki-

muksellisten asetelmien ja tiedontuotannon avulla. Käsitteellisempi muoto auttaa arvioimaan helpommin kehittämistoimintaa yleisen merkityksen kannalta. Kehittämistoiminnalla ei pyritä vain käytännön kysymysten ja ongelmien ratkaisuun, vaan tarkoitus on kuvata niitä ja välittää ne myös laajempaan keskusteluun. (Toikko ym. 2009, 22.) Tutkimuksellisessa kehittämistoiminnassa kehittämiskysymykset tulevat käytännön toiminnasta ja rakenteista, joiden perusteella tietoa tuotetaan. Tämä ei ole tutkimustiedon soveltamista, vaan tiedonmuodostuksen tapa, jossa tutkimus on avustavana tekijänä. Tutkimuksellisella kehittämistoiminnalla tavoitellaan konkreettisia muutoksia ja pyritään perusteltuun tiedon tuottamiseen. (Toikko ym. 2009, 22-23.)

Tausta ja tarve

Opinnäytetyöhön aihe-ehdotus tuli yksityiseltä seniorien palvelutarjoajalta, joka tarjoaa asukkaille ympärivuorokautista seniori- ja palveluasumista. Tehostetun palveluasumisen yksikössä on neljä ryhmäkotia, yhteensä näissä on 26 asuntoa. Tehostetun palveluasumisen puolella tarjotaan asukkaille myös yksilöllistä saattohoitoa siihen koulutetun henkilökunnan toimesta. Senioriasumisen puolella toimeksiantajalla on 42 asuntoa vuokrattavissa kotihoidon asukkaille. (Huuskonen 2017.) Hoitajilla on ollut saattohoitoon liittyen epävarmuutta ja epätietoisuutta käytännön asioista. Saattohoitoon liittyvää päivitettyä tietoa ei ole ollut hoitajien saatavilla ja tämä on aiheuttanut ongelmia saattohoidon loppuun saattamisessa. Opinnäytetyön myötä hoitajat saavat yhteneväiset näytötön perustuvat tiedot asiakkaan saattohoidon toteutukseen ja omaisten kohtaamiseen. Opinnäytetyön oppaaseen kootaan yhteistyötahojen yhteystiedot ja tehdään muistilista käytännön asioista.

5.2 Prosessin avaaminen

Prosessi käynnistyi toimeksiannon saamisella. Toimeksiantajan toivoi henkilökunnalle suunnattua opasta saattohoidon toteuttamisesta inhimillisesti ja laadukkaasti. Sisällöstä käytiin keskustelua ja päädyttiin keskittymään saattohoitopotilaan ja hänen läheistensä kohtaamiseen sekä kivun hoitoon, mutta toimeksiantajan toiveena oli myös, että oppaassa tulisi esiin hyvän saattohoidon konkreettisuus.

Tämän jälkeen perehdyttiin käsitteisiin sekä suoritettiin alustava tiedonhaku. Tiedonhakua suoritettaessa löydettiin hyviä lähteitä, joita käytettiin tietoperustan luomisessa. Tiedonhaussa keskityttiin löytämään saattohoidosta tutkimusartikkeleita, artikkeleita tai väitöskirjoja, joissa käsiteltäisiin inhimillistä saattohoitoa ja saattohoidossa olevan ja hänen läheistensä kohtaamista. Lähteet on valittu niin, että ne sisältävät saattohoidossa olevan, hänen läheistensä sekä hoitajien näkemyksiä laadukkaasta ja inhimillisestä saattohoidosta keskittyen siihen mikä mahdollistaa hyvän inhimillisen saattohoidon ja kuoleman.

Tietoperusta on kirjoitettu tiedonhaun perusteella valittujen lähteiden pohjalta, sekä sellaisten oppikirjatasoisten lähteiden pohjalta, joissa on ollut tärkeitä lisä informaatiota tuottavia asioita. Tietoperustassa on tuotu esille saattohoidossa olevan, hänen läheistensä sekä hoitajien näkökulmat. Tietoperusta pidettiin selkeänä ja napakkana kokonaisuutena, jonka pohjalta oli hyvä lähteä koamaan selkeää, mutta informatiivista opasta.

Opas toteutettiin toimeksiantajan pyynnöstä Powerpointilla käyttäen dioja hyväksi. Toimeksiantaja toivoi oppaalta selkeää ulkoasua, kuvia ja toimeksiantajan logon näkymistä. Opas toteutettiin selkeänä kokonaisuutena muun muassa sijoitellen yksi asia yhdelle dialle, pois lukien käsitteiden avaamista koskevat diat ja yhteistyötahojen yhteystiedot sisältävä dia. Lisäksi pitäen fontti tarpeeksi suurena, että teksti näkyy tulostetussa versiossa sekä tietokoneen näytöllä selkeänä. Fontin koko on alkaen 12. Oppaassa on kuvia toimeksiantajan tiloista, henkilökunnasta ja asukkaista. Asukkaita ei voida kuvista tunnistaa, sillä yksityisyyden suojan varmistaminen oli mielestämme eettisesti tärkeää. Kaikkien kuvissa esiintyvien henkilöiden ja nimien kohdalla julkaisuun on kysytty lupa asianomaisilta. Toimeksiantajan toiveesta opas tullaan tulostamaan ryhmäkoteihin ja kotihoiton yksikköön myös digitaalinen versio jää toimeksiantajan käyttöön.

Opas sisältää toimeksiantajan yhteistyötahot sekä niiden yhteystiedot toimeksiantajan toiveesta. Lisäksi oppaaseen on toimeksiantajan pyynnöstä lisätty yksityiskohtaiset kuvalliset ohjeet ihonalaisen injektion pistämisestä. Näitä ei nähty tarpeelliseksi avata opinnäytetyössä.

5.3 Aineiston keruu ja analysointi

Aineisto muodostuu aiemman tiedon perusteella aiemmin julkaistuista aiheen kannalta merkityksellisestä tutkimustiedosta sekä sisältää jonkinlaisen kuvauksen aineiston valinnan prosessista. Aineisto on usein haettu elektronisista tietokannoista tai manuaalisella haulla tieteellisistä julkaisuista. (Kangasniemi, Utriainen, Ahonen, Pietilä, Jääskeläinen ja Liikanen 2013.)

Kuvailun koostamisessa voidaan hyödyntää laadullisen aineiston analyysimenetelmiä. Kuvailu tekstimuodossa on aineistolähtöistä ja edellyttää valitun aineiston kokonaisuuden hallintaa ja tuntemista. (Kangasniemi ym. 2013.)

Tietoa haettiin hakusanoilla eri tietokannoista, kuten Medic, Pubmed, Medline. Tiedonhaku tallennettiin taulukoituna (liite 1), johon kirjattiin tietokanta, käytetyt hakusanat, mahdolliset haun rajoitukset, hakutulokset, otsikon perusteella valitut, abstraktin perusteella valitut ja sisällön perusteella lopulliseksi lähteeksi valitut. Valitut lähteet taulukoitiin liitteisiin (liite 2). Tähän taulukkoon avattiin tekijä, lähde, maa; tutkimuksen tarkoitus; aineisto tai otos; menetelmä ja päätulokset.

Sisäänottokriteereiksi määriteltiin: 2015-2021, vastaa vähintään jompaankumpaan kehittämiskysymykseen, saatavilla koko tekstinä, kieli suomi tai englanti, luotettavuus sekä hakutuloksen sisällöstä täytyy löytyä tekijöiden mielestä laadukkaan ja/tai inhimillisen saattohoidon elementtejä, jotka ovat esitetty tekijöiden mielestä laadukkaasti ja inhimillisellä tavalla. Laadukkuuden ja inhimillisyyden esiin tuleminen on ollut tarkoitushakuista.

Poissulkukriteereiksi määriteltiin: vanhempi kuin 2015, ei vastaa kumpaankaan kehittämiskysymykseen, ei ole saatavilla meille koko tekstinä, kieli joku muu kuin suomi tai englanti, ei luotettava.

5.4 Hyvän oppaan kriteerit

Hyvälle terveysaineistolle on muotoutunut laatukriteerit tutkimuksen ja käytännön kokemuksen kautta. Laatukriteereitä on konkreettinen terveystavoite, sisällön selkeä esitystapa, helppolukuisuus, helppo hahmoteltavuus, oikea ja virheetön tieto, sopiva tietomäärä, kohderyhmän selkeä

määrittely, kohderyhmän kulttuurin kunnioittaminen, tekstiä tukeva kuvitus, huomion herättävyys ja hyvä tunnelma. (Parkkunen, Vertio ja Koskinen-Ollonqvist 2001, 9.)

Ymmärrettävä ja selkeä ohje tuo ilmi kenelle ohje on tarkoitettu ja mikä tarkoitus ohjeella on. Konkreettiset esimerkit ja kuvaukset voi selkeyttää käsiteltävää asiaa. Oppaan sisältö tulee olla opettavaa ja esittää pääkodittain, jotta tietoa ei tulisi liikaa. Ymmärrettävässä ohjeessa on selkeästi luettava kirjaisintyyppi ja riittävä kirjaisin koko (vähintään kirjaisinkoko 12). Teksti on jaoteltu ja aseteltu selkeästi. Kirjallisen ohjeen ymmärrettävyyttä lisää kuvat, kuviot, kaaviot ja taulukot. Näiden on oltava tarkkoja, objektiivisia, mielenkiintoa herättäviä ja ymmärrettäviä. Tekstikappaleissa tulee esittää yksi asia kappaletta kohden ja pääasia tulee olla ensimmäisessä virkkeessä. Tekstistä pitää saada heti käsitys siitä, mitä se sisältää. Kieli tulee olla selkeää ja termien ja sanojen tulee olla yksiselitteisiä, tuttuja ja konkreettisia. Virkkeiden ja sanojen tulee olla melko lyhyitä. Lääketieteellisten termien sisältö tulee määritellä. Tekstissä kannattaa käyttää aktiivimuotoja mieluummin kuin passiivimuotoja. (Kyngäs, Kääriäinen, Poskiparta, Johansson, Hirvonen ja Renfors 2007, 126-127.)

6 Tulokset

Opinnäytetyön tuloksena syntyi saattohoidosta opas toimeksiantajan henkilökunnalle yksityiseen palveluasumisen- ja kotihoidon yksikköön. Opas on toteutettu toimeksiantajan toiveiden mukaisesti PowerPoint- ohjelmalla niin, että yksi aihe on esitetty yhdellä dialla. Toiveena toimeksiantajalla oli, että työ sisältäisi paljon kuvia toimeksiantajan tarjoamasta ympäristöstä sekä logon näkyminen oppaassa. Kuvat oppaaseen valittiin niin, että niistä ei voi yksilöidä henkilöitä. Kuvissa on tuotu esiin paljon toimeksiantajan tiloja, sillä ne tarjoavat paljon mahdollisuuksia elämän elämiseen kuolemaan saakka ja tiloista välittyy inhimillisyys. Oppaan kuvat ovat tekijöiden itse ottamia sekä muutama kuva on tekijöiden alaikäisten lasten piirtämiä. Mukana on myös yksi edesmenneen asukkaan kuolinilmoitus, jonka käyttämiseen on kysytty omaisten lupa.

Teksti oppaassa on selkeää ja tiivistettyä. Tekstissä on pyritty käyttämään aktiivi muotoa passiivi muodon sijasta. Teksti kiteyttää opinnäytetyön tärkeimmät ja olennaisimmat asiat. Muistilistat löytyvät oppaan loppu päästä ja ne on koottu oppaassa esiintyvien tekstien pohjalta. Oppaassa on käsitelty toimeksiantajan pyynnöstä ihonalaispistos ja esimerkkinä havainnollistettu morfiinin lääkelasku. Lisäksi toimeksiantajan yhteistyötahot yhteystietoineen löytyvät oppaasta toisin kuin

opinnäytetyöstä. Teksti on kirjoitettu selkeällä fontilla ja fontin numero on huomioitu niin, että tekstin näkee lukea sekä sähköisesti kuin tulostetusti. Fontin väri on tumma ja oppaan pohja on vaalea, jotta se olisi selkeästi luettavissa.

Toimeksiantajan arvioi oppaan vastaavan toimeksiantoa. Toimeksiantajan mukaan opas on selkeä ja sisällöllisesti hyvä. Kuvat tuovat toimeksiantajan mukaan oppaaseen inhimillisyyttä. Toimeksiantajan arvion mukaan tekijät ovat oppineet paljon ja löytäneet saattohoidon ytimen.

Opas tulee toimeksiantajalle sähköisenä ja jaetaan toimeksiantajan jaetulle työasemalle, josta jokaisen työntekijän on mahdollista sitä lukea. Tämän lisäksi opas tullaan tulostamaan toimeksiantajan pienryhmäkoteihin palveluasumisen puolella sekä kotihoidon puolella hoitajien kansliaan. Oppaan lisäksi jaetulle asemalle jaetaan opinnäytetyö, jolloin henkilökunta voi lukea myös sen. Opinnäytetyö tullaan tulostamaan myös oppaan kanssa pienryhmäkoteihin palveluasumisen puolella ja kotihoidon hoitajien kansliaan.

Toimeksiantajan toiveiden mukaisesti tullaan pitämään oppaan esittelytilaisuus, jolloin tekijät avaavat oppaan sisältöä myös enemmän opinnäytetyöhön pohjaten.

7 Pohdinta

7.1 Eettisyys ja luotettavuus

Hyvä tutkimus edellyttää tutkimuksen teossa käytettävän hyvää tieteellistä käytäntöä. Hyvää tieteellistä käytäntöä on, että noudatetaan tiedeyhteisön tunnustamia toimintatapoja, kuten rehellisyyttä, yleistä huolellisuutta ja tarkkuutta tutkimustyössä niin tulosten tallentamisessa ja esittämisessä kuin tutkimuksen ja niiden tulosten arvioinnissa. Tiedonhankinta, tutkimus- ja arviointimenetelmät ovat tieteellisen tutkimuksen mukaisia ja eettisesti kestäviä ja ne on toteutettu noudattaen avoimuutta. Hyvien tieteellisten toimintatapojen mukaan otetaan muiden tutkijoiden työ ja saavutukset asianmukaisella tavalla huomioon, niin että annetaan kunnia ja arvostus heille omassa työssämme. Tutkimuksen suunnittelu, toteutus ja raportointi on toteutettu yksityiskohtaisesti ja tieteellisen tiedon vaatimusten mukaisesti. (Hirsjärvi, Remes ja Sajavaara, 2007 23-24.)

Työtä tehdessä on käytetty hyvää tieteellistä käytäntöä tulosten tallentamisessa, esittämisessä, tutkimuksen ja niiden tulosten arvioinnissa. Tiedonhankinta on tieteellisen tutkimuksen mukaisesti toteutettu ja on eettisesti kestävä, sillä se on raportoitu tiedonhankinta taulukkona ja valittujen lähteiden taulukkona liitteisiin. Muiden tutkijoiden työ ja saavutukset ovat huomioitu asianmukaisella tavalla, sillä plagiointia ei ole tehty ja asianmukaiset viittaukset tekijöihin on työssä huomioitu. Työn suunnittelu, toteutus ja raportointi on toteutettu tieteellisen tiedon vaatimusten mukaisesti ja yksityiskohtaisesti.

Aineiston valinnassa ja käsittelyssä korostuu myös tutkimiseetiikan noudattaminen raportoinnin oikeudenmukaisuuden, tasavertaisuuden ja rehellisyyden kannalta. Luotettavuudessa olennaista on tutkimuskysymyksen esittäminen selkeästi ja sen teoreettinen perustelu. Läpinäkyvyydellä ja menetelmäosan selkeällä kuvauksella voidaan parantaa luotettavuuden arviointia. Luotettavuutta lisää se, että tutkijalla ei ole aineiston valinnassa tiedostettua tai tiedostamatonta tarkoitushakuisuutta tai jos näitä on, se pitää tuoda selkeästi esiin luotettavuuden parantamiseksi. (Kangasniemi ym 2013.)

Aineiston valinnassa ja käsittelyssä on käytetty aineiston valinnan oikeudenmukaista ja rehellistä raportointia. Aineiston keruu on taulukoitu ja tehty näkyväksi. Taulukot löytyvät liitteinä (Liite 1 ja Liite 2). Menetelmäosuus on kuvattu selkeästi. Luotettavuutta lisää se, että tiedonhakijoilla on ollut tiedostettua tarkoitushakuisuutta aineistoa hankkiessa ja se on tuotu selkeästi esiin.

7.2 Tutkimuksellisen kehittämistyöprosessin arviointi

Prosessiarviointi tuo näkyväksi kehittämisprosessin ja sen onnistumisen tai epäonnistumisen, erilaisten oppimisprosessien ja näkökulmien käyttämisen. Arvioinnissa voidaan arvioida, onko kehittäminen saavuttanut tarkoituksensa vai ei sekä miltä osin on onnistuttu tai epäonnistuttu. (Toikko ym. 2009, 61.)

Prosessi eteni hitaammin kuin mitä suunniteltiin, sillä tekijöiden aikataulut oli vaikea sovittaa yhteen muun elämän kiireiden vuoksi. Prosessi eteni kuitenkin maltillisen jälkijättöisesti alustavasta suunnitelmasta. Prosessin aikana tekijöiden yhteydenpito ja ajatusten vaihto oli runsasta eri sosiaalisen median yhteydenpitokanavien kautta. Prosessia pyrittiin viemään eteenpäin mahdollisim-

man paljon niin, että oltiin fyysisesti samassa paikassa. Tähän korona-aika ja yhteisen ajan löytymisen haasteet hieman vaikuttivat. Yhteinen jaettu visio oppaasta säilyi koko prosessin ajan. Keskustelua käytiin myös toimeksiantajan edustajan kanssa usein ja heiltä saatiin arvokasta palautetta prosessin kulun eri vaiheissa. Ohjaavilta opettajilta saimme palautetta prosessin kulusta jonkin verran, toisaalta opettajilta palautetta ei enempää pyydetty. Tietoperustan ja oppaan teko ei osoittautunut vaikeaksi. Lähinnä aikataulutuksen ongelmat vaikeuttivat prosessin eteenpäin viemistä. Päätöksiä tehtiin yhdessä ja noudatettiin yhteistä visiota toimeksiantajan antamissa raameissa.

Haasteena oli löytää suomenkielisiä lähteitä tiedonhakuja toteuttaessa. Lähteitä löydettiin kuitenkin hyvä määrä. Vieraskielisten lähteiden läpikäyminen koettiin haasteelliseksi, sillä kielitaito tekijöillä ei ollut kovin hyvä. Sanakirjat ja kielenkääntösivut auttoivat tässä. Kirjoittaminen eteni sykleissä ja se koettiin helpoksi. Opas syntyi melko kevyesti, kun tietoperusta oli valmis hyvä pohja oppaan teolle. Keskustelua käytiin tekijöiden kesken paljon asioiden muotoilemisesta ja jaottelusta sekä kuvien asettelusta. Työmäärä jakautui yhdessä tehtyyn aikaan ja tekijöiden tahoillaan tekemään aikaan. Ajallisesti tekijät ovat käyttäneet saman verran aikaa prosessin eteen. Prosessi on yhdessä toteutettu ja molempien tekijöiden kädenjälki näkyy melko tasaisesti.

Mielestämme prosessissa epäonnistuimme hieman alustavan aikataulun pitämisessä. Toisaalta opas vastaa toimeksiantoa ja sisältää ne kaikki palaset, joista toimeksiantajan kanssa toimeksianton saatua keskusteltiin. Onnistuttu on myös oppaan selkeydessä niin visuaalisesti kuin sisällöllisesti, sillä tekstiin on saatu tiivistettyä olennainen sisältö napakasti.

7.3 Kehittämissideat

Jatkokehitysideoiksi on noussut saattohoituhuoneen ideoiminen ja järjestäminen, jotta saataisiin tarjottua hyvät ja käytännön läheiset tilat saattohoitovaiheessa olevalle ja hänen läheisilleen. Huoneessa olisi hyvä olla tilaa hoidossa käytettäville hoitotarvikkeille ja välineille, sairaalasängylle sekä omaisten paikalla olon helpottamiseksi esimerkiksi jääkaappi ja vuodesohva. Toinen jatkokehitysehdotus olisi opas saattohoito potilaan omaisille, jossa käsiteltäisiin omaisen tarvitsemaa tietoa kuolevan hoidosta sekä kuoleman jälkeisiä hoidettavia asioita, kuten hautajaisten järjestäminen ja mistä niihin saa tukea.

Lähteet

Anttonen, M. 2016. Kuoleman vaikeuden lievittäminen kuoleman todellisuuden kohtaavassa ja ohittavassa saattohoidossa. Väitöskirja. Tampere. Viitattu 11.3.2021. <https://trepo.tuni.fi/handle/10024/98745>

Elämän loppuvaiheen hoidon tutkimus- ja kehittämishanke PACE. N.d. Terveiden ja hyvinvoinninlaitos. Viitattu 10.3.2021. <https://thl.fi/fi/tutkimus-ja-kehittaminen/tutkimukset-ja-hankkeet/elaman-loppuvaiheen-tutkimus-ja-kehittamishanke>

Elämän loppuvaiheen hoito. 2020. Valvira. Viitattu 16.1.2021. https://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammattinharjoittaminen/elaman_loppuvaiheen_hoito

Gjerberg, E. Lillemoen, L. Førde, R. Pedersen, R. 2015. End of life care communications and shared decision making in Norwegian nursing homes- experiences and perspectives of patients and relatives. Viitattu 26.2.2021. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4544816/>

Grönlund, E. Huhtinen, A. Prima, E. 2011. Kuolevan hyvä hoito. Helsinki: Edita.

Hannikainen, P. 2008. Sairaanhoidaja ja kuolevan hoito. Sipoo: Silverprint.

Hirsjärvi, S. Remes, P. Sajavaara, P. 2007. Tutki ja kirjoita. 13. uud. p. Otava. Keuruu

Hänninen, J. 2015. Kuolevan kipu. Verkkolehti. Sic!. Viitattu 9.2.2021 https://sic.fimea.fi/arkisto/2015/4_2015/kipu/kuolevan-kipu

Hänninen, J. 2015. Kuolemaa seuraavat toimenpiteet. Julkaisussa Palliatiivinen hoito. Toim. Saarto, T. Hänninen, J. Antikainen, R. Vainio, A. 3. uud.p. Kustannus Oy Duodecim.

Hänninen, J. 2015. Milloin saattohoitoa? Julkaisussa Palliatiivinen hoito. Toim. Saarto, T. Hänninen, J. Antikainen, R. Vainio, A. 3. uud.p. Kustannus Oy Duodecim.

Hänninen, J. 2015. Oireiden arviointi saattohoidossa. Julkaisussa Palliatiivinen hoito. Toim. Saarto, T. Hänninen, J. Antikainen, R. Vainio, A. 3. uud.p. Kustannus Oy Duodecim.

Huuskonen, J. 2017. Tehostettu palveluasuminen. Viitakodin verkkosivu. Viitattu 7.2.2021. <http://www.viitakodit.fi/asumispalvelut/#palveluasuminen>

Juhela, P. 2015. Surevan omaisen avuntarpeen arviointi. Julkaisussa Palliatiivinen hoito. Toim. Saarto, T. Hänninen, J. Antikainen, R. Vainio, A. 3. uud.p. Kustannus Oy Duodecim.

- Kangasniemi, M. Utraiainen, K. Ahonen, S-M. Pietilä, A-M. Jääskeläinen, P. Liikanen, E. 2013. Kuvailuva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsennettyyn tietoon. *Hoitotiede* 2013, 25 (4), 291-301. Viitattu 18.1.2021. <https://search-proquest-com.ezproxy.jamk.fi:2443/docview/1469873650/fulltextPDF/3508F67EA6024700PQ/1?accountid=11773>
- Karttunen, M. 2019. Lääkehoidon turvallinen toteuttaminen ikääntyneiden pitkäaikaishoidossa hoitohenkilöstön arvioimana. Viitattu 10.2.2021 <http://jultika.oulu.fi/files/isbn9789526223421.pdf>
- Kuolevan potilaan oireiden hoito (palliativinen hoito ja saattohoito). Käypä hoito suositus. Duodecim. 2020. Viitattu 15.3. 2021. <https://www.kaypahoito.fi/khp00072>
- Kyngäs, H. Kääriäinen, M. Poskiparta, M. Johansson, K. Hirvonen, E. Renfors, T. 2007. Ohjaaminen hoitotyössä. WSOY
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista. Annettu 1.3.1993. Viim. muutos 1.1.2020. Potilaslaki 785/1992. Viitattu 18.1.2021. <https://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>
- McGuire, D. Kaiser, K. Haisfield-Wolfe, M. 2017. Pain assessment in non-communicative adult palliative care patient. Viitattu 10.2.2021 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4978178/>
- Mitä on palliativinen hoito. 2020. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu 16.1.2021. <https://thl.fi/fi/web/ikaantyminen/elaman-loppuvaiheen-hoito/mita-on-palliativinen-hoito>
- Mitä palliativinen hoito on?. 2019. Terveyskylä. Palliativinen talo. Viitattu 16.1.2021. <https://www.terveyskyla.fi/palliativinentalo/palliativinen-hoito/mit%C3%A4-palliativinen-hoito-on>
- Mitä saattohoito on?. 2018. Terveyskylä. Palliativinen talo. Viitattu 16.1.2021. <https://www.terveyskyla.fi/palliativinentalo/palliativinen-hoito/saattohoidossa/mit%C3%A4-saattohoito-on>
- Muuttuvat vanhuspalvelut. 2020. Terveyden ja hyvinvoinninlaitos. Viitattu 13.3.2021. <https://thl.fi/fi/web/ikaantyminen/muuttuvat-vanhuspalvelut>
- Palliative care. 2020. World Health Organization. Viitattu 17.1.2021. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Palliativinen hoito ja saattohoito. 2019. Duodecim. Käypä hoito suositus. Viitattu 15.3.2021. <https://www.kaypahoito.fi/hoi50063>
- Palliativinen hoito ja saattohoito. N.d. Sosiaali- ja terveysministeriö. Viitattu 16.1.2021. <https://stm.fi/saattohoito>
- Parkkunen, N. Vertio, H. Koskinen-Ollonqvist, P. 2001. Terveysaineiston suunnittelun ja arvioinnin opas. Trio-offset, Helsinki.
- Poukka, P. & Korhonen, T. 2015. Hengitystieoireiden lääkehoito saattohoidossa. Julkaisussa Palliativinen hoito. Toim. Saarto, T. Hänninen, J. Antikainen, R. Vainio, A. 3. uud.p. Kustannus Oy Duodecim.

Poukka, P. & Korhonen, T. 2015. Kipulääkitys saattohoidossa. Julkaisussa Palliatiivinen hoito. Toim. Saarto, T. Hänninen, J. Antikainen, R. Vainio, A. 3. uud.p. Kustannus Oy Duodecim.

Poukka, P. & Korhonen, T. 2015. Lääkehoito saattohoidossa. Julkaisussa Palliatiivinen hoito. Toim. Saarto, T. Hänninen, J. Antikainen, R. Vainio, A. 3. uud.p. Kustannus Oy Duodecim.

Saarto, T. & Asiantuntijaryhmä. 2017. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen. Työryhmän suositus osaamis- ja laatuksiteereistä sosiaali- ja terveyshuollon palvelujärjestelmälle. Sosiaali- ja terveysministeriö. Viitattu 16.1.2021. <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/160392/Palliatiivisen%20hoidon%20ja%20saattohoidon%20i%c3%a4rjest%c3%a4mine.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Saarto, T. Finne-Soveri, H. & asiantuntijaryhmä. 2019 Suositus palliatiivisen hoidon palveluiden tuottamisesta ja laadun parantamisesta Suomessa. Palliatiivisen hoidon asiantuntijaryhmän loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriö. Helsinki. Viitattu 16.1.2021. https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161946/STM_2019_68_Rap.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Sarivaara, S. Lämsä, R. Seppälä, U. 2018. Kuolema vuodeosastolla-kuolevan potilaan hyvän hoidon edellytykset. Viitattu 8.2.2021 <https://journal.fi/gerontologia/article/view/67817/30961>

Sosiaalihuoltolaki 1302/2014. Annettu 30.12.2015. Viim. muutos 1.9.2020. Viitattu 18.1.2021. <https://finlex.fi/fi/laki/alkup/2014/20141301>

Suomen perustuslaki 731/1999. Annettu 11.6.1999. Viim. muutos 15.10.2018. Viitattu 18.1.2021. <https://finlex.fi/fi/laki/alkup/1999/19990731>

Terveystuoltolaki 1326/2010. Annettu 30.12.2011. Viim. muutos 1.1.2020. Viitattu 18.1.2021. <https://finlex.fi/fi/laki/alkup/2010/20101326>

Thompson, N. McClement, S. 2019. Critical nursing and health care aide behaviors in care of the nursing home resident dying with dementia. artikkeli. BMC nursing. Viitattu 8.2.2021 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6884829/>

Toikko, T. Rantanen, T. 2009. Tutkimuksellinen kehittämistoiminta. 3. korj. p. Tampereen yliopisto-paino Oy. Tampere. Viitattu 7.2. 2021. https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/100802/Toikko_Rantanen_Tutkimuksellinen_kehittamistoiminta.pdf?sequence=1&isAllowed=y

van Klinken, M. de Graaf, E. Bressers, R. Koorn, R. van der Baan, F. Teunissen, S. 2020. What do Future Hospice Patient Expect of Hospice Care: Expectations of Patients in the Palliative Phase Who Might be in Need of Hospice Care in the Future: A Qualitative Exploration. artikkeli. American Journal of Hospice & Palliative Medicine. Vol 37(6) 439-447. Viitattu 29.2.2021. <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1049909119893358>

Liitteet

Liite 1. Tiedonhaun taulukko

Tietokanta ja tiedonhaun päivämäärä	Hakusanat	Rajaukset	Hakutulos	Otsikon perusteella valitut	Abstraktin perusteella valitut	Lopullisia valittuja artikkeleita
CINAHL EBSCO	Pallitive care OR end of life care AND el- derly OR aged OR older AND home care	2015-2021, englanti, full text	80	16	8	1
Medic	saattohoito AND iäk*	2015-2021, full text	7	4	2	0
Medic	saattohoito AND kuole- van hoito	2015-2021, full text	53	11		0
Medic	potilaan hoi- taminen AND saattohoito	2015-2021, full text	24	3	3	2
Sage	palliative care	journal	32	1 lehti/ 7artikkelia American journal Hospice & palliative medicine	3	1
Pubmed	palliative care AND aged AND nursing	2015-2021, full text, free full text, re- view	53	4	1	1
Medline	palliative ca- rew or end of life care AND aged OR el- derly AND communica- tion in nurs- ing	2015-2019, scholarly (peer re- viewed),	11	1	1	1

Melinda	saattohoito	2015-2021	183	32		
Medic	sairaanhoitaja AND palliatii- vinen hoito	full text, suomi. 2015-2021	18	1	1	1
Medic	kivun hoidon toteutus AND saattohoito	full text, 2015-2021	22	2	1	1

Liite 2. Alustavasti valittu aineisto

Tekijät, lähde ja maa	Tutkimuksen tarkoitus	Aineisto tai otos	Menetelmä	Päätulokset
Thompson, N. McClement, S. 2019. Critical nursing and health care aide behaviors in care of the nursing home resident dying with dementia. artikkeli. BMC Nursing. Canada. CINAHL EBSCO	Kliinisen käytön kannalta hyödyllisen ja johdonmukaisen käsitteellisen kuvauksen tuottaminen. Kotihoidossa työskentelevien sairaanhoitajien ja terveydenhuollon ammattilaisten kuvaus dementia potilaiden elämän lopun käytöksen tulkitsemisesta.		Laadullinen	Monesti ammattilaiset kuvasivat, että ”He ovat vain ihmisiä, tiedätkö. He tarvitsevat samaa rakkautta ja huolenpitoa kuten kaikki muutkin”. Tärkeä kohdata kunnioittavasti ja ihmisarvoa loukkaamatta. Varmistaa, ettei he ole yksin ja joku on heidän kanssaan.
Sarivaara, S. Lämsä, R. Seppälä, U. 2018. Kuolema vuodeosastolla-kuolevan potilaan hyvän hoidon edellytykset. Suomi. MEDIC	Mitkä ovat keskeiset tekijät kuolevan potilaan hoidossa vuodeosastolla? Miten nämä tekijät ilmenevät hoitajien kokemuksissa? Millaista on kuolevan potilaan hyvä hoito? Tavoite: antaa kehittämissuhteita tilanteessa, jossa saattohoito on jokaisen kuolevan oikeus ja kaikkien terveydenhuollon yksiköiden, myös terveyskeskussairaaloitten, tehtävä.	8 osastoa, joista 6 perustason ja kaksi saattohoitoon erikoistuneita. Kultakin osastolta yksi hoitaja haastateltiin. Yhdeksäs haastateltava teki sijaisuuksia. 7 sairaanhoitajaa, 2 perushoitajaa. Kaksi sairaanhoitajaa toimi esimiestehtävissä.	Teemahaastattelu, yksilöhaastatteluina	Vuodeosastolla tilalliset, ajalliset ja toiminnalliset rakenteet vaikuttavat keskeisesti kuolevan hoitoon. Kuoleman tunnistamiseen ja tunnustamiseen sekä kuolemanpiirin luomiseen liittyvät käytännöt edistivät kuolevan hyvää hoitoa.
Anttonen, M. 2016. Kuoleman vaikeuden lievittäminen kuoleman todellisuuden	Tarkoituksena oli tuottaa saattohoitoa kuvaava substansiivinen teoria. Tavoitteena tuotetun tiedon avulla mahdollistaa potilaan ja perheen tarpeista lähtevä saattohoidon kehittäminen.	45 osallistujaa. potilaita 16, perheenjäseniä 14, hoitohenkilökunta 15. Kotisairaaloissa olevia 5, saattohoitokodeissa olevia 3.	grounded theory-menetelmä, haastateltu osallistujat	

kohtaavassa ja ohittavassa saattohoidossa. Suomi. MEDIC	Tuotettu tieto lisää ymmärrystä saattohoidon moniulotteisuudesta.			
van Klinken, M. de Graaf, E. Bressers, R. Koorn, R. van der Baan, F. Teunissen, S. What do Future Hospice Patients Expect of Hospice Care: Expectations of Patients in the Palliative Phase Who Might be in Need of Hospice Care in the Future: A Qualitative Exploration. 2019. SAGE	Selvittää Alankomaissa kuolevien toiveita liittyen saattohoitoon. Selvittää myös mitä odotuksia heillä on saattohoitoa kohtaan.	13 haastateltua, joiden odotettu elinaika oli vähemmän kuin 3 kuukautta	Haastattelu	Osallistujat halusivat sairaalahoitoa vain, jos kotikuolema ei voinut olla mahdollinen. Osallistujat odottivat kodikasta ilmapii-riä, jossa voisi jatkaa kotona elettyä elämää mahdollisimman paljon. Osallistujat halusivat empaattisia ammattihoitajia, jotka tarjoavat asianmukaista hoitoa.
McGuire, D. Kaiser, K. Haisfield-Wolfe, M. Pain assesment in non- communicative adult palliative care patients. PUBMED	Palliativisen hoidon potilaat eivät pysty kertomaan kivuistaan ja täten kivunhoito usein alihoidetaan aiheuttaen turhaa kärsimystä. Artikkelissa tutkitaan erilaisia kivun arviointityökaluja.		Artikkeli	Eri menetelmät ovat tärkeitä kivun arviointiin ja jatkohoidon tueksi. Fyysiset merkit kivusta takaavat paremman mahdollisuuden kivunhoidolle, vaikkei potilas kommunikoi.
Gjerberg, E. Lillemoen, L. Førde, R. Pedersen, R. 2015. End of life care commications and shared decision making in Norwegian nursing homes- expe-	Hoitokodin asukkaiden ja heidän omaistensa näkemyksien selvittäminen koskien elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelman tekoon osallistumista ja näiden päätöksien tekemistä.	35 potilasta ja 7 kohderyhmähaastattelua 33 omaiselle	Laadullinen, haastattelut	Harvat ovat osallistuneet loppuvaiheen suunnitelmaa koskevaan keskusteluun. Monet halusivat osallistua kuitenkin. Sukulaiset ja omaiset halusivat pääasiassa olla tietoisia potilaan tilasta. Suurin osa halusi osallistua päätöksen tekoon, mutta

riences and perspectives of patients and relatives 2015. MEDLINE				jättää lopullisen päätöksenteon vastuineen ammattilaisille. Omaiset, että potilaat halusivat, että hoitokodin henkilökunta nostaisi nämä kysymyksen esille ja keskusteltavaksi.
Lääkehoidon turvallinen toteuttaminen ikääntyneiden pitkäaikaishoidossa hoitohenkilöstön arvioimana. Karttunen, M. Oulu. 2019. MEDIC	kuvata ja selittää lääkehoidon turvallista toteuttamista ikääntyneiden pitkäaikaishoidossa lääkehoitoon osallistuvan henkilökunnan näkökulmasta.	esitestaus 18, ensimmäisessä vaiheessa vastaus 24% n. 69, toisessa vaiheessa vastaus 39% n. 492	kvantitatiivinen poikkeikkkaus	Suurin osa toteutti lääkehoitoa turvallisesti, mutta kolmannes hoitajista arvioi, että he eivät aina saata lääkkeitä käyttökuntoon ohjeiden ja suositusten mukaisesti. Lähes puolet arvioivat poikkeavansa ohjaista, suosituksista koskien lääkkeiden antamista ja lääkehoidon vaikutusten seuranta tai arviointia. Kirjaamisessa havaittiin puutteita lääkehoidon vaikutusten ja lääkkeen antamissyiden kohdalla.
Hänninen, J. Kuolevan kipu. 2015. Sic! .Lääketietoa FIMEASTA. MEDIC	Artikkeli; Ihminen pelkää kuolemassa kipua, myös kuolevan omaisten suurin huolenaihe on, onko heidän läheisensä kivulias. Yleisin kommentti saattohoidossa on ”pääasia ettei ole kipua”		Artikkeli	Henkilökunnan hoivaava asenne, hoitopaikan ilmapiiri. miten potilaan arvokkuus ja muut tarpeet huomioidaan. Hoitolinjaukset.