

Jaana Viitanen & Marko Koskela

**PALLIATIIVISESSA HOIDOSSA OLEVA POTILAS - ELÄMÄN LOPPUVAIHEEN
ENNAKOIVA HOITOSUUNNITELMA**

Opas hoitohenkilöstölle

PALLIATIIVISESSA HOIDOSSA OLEVA POTILAS - ELÄMÄN LOPPUVAIHEEN ENNAKOIVA HOITOSUUNNITELMA

Opas hoitohenkilöstölle

Jaana Viitanen & Marko Koskela
Opinnäytetyö
Kevät 2022
Hoitotyön tutkinto-ohjelma
Oulun ammattikorkeakoulu

TIIVISTELMÄ

Oulun ammattikorkeakoulu
Hoitotyön tutkinto-ohjelma

Tekijät: Jaana Viitanen & Marko Koskela

Opinnäytetyön nimi: Palliatiivisessa hoidossa oleva potilas- elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma

Työn ohjaajat: Mari Vihelä & Merja Jylkkä

Työn valmistumislukukausi ja -vuosi: Kevät 2022

Sivumäärä: 39 + 2 liitettä

Palliatiivisen hoidon tarve on lisääntynyt viime vuosina huomattavissa määrin ja tämän takia siihen on alettu kiinnittämään huomiota yhä enemmän. Ennakoivan hoitosuunnitelman prosessi on monialainen ja vaatii niin potilaalta, kun myös häntä hoitavalta hoitohenkilökunnalta panostusta. Hoitosuunnitelman oikea-aikaisella laatimisella saa potilas mahdollisuuden pohtia itselleen hoidon kannalta tärkeitä seikkoja ja niiden toteuttamistapoja.

Opinnäytetyö toteutettiin yhteistyössä Raahen Seudun Hyvinvointikuntayhtymän kanssa. Aiheen valinta lähti tekijöiden oman mielenkiinnon kohteesta, mutta samalla työn tilaajalle aihe on hyvin ajankohtainen toteuttaessaan palliatiivista hoitoa. Projektin tarkoitus oli luoda opas ennakoivan hoitosuunnitelman laatimisen avuksi. Tavoitteena oli tuottaa opas, joka sisältää ennakoivan hoitosuunnitelman rungon sisältämät asiat ja tämän lisäksi oppaassa on huomioitu avoimilla kysymyksillä potilaan kohtaamisessa tapahtuvaa keskustelua.

Opas on lyhyt ja selkeä esitys, joka voidaan antaa henkilökunnalle joko paperisena versiona tai halutessaan opasta voidaan käyttää koulutustilanteissa sen ollessa sähköisessä muodossa. Opas tehtiin hankittuun näyttöön perustuvaan tietoperustaan pohjautuen. Tiedon keruun suurimmaksi haasteeksi osoittautui tiedon ajantasaisuus ja sen laajuus. Ohjausta työn eri vaiheissa saimme ohjaavilta opettajilta ja työn tilaajan kuntoutus- ja saattohoidon osastonhoitajalta. Oppaassa käytetyt kuvat ovat PowerPoint ohjelman tiedostosta otettuja, jolloin myös niiden sähköinen muokkaaminen tulevaisuudessa on nopeaa ja helppoa. Saman osaston hoitohenkilökunnalle annettiin tilaisuus tutustua oppaaseen ja tämän jälkeen he saivat vastata lyhyeen palautelomakkeeseen.

Ennakoivan hoitosuunnitelman oppaan on tarkoitus herätellä hoitohenkilöstöä ymmärtämään aiheen moniulotteisuutta ja herkkyyttä. Samalla muistutetaan siitä, kuinka tärkeää on rohkeasti ottaa asia ajoissa puheeksi, jotta kyetään takaamaan potilaalle laadukas ja toiveidenmukainen hoito. Pitkällä aikavälillä on tavoitteena luoda hoitosuunnitelman keskustelusta ja toteutuksesta osa hoidon laadullista toteutumista. Kuolemaa ei tarvitse pelätä ja hoitohenkilökunnan tulee kyetä ottamaan asia puheeksi luontevasti osana hoitosuhdetta.

Asiasanat: Palliatiivinen hoito, elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelma, kuolevan potilaan hoito, ek-sistentiaalinen tuki, projektityö

ABSTRACT

Oulu University of Applied Sciences
Degree Programme in nursing and health care, Option of nursing

Authors: Jaana Viitanen & Marko Koskela

Title of thesis: The advanced care planning for patients undergoing palliative care

Supervisors: Mari Vihelä & Merja Jylkkä

Term and year when the thesis was submitted: Spring 2022

Number of pages: 39 + 2 appendices

Our thesis discusses the advanced care planning for patients undergoing palliative care in care institutions. An advanced care planning is a good tool for nursing staff, when working with future palliative patients. In order to arrange high-quality care, professionals are required to have palliative and hospice care skills.

Our purpose was to make a guide to help nursing professionals making an advanced care planning. The work was carried out as a training material and guide for the Raahe Region Welfare Consortium, where patients and their relatives who have received a palliative care decision are encountered.

The actual guide was made for the PowerPoint platform, as this allows the company to use the material for online onboarding as well.

The project was carried out as operational work, resulting in a guide that can be used in the training and orientation of careers as part of the department's activities. The functional thesis includes theory, implementation, reporting and handing over the work to the client. The project was based on working life orientation, development of activities and professionalism.

The success of the project was examined from several perspectives: the objectives of the content relate to the theoretical framework of the plan and guide, the quality is mainly related to the content and layout of the guide, and the actual, i.e. phase-related and scheduled, which was kept within the planned framework.

The care sector is continuous learning and with this work we had the opportunity to delve deeper into the theoretical knowledge of the topic and its timeliness and scope. Through the theory base learned in the long term, we can utilize the information in practice itself, i.e., in nursing.

Keywords: Palliative care, end-of-life care plan, care for a dying patient, existential support, project work

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	6
2	PROJEKTIN TARKOITUS JA TAVOITE.....	8
3	PALLIATIIVISEN POTILAAN ENNAKOIVA HOITOSUUNNITELMA	10
3.1	Palliatiivinen hoito.....	11
3.2	Palliatiivisen ja saattohoidon järjestämisen malli	12
3.3	Palliatiivisen hoidon päätös	14
3.4	Hoitoneuvottelu	15
3.5	Ennakoivan hoitosuunnitelman sisältö	16
3.5.1	Hoitolinjaukset.....	18
3.5.2	Hoidon rajaukset.....	20
3.5.3	Vuorovaikutus ja sen merkitys ennakoivan hoitosuunnitelman teossa.....	21
3.5.4	Eksistentiaalinen tuki palliatiivisessa hoidossa	23
4	PROJEKTIN SUUNNITTELU JA TOTEUTUS	25
5	PROJEKTIN ARVIOINTI.....	30
6	ENNAKOIVAN HOITOSUUNNITELMAN OPAS.....	31
6.1	Palautelomakkeen tulosten purku	31
6.2	Palautteiden analysointi.....	33
7	POHDINTA.....	34
	LÄHTEET.....	36
	LIITE 1 Palautelomake.....	39
	LIITE 2 PowerPoint-esitys	40

1 JOHDANTO

Opinnäytetyömme käsittelee hoitolaitoksissa tapahtuvan palliatiiviseen hoitoon siirtyvän potilaan ennakoivaa hoitosuunnitelmaa. Ennakoiva hoitosuunnitelma on hyvä työkalu hoitohenkilökunnalle, heidän työskennellessään palliatiivisten potilaiden kanssa. Työ tehdään koulutusmateriaaliksi ja oppaaksi Raahen Seudun Hyvinvointikuntayhtymälle, jossa kohdataan palliatiivisen hoitopäätöksen saaneita potilaita ja heidän omaisiaan. Suomessa tarvitsee vuosittain palliatiivista hoitoa noin 30 000 ihmistä. Euroopassa arvioidaan olevan vuosittain 562 palliatiivista hoitoa tarvitsevaa potilasta 100 000 asukasta kohden. (Saarto & Lehto 2019.)

Palliatiiviseen hoitoon siirtyvän potilaan omat toiveet tulevat kuulluksi ja hoito onnistuu parhaiten, kun hoitoa suunnitellaan ennakoiden sairauden etenemistä elämän loppuvaiheen osalta. Ennakoiva hoitosuunnitelma kannattaa tehdä ajoissa, kun sairaus on henkeä uhkaava tai parantumaton (Terveyskylä.fi 2021). Hyvissä ajoin tehty ennakoiva hoitosuunnitelma turvaa potilaan toiveisiin perustuvan, parhaan mahdollisen hoidon. Suunnitelmassa arvioidaan, millaista palliatiivista hoitoa tarvitaan nyt ja tulevaisuudessa. Tämä luo pohjan hyvän hoidon järjestämiselle. (Terveyskylä.fi 2021.)

Palliatiivisen hoidon tarve on lisääntynyt Suomessa ja tämä asettaa lisääntyneitä vaatimuksia työntekijöiden palliatiivisen hoidon osaamiselle. Palliatiivisen hoidon järjestelmää tulee kehittää, sillä osaamisvaje alalla on yksi suurimmista haasteista palliatiivisen hoidon järjestelmän kehittämisessä. Koulutetun henkilökunnan ja erityistason osaamisen lisääminen on tärkeää. Laadukkaan hoidon takaamiseksi palliatiivisessa hoidossa tulee koulutusta lisätä perushoidossa ja samoin palveluasumisyksiköissä. Kivunhoito on ilmennyt erääksi haastavimmista osa-alueista ja tämä kuitenkin tulisi alan ammattilaisilla olla hallinnassa. Tämän vuoksi koulutusta aiheesta tulee lisätä, jotta laadukas hoitotyö säilyy myös kolmannella sektorilla. (Saarto, Finneri-Soveri 2019.)

Opinnäytetyössä käymme läpi teoreettista tietoa palliatiivisesta hoidosta Suomessa ja Euroopassa. Esittelemme erilaisten organisaatioiden ohjeistusta ja eri maiden käytäntöjä lyhyesti. Pääpaino on kuitenkin Suomen järjestelmässä ja sen kehitymisessä. Saattohoitoa, joka on palliatiivisen hoidon jatke, käymme lyhyesti läpi teoriassa. Punaisena lankana on ollut ennakoivan hoitosuunnitelman tekeminen.

Palliativista hoitoa Suomessa sitoo lait ja suositukset ja näihin työn teoreettinen ja käytännön työ pohjautuu (Suomen Palliativisen Hoidon Yhdistys ry). Sivustolta löytyvät lait ja suositukset, olisi hyvä jokaisen palliativista hoitoa työkseen tekevän käydä lukemassa. Projekti tehdään Raahen Seudun Hyvinvointikuntayhtymälle, joten heillä oikeus käyttää tuotettua materiaalia parhaaksi katsomallaan tavalla. Varsinainen opas tehdään PowerPoint-alustalle, sillä tällöin yritys voi käyttää materiaalia myös verkon kautta tapahtuvaan perehdytykseen.

2 PROJEKTIN TARKOITUS JA TAVOITE

Projektin tarkoitus on toteuttaa Raahen Seudun Hyvinvointikuntayhtymän hoitohenkilökunnalle elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelmaopas, työkaluksi työskentelyyn palliatiivisen hoitopäätöksen saaneiden potilaiden kanssa. Tätä kautta pitkällä tähtäimellä saadaan hoitajien ja muiden asian kanssa työskentelevien ammattitaitoa kehitettyä ja luotua rohkeutta ja varmuutta keskustella palliatiivisesta hoidosta. Laadullisesti saavutetaan laajennettua tietämystä ja osaamista käsitellyllä aihealueella.

Projekti on latinaa ja tarkoittaa termiä tai suunnitelmaa. Lyhyen aikavälin välittömänä tavoitteena on edistää tietoisuutta ennakoivan hoitosuunnitelman merkityksen sisällöstä palliatiivisen potilaan hoidossa. Pitkällä aikavälillä selkeyttää palliatiivisen potilaan hoitoprosessia ja siten edistää hoidon laatua. Tämä luo lisää tietotaitoa palliatiivisen hoidon toteuttamiseen jo ennakoivasti, ja täten luo laadukasta hoitotyötä. Tämän lisäksi projekti tukee osaltaan osaston pitkän tähtäimen suunnitelmaa, jossa palliatiivinen hoito ja palliatiivinen erikoisosaaminen ovat avainasemassa. Projektilla on selkeä tavoite eli tuottaa opas ja opetusmateriaali tilaavalle taholle. Materiaali tuotetaan niin verkon kautta hyödynnettäväksi PowerPoint muodossa ja tämä lisäksi pystytään tuotos tulostaa opasmuotoon ja perehdytykseen paperimuotoon.

Projektin laatutavoitteeseen sisältyy niin itse työn tuottamisen laatu, kuin myös lopullisen oppaan laatu. Tämän työn laatuun projektin työstämisvaiheessa on kiinnitetty huomiota, tuottamalla mahdollisimman ajantasaista näyttöön pohjautuvaa tietoa. Projektin aikataulu on pidentynyt työn tarkentumisen ja rajausten myötä, mutta projekti halutaan tuottaa niin, että tilaaja saa sen, mistä on projektin alkaessa sovittu. Työn tässä vaiheessa ei vielä projektin tilaajan arviota työn laadullisesta onnistumisesta ole, mutta heidän toiveensa ja näkemyksensä tullaan huomioimaan ennen lopullisen projektin julkaisemista. Osa projektin laadunvarmistusta on ollut tiivis yhteistyö teoriaosuuden työstämisvaiheessa ohjaavien opettajien kanssa. Heiltä on saatu hyvin korjaus- ja parannusehdotuksia työn rakenteeseen ja sisältöön. Osa laadukasta projektia on tiivis yhteistyö ja viestintä erisidosryhmien välillä. Tämä yhteistyö on kannustanut ja motivoinut laadukkaan lopputuloksen saavuttamisessa. Ennen projektin aloitusta on asetettu yhdessä ohjaavien opettajien kanssa laadulliset tavoitteet, jotka on tarkoitus saavuttaa. (Riisikko Roosa-Liina 2018.)

Omat oppimistavoitteet liittyvät suoraan tuleviin syventäviin opintoihin ja tulevaan työympäristöön. Projekti antaa mahdollisuuden muiden opintojen ohessa syventää projektiluonteisen työmuodon teoreettista ja käytännön toteutusta. Samoin itse käsiteltävä aihe on omaa sydäntä erittäin lähellä ja täten oma tietotaito kasvaa projektin myötä. Pitkän aikavälin tavoitteena on olla itse osana perehdyttämässä tulevia hoitoalan ammattilaisia, niin tällä aihealueella, kuin mahdollisesti myös muissa hoitoalaan liittyvissä. Itse työssäni olen aina kokenut rikkautena mahdollisuuden perehdyttää ja opastaa tulevia alan ammattilaisia. Täten saadaan lisää ammattitaitoista hoitohenkilökuntaa ja hoidon laatu pysyy näyttöön pohjautuvien oppien kautta laadukkaana.

3 PALLIATIIVISEN POTILAAN ENNAKOIVA HOITOSUUNNITELMA

Latinan kielen sana pallium eli palliatiivinen, josta suora suomennos on viitta. Tämä kuvastaa hyvin, sillä viitan tarkoitus on suojata ja koota allensa lämpimään turvaan niin potilaan, kuin häntä hoitavan moniammatillisen tiimin. Hoitoalan tulee olla valmis kohtaamaan potilas henkisenä ja fyysisenä kokonaisuutena ja kyetä antamaan tukea ja ohjausta kaikilla osa-alueilla. (Suomen Palliatiivisen Hoidon Yhdistys 2021.)

Palliatiivinen hoito aloitetaan pitkälle edenneen parantumattoman sairauden aktiivista oireiden mukaista hoitoa. Palliatiivisessa hoidossa pääpaino on kärsimyksen ja kivun vähentämisessä sekä elämän laadun vaalimisessa. Läheisten huomioon ottaminen ja heidän tukemisensa kuuluvat yhtä lailla osana palliatiivista hoitoa. Palliatiivinen hoito voi kestää muutamista vuorokausista vuosiin. (THL.)

Palliatiivisessa hoidossa tähdätään oireiden aktiiviseen hoitamiseen, joka parantaa potilaan elämänlaatua sairauden loppuvaiheessa. Hoitoon käytettävää aikaa ei palliatiivisessa hoidossa ole rajattu. Palliatiivinen hoito perustuu tarpeeseen ja sen tulee olla saatavilla kaikenikäisille. Vaikka ihmisellä olisi parantumaton sairaus, hän voi elää sen kanssa vuosia. Kuitenkin hoidon tarve lisääntyy sairauden edetessä. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2019.)

Palliatiivisessa hoidossa lähtökohtana on, että potilas ja omaiset ymmärtävät lähestyvän kuoleman olevan elämän normaali päätepiste. Kokonaisvaltainen hoidon tarkoituksena on lievittää kuolevan potilaan kaikkia fyysisiä, että henkisiä oireita. Kipu, pahoinvointi ja erilaiset hengitysoireet sekä myös psyykkiset ja hengelliset tarpeet tulee huomioida ja hoitaa. (Käypähoito 2019.)

Palliatiivisen hoidon tarkoituksena on parantaa potilaan elämänlaatua ja auttaa häntä elämään jäljellä oleva aika ilman turhaa kärsimystä ja kipua. Samalla kun potilaan kipua ja muita fyysisiä oireita kyetään helpottamaan, vähenee myös inhimillinen kärsimys sekä potilaalla että hänen läheisillään. (Hänninen 2007.)

3.1 Palliatiivinen hoito

Tämän päivän palliatiivisen hoidon periaatteet on kehitetty brittiläisessä hospice-liikkeessä. Lääkäri ja sairaanhoitaja Cicely Saunders (1918–2005) perusti Lontooseen St. Christopherin hoivakodin saattohoitopotilaille vuonna 1967. Saunders aloitti kokonaisvaltaisen lähestymistavan käsitellä niitä moninaisia oireita, joista potilaat kärsivät. Saundersin hoivakodissa tarkkailtiin parantumattomasti sairaiden potilaiden morfiinin ja muiden samankaltaisten lääkkeiden käyttöä ja vaikutuksia kivunhoidossa. Tuloksena kehitettiin tehokas kivunhoitomenetelmä. Aluksi hoidettiin potilaita, joiden sairautena oli parantumaton syöpä ja hoitoa annettiin vain hoivakodissa. Iso-Britanniasta parantumattomasti sairaiden hoivakotiliike levisi muihin anglosaksisiin maihin ja myöhemmin muualle Eurooppaan. Nykyään palliatiivista hoitoa on mahdollista saada hoivakodeissa, sairaaloissa ja myös kotihoidossa. (Hietanen, Vainio 2004. O'Neill – Fallon 1996. Stevens – Jackson – Milligan 2009.)

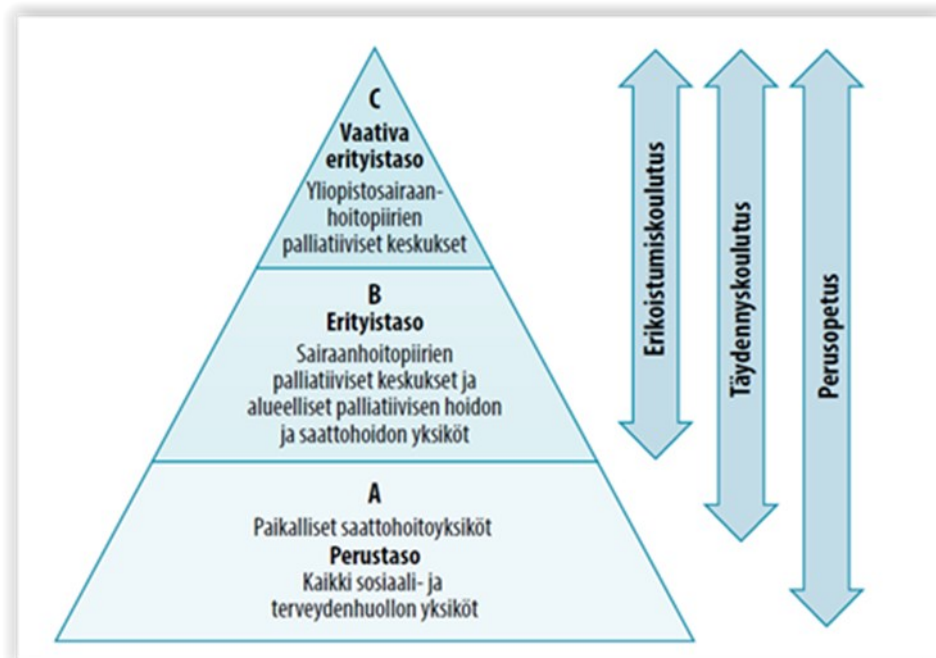
Perustana laadukkaalle kuolevan potilaan hoidolle voidaan pitää vuonna 1975 YK:n julkaisemaa kuolevien oikeuksien julistusta. Suomessa puolestaan Lääkintöhallitus antoi vuonna 1982 ohjeet kuolevien potilaiden hoidosta. Kuolevan potilaan hoito saattokotihoidon muodossa käynnistettiin Suomessa 1980-luvun loppupuolella. Pirkanmaan Hoitokoti Tampereella aloitti toimintansa vuonna 1988 (Pirkanmaanhoitokoti.fi). Se on myös Pohjoismaiden ensimmäinen saattohoitokoti, jota ylläpitää Syöpäpotilaiden Hoitokotisäätiö.

Vuonna 2014 WHO julkaisi palliatiivisen hoidon suosituksen. Siinä olevan määritelmän mukaan palliatiivinen hoito tulee tarjota kaikille lääkärin ohjeistuksen mukaan ilman diagnoosirajauksia (Palliative Care, The World Health Organization's Global Perspective, Sepulveda, Marlin, Yoshida, Ulrich 2002). Vuonna 2008 julkaistu ja 2012 päivitetty Käypä hoito -suositus taas ohjaa kuolevan potilaan lääketieteellistä hoitoa Suomessa (Käypä hoito suositus 2019).

Euroopan neuvoston suosituksen mukaan jokaisella jäsenvaltiolla tulisi olla palliatiivisen hoidon suunnitelma. Kehittäminen, jatkuva seuranta ja palveluiden koordinaatio kuuluvat kansalliselle tasolle. Suosituksen mukaan palliatiivinen hoito tulisi olla osa sosiaali- ja terveystalouden järjestelmää yhdenvertaisen saatavuuden turvaamiseksi. Tähän tulisi kuulua myös kotona tapahtuva saattohoito eli kotisaattohoito. Palliatiivisen hoidon osaaminen tulisi turvata perus- ja jatkokoulutuksella. (Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2017:44.)

3.2 Palliatiivisen ja saattohoidon järjestämisen malli

2017/12, STM julkaisema asiantuntijatyöryhmän suositus palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestämisestä Suomessa osana valtakunnallisen hoidon saatavuuden ja yhtenäisten hoidon perusteiden työryhmän työtä. Suosituksen tarkoitus on käytäntöjen yhtenäistäminen ja palliatiivisen sekä saattohoidon mahdollistaminen niillä tarvitseville potilaille asuinkunnasta ja hoitavasta tahosta riippumatta. Suosituksessa palliatiivinen hoito ja saattohoito integroidaan osaksi sosiaali- ja terveydenhuoltojärjestelmää. Tarkoituksena on rakentaa hoidon tarpeeseen perustuva kolmiportainen palveluverkko, joka koostuu perustasosta ja perustason saattohoitoyksiköistä (A), erityistasosta (B), ja vaativasta erityistasosta C. (Saarto & Lehto, 2019.)



Kuva 1. Palliatiivisen hoidon järjestämisen malli (Duodecim 2019)

Perustaso ja A-taso

Perustason muodostavat kaikki terveyden- ja sosiaalihuollon yksiköt, joissa hoidetaan kuolevia potilaita. Tällaisia yksiköitä luetaan mm. kotiin tuotettavat hoidolliset palvelut, ympärivuorokautiset palveluasumisyksiköt sekä perushoidon tason vuodeosastot. Yleisimmät saattohoidossa käytettävät lääkkeet, kuten opioidit, tulee olla saatavilla sekä lääkäri ja sairaanhoitaja tavoitettavissa kaikissa yksiköissä, missä hoidetaan kuolevia potilaita. Konsultaativäylien pitää olla toimivia ja läheisille annetaan mahdollisuus osallistua saattohoitoon. Valtaosa kuolevista potilaista hoidetaan pe-

rustasolla, mihin perusopetuksen on jatkossa annettava valmiudet. Elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelman teko kuuluu perusosaamiseen. Kaikki hallitsevat perustason hoidon kuten yleisimpien fyysisten ja psyykkisten oireiden hoidon sekä psykososiaalisten ja vakaumuksen mukaisten henkisten tarpeiden arvioinnin, samoin vaaditaan hyvät vuorovaikutustaidot. Perustasolle muodostetaan saattohoitoyksiköitä (A-taso), joihin keskitetään palliatiivisen hoidon ja saattohoidon osaamista yhtenä perustehtävänä muun toiminnan oheen. Näin turvataan osaava hoito lähellä kotia. Tavoitteena on perustaa vastaavia saattohoitoyksiköitä myös ympärivuorokautisen hoidon yksiköiden yhteyteen. (Saarto & Lehto, 2019.)

Erityistaso (B-taso)

Suosituksen merkittävin uudistus on sairaanhoitopiireihin muodostettavat kattavat erityistason palveluverkot. Sairaanhoitopiirien (keskussairaaloiden) palliatiiviset yksiköt tarjoavat erikoissairanhoidon palliatiivista hoitoa ja koordinoivat sairaanhoitopiirin palveluketjua. Näihin kuuluvat palliatiivinen poliklinikka, konsultaatiotiimi sekä vuodeosasto ja kotisairaala. Alueellisista erityistason yksiköistä keskeiseen rooliin on nostettu palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa tarjoavat kotisairaalat tukiosastoinen. (Saarto & Lehto, 2019.)

Erityistason yksiköissä palliatiivinen ja saattohoito ovat pääasiallista toimintaa. Yksikössä on moniammatillinen erityiskoulutettu henkilökunta (lääkärit, sairaanhoitajat ja erityistyöntekijät, mukaan lukien psykososiaalisen tuen ammattilaiset), ja lääkrillä on erikoistumiskoulutus (nykyisin palliatiivisen lääketieteen erityispätevyys). Yksikkö on tavoitettavissa ympäri vuorokauden, mikä antaa valmiuden hoitaa vaativampaa hoitoa tarvitsevia potilaita, kuten potilaita, joilla on nopeasti etenevä sairaus tai vaikeita fyysisiä tai psyykkisiä oireita tai eksistentiaalista kärsimystä. Vaikeat sosiaaliset tapaukset edellyttävät myös erityistason osaamista, kuten perheet, joihin kuuluu alaikäisiä lapsia tai nuoria. (Saarto & Lehto, 2019.) Raahen Hyvinvointikuntayhtymän osasto 6:lla on 10 vuodepaikkaa palliatiivisille potilaille ja tämän lisäksi kotisairaala hoitaa kotiin palliatiivisia potilaita. Raahen osasto palvelee sairaanhoitopiirin eteläisiä potilaita (Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2019:68).

Vaativan erityistason yliopistosairaanhoitopiirien palliatiiviset keskuskeskukset (C-taso)

STM:n suosituksen mukaan yliopistosairaanhoitopiirin (yliopistosairaalat) palliatiivinen keskus koordinoi palliatiivisen ja saattohoidon suunnittelua ja yhteen sovittamista erityisvastuualueella yhteistyössä alueen muiden toimijoiden kanssa mukaan lukien psykososiaalisen ja eksistentiaalisen tuen palvelut. Keskukset huolehtivat koko erityisvastuualueen vaativan erityistason palliatiivisesta

ja saattohoidosta sekä oman sairaanhoitopiirin erityistason palliatiivisesta hoidosta. Laadun seuraamiseksi keskuksat tuottavat erityisvastuualueittain valtakunnalliset vuosiraportit palveluista ja hoitoon pääsystä. Yliopistosairaaloitten keskuksat vastaavat myös lasten ja nuorten palliatiivisen hoidon toimintasuunnitelmista ja toteuttavat sitä yhteistyössä alueellisten toimijoiden kanssa. Samoin keskuksat vastaavat yhteistyössä yliopistojen, ammattikorkeakoulujen ja muiden oppilaitosten kanssa terveydenhuollon ammattihenkilöiden palliatiivisen hoidon opetuksen määrällisestä ja laadullisesta riittävydestä. Keskuksien koko moniammatillinen henkilökunta on erityiskoulutettua, ja vakituisilla lääkäreillä on erikoistumiskoulutus (nykyisin palliatiivisen lääketieteen erityispätevyys). Potilashoidon osalta keskussairaaloitten B- ja yliopistosairaaloitten C-tason ero ei välttämättä ole kovin suuri lukuun ottamatta erityisryhmiä, vaan kyse on enemmän erityisvastuualueen koordinaatiosta, johtamisesta ja kehittämisestä sekä vastuusta opetuksesta ja tutkimuksesta. (Saarto & Lehto, 2019.)

3.3 Palliatiivisen hoidon päätös

Pääosapuolena elämän loppuvaiheen hoitoa koskevassa päätöksentekoprosessissa on potilas itse. Potilaan hoidossa on merkittävä hyöty perheenjäsenten tai muutoin läheisessä suhteessa olevien ystävien osallisuudesta hoidon eri vaiheisiin. Potilaan päätöskyvyn heikettyä, voidaan sijaisjärjestelyiden kautta varmistua siitä, että tehdyt päätökset ovat potilaan toiveiden ja etujen mukaisia. (Valvira 2020; Euroopan neuvosto 2015.)

Jos potilas on vielä pystyvä osallistumaan päätöksentekoprosessiin, voi hän osallistua hoitosuunnitelman laatimiseen yhdessä lääkärin ja muun hoitohenkilöstön kanssa. Tämä vaatii kuitenkin toimivan luottamussuhteen kehittämistä potilaan ja lääkärin välillä. Lääkäri voi auttaa päätöksenteossa, koskien vapaaehtoisia ja tietoon perustuvia toiveita. Jos potilas ei kykene itse ilmaisemaan tahtoaan, tulee lääkärin päätöksenteon pohjautua lääketieteellisiin perusteisiin, potilaan etua kunniottaen. (Valvira 2020.)

Koska lääkäreillä on mahdollisuus arvioida potilaan tilannetta lääketieteellisestä näkökulmasta ja heillä on omia ammatillisia velvoitteita, on heillä tärkeä, jopa ensisijainen rooli päätöksentekopro-

sessissa. Heidän tulee antaa kaikille hoidon päätöksistä vastaaville tahoille tarvittavat lääketieteelliset tiedot. Lääkärin tulee olla mukana laatimassa potilaan hoiva- ja hoitosuunnitelmaa, yhteistyössä kaikkien asiaan kuuluvien ammatillisten sidosryhmien ja hoitajien kanssa. (Valvira 2020.)

Potilasasiakirjoihin tehdään tarkat merkinnät kaikista hoitoneuvottelun asioista ja samoin merkintätilanteessa läsnäolleista. Potilaan ja omaisten toiveet sekä hoitoneuvottelun päätökset tulee sisällyttää kirjauksiin. Sairauden edetessä hoitosuunnitelmaa tulee tarkentaa. Mikäli potilas on laatinut hoitotahdon, toimii se tärkeänä osana hoitosuunnitelmaa (Valvira 2020).

Huomioiden hoidossa potilaan tahdon, tulee hoidon jatkamisen tai uusien aloittamisen pohjautua aina lääketieteellisiin perusteisiin. Hoitomuotoja valitessa tulee punnita hoidon tuomia hyötyjä, riskejä ja rajoituksia verrattuna tavoiteltavaan hyötyyn potilaan kokonaistilanteen huomioiden. Hoitosuunniteltaessa tulee sairauden kliinisten hyötyjen lisäksi huomioida potilaan elämänlaatu ja henkinen hyvinvointi. Nämä seikat johtavat osassa tapauksia siihen, ettei hoidon toteuttamiselle ole lääketieteellisiä perusteluita, verrattuna potilaan siitä saamiin hyötyihin. Potilaalle ei tule tuottaa hoidoilla tarpeetonta riskiä tai kärsimystä, vaan tällöin tulee lääkärin yhteisymmärryksessä potilaan kanssa lopettaa tai jättää suunniteltu hoito toteuttamatta. (Euroopan neuvosto 2015).

3.4 Hoitoneuvottelu

Hoitoneuvottelussa tehdään ennakoiva hoitosuunnitelma yhdessä lääkärin ja hänen läheistensä kanssa. Tarpeen vaatiessa tilaisuudessa voi olla läsnä myös muita hoitoon osallistuvaa hoitohenkilöstöä. Potilaille voi katsoa olevan hyötyä perheensä, läheisten ystäviensä tai muutoin lähipiirinsä läsnäolosta, mikäli nämä voivat tukea potilasta. Potilaalle suunniteltuun hoitoon tulee aina saada potilaan suostumus, jos hän kieltäytyy, tulee lääkärin hoitaa häntä yhteisymmärryksessä muulla lääketieteellisesti hyväksytyllä tavalla. (Valvira 2020).

Potilaan ollessa kyvytön tahdonilmaisuuksiin, tulee lääkärin neuvotella hänen omaistensa tai laillisen edustajansa kanssa. Tällöin tulee ensisijaisesti selvittää potilaan mielipiteet ja toiveet hoidon suhteen. Lääkäri kuitenkin tekee päätökset hoidosta viimekädessä lääketieteellisin perustein. Koska lääkäreillä on mahdollisuus arvioida potilaan tilannetta lääketieteellisestä näkökulmasta ja heillä on

omia ammatillisia velvoitteita, on heillä tärkeä, jopa ensisijainen rooli päätöksentekoprosessissa. (Valvira 2020).

Hoitoneuvotteluun osallistuvien henkilöiden roolit on syytä tarkentaa ja selkeyttää jo neuvottelun alkaessa, tämä parantaa vuorovaikutusta ja vähentää väärinymmärryksien mahdollisuutta. Kaikkien hoitoneuvotteluun osallistuneiden henkilöiden mielipiteet ja kannanotot kirjataan selkeästi potilastietoihin. Sairauden edetessä hoitosuunnitelmaa tulee tarkentaa. Potilaan laatima hoitotahto on tärkeä osa itse hoitosuunnitelmaa. (Valvira 2020).

Hoitotahdossa henkilö ilmaisee tahtonsa tulevasta hoidostaan, jollei hän itse kykene osallistumaan hoitoratkaisuihin terveydentilansa vuoksi. (Valvira 2020; Halila, Mustajoki 2016.) Hoitotahdossa ilmaistaan toiveet hoidon suhteet ja samoin kieltäytymiset tarkennetuista hoitotoimenpiteistä. Hoitotahdon toiveet voivat koskea muitakin kuin lääketieteellisiä tai sairaanhoidollisia seikkoja. Hoitotahdossa voidaan myös valtuuttaa toinen henkilö tekemään tarvittavat hoitopäätökset hoitotahdon laattijan puolesta. (Terveyden- ja hyvinvoinninlaitos 2020; Terveyskirjasto 2021; Halila, Mustajoki 2016).

Hoitotahto tehdään yleensä kirjallisesti, jolloin siinä on tekijän omakätinen allekirjoitus ja päiväys. Hoitotahto on voimassa ilman todistajiakin, mutta kahden, perheeseen tai lähisukuun kuulumattoman todistajan käyttämistä suositellaan. Kirjallinen hoitotahto voidaan tallentaa sairauskertomuksen liitteeksi tai se kulkee potilaan mukana. Tällöin sairauskertomuksessa tulee olla merkintä hoitotahdon olemassaolosta. (Terveyden ja hyvinvoinninlaitos 2021).

3.5 Ennakoivan hoitosuunnitelman sisältö

Palliatiivinen hoito sisältää parantumattomasti sairaan oireenmukaisen hoidon, silloin kun sairauden etenemiseen ei voida enää vaikuttaa. Tällöin tarkoituksena on kärsimyksen minimointi niin lääkkeellisin, kuin lääkkeettömin keinoin sekä elämänlaadun vaaliminen, muistaen kuoleman olevan elämään kuuluva normaali ja väistämätön tapahtuma. (Palliatiivinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito -suositus 2019).

Kun potilaalle diagnosoidaan parantumaton sairaus, voidaan ennakoiva hoitosuunnitelma ottaa puheeksi jo hyvissä ajoin. Yksittäiselle potilaalle tehtävän tarkan ennusteen tekeminen voi olla hankalaa. Kuitenkin jos potilaalla on pitkälle edennyt sairaus ja taudinkuva ja sen erityispiirteet on tunnettuja, voidaan niitä käyttää askelmerkkeinä potilaan elämän loppuvaiheen ennustamisessa. Vaikka lääkäri voi tuntea ennusteen epävarmuuden hankaloittavan keskustelun aloittamista potilaan kanssa, se ei kuitenkaan saa olla este elämän loppuvaiheen suunnittelulle. (Palliativinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito -suositus 2019).

Keskustelut potilaan kanssa tulisi käydä asteittain sairaudelle ominaisten hoitojen rinnalla. Erityisen tärkeää näitä on käydä hoitojen vasteen heiketessä. Elämän loppuvaiheen suunnitelma on syytä tehdä, kun sairaus ei enää lääketieteellisin keinoin ole saatavissa remissiovaiheeseen. Samoin suunnitellessa suuren riskin operaatioita, esimerkiksi tekonivelleikkaus monisairaalle iäkkäälle potilaalle. Hyvissä ajoin tehty ennakoiva hoitosuunnitelmaa on erityisen tärkeä niille potilaille, joiden sairaus pahenee etenevästi (esimerkiksi sydämen vajaatoiminta) tai heille, jotka voivat menettää kykynsä luotettavaan ja ymmärrettävään yhteistyöhön sairauden etenemisen vuoksi (Palliativinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito -suositus 2019).

Hoitavan lääkärin, hoitohenkilökunnan, omaisten ja potilaan välisiä keskusteluja tulee käydä toistuvasti taudin edetessä. Tällöin on syytä tarkentaa hoitosuunnitelmaa. Hoitosuunnitelmaa tehtäessä voi potilas laatia oman hoitotahtonsa ja nimetä halutessaan itseään edustavan henkilön, mikäli ei itse kykene kommunikoimaan. Hoitolinjaukset ja -rajaukset kirjataan tarkasti sairauskertomukseen, ja se sisällytetään osaksi asiakassuunnitelmaa, jos potilaalle sellainen on tehty. Kirjaimisen merkitys on erityisen tärkeää silloin, jos potilas siirtyy yksiköstä toiseen tai hoitava lääkäri vaihtuu. Tärkeintä kuitenkin on kaikissa tilanteissa varmistaa hoitosuunnitelman siirtyminen potilaan mukana. (Lehto, Marjamäki, Saarto 2019).

Lääkehoito on syytä järjestää niin että mahdollisen voinnin äkilliseen heikentymiseen voidaan nopeasti vastata. Lääkelistalla on hyvä olla tarvittavissa tai esimerkiksi tauolla jo etukäteen suunniteltuja lääkkeitä kivunhoitoon. Hoitotyössä käytössä olevia lääkkeettömiä kivunhoitokeinoja on esimerkiksi asentohoito. Asennon vaihtamisella lievitetään kipureseptoreihin kohdistuvaa painetta ja ärsytystä, edistetään laskimo- ja lymfakiertoa sekä helpotetaan hengitystä. Nesteiden vapaampi kierto elimistössä vähentää myös nesteiden kerääntymistä kudokseen lievittäen siten turvotuksia ja kipua. Riittävän usein tapahtuvalla asennon vaihdolla turvataan verenkierto, ehkäistään painehaavaumien syntyä sekä ihopainauksia. (Jäntti 2000, 124; Lehto; Marjamäki, Saarto 2019).

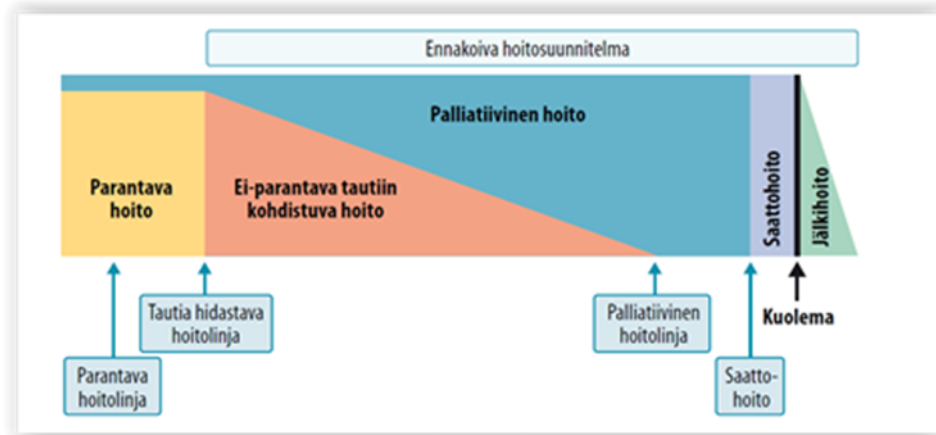
Hoitosuunnitelman elementit ovat sidoksissa yksilön sairauteen ja tämän takia suunnitelman tulee tarkoin kuvata keskustelut sairauden luonteesta, suunnitelluista hoitomenetelmistä, hoitolinjauksista, sovituista rajauksista ja potilaan toiveista. Keskustelujen pohjalta toteutetaan lopullinen hoitosuunnitelma, jossa huomioitu ennakoiden potilaan kivun ja muiden fyysisten oireiden hoito sekä potilaan ja hänen läheistensä psykofyysissoosiaaliset tarpeet. Hoitosuunnitelmaan tulee myös huomioida hoidon järjestäminen toteutuspaikka sekä kuinka konsultaatio ja yhteydenpito järjestetään ongelmatilanteissa. (Lehto, Marjamäki, Saarto 2019).

Kun palliatiivisessa hoidossa olevan potilaan vointi heikentyy merkittävästi, voi olla tarpeen siirtää hänet hoidosta vastaavan yksikköön. Yksikkö on syytä sopia jo aikaisemmin ennakoivaa hoitosuunnitelmaa tehtäessä. Hoitavassa yksikössä on oltava myös tieto mahdollisesti tulevasta potilaasta ja kyky konsultoida potilaan tilanteesta. Virka-aikana sekä sen ulkopuolella on oltava selvillä taho johon yhteyttä voi ottaa. Käytännössä hoitava taho on usein paikallinen terveyskeskus tai muu ympärivuorokautisen hoidon yksikkö. (Lehto, Marjamäki, Saarto 2019).

Akuuttitilanteiden kuten infektioiden varalle on syytä olla päivitetty suunnitelma ja tahot, joihin ottaa yhteyttä. Samoin konsultaatiomahdollisuuden on oltava ympärivuorokautinen. (Lehto, Marjamäki, Saarto 2019).

3.5.1 Hoitolinjaukset

Hoitolinjauksella määritellään hoidon ensisijaiset tavoitteet, joiden tulee noudattaa potilaan ilmaismia arvoja ja toiveita, mutta sen on oltava myös lääketieteellisesti perusteltu ja johdonmukainen. Hoidon kokonaistavoitteen määrittelyä suunniteltaessa on mietittävä, onko potilaalle hyötyä jostakin tietyistä hoidosta tai tutkimuksesta. Voidaan kysyä edistääkö suunniteltu hoito tai tutkimus kyseisen potilaan hoidon tavoitteita. Tämä auttaa miettimään oikeita hoitoja. Hoitolinjauksessa karsitaan pois hyödyttömät tai kärsimystä lisäävät hoidot, eli hoidon rajaaminen, mutta annetaan myös mahdollisuus saada hoitolinjauksen mukaista hoitoa. Hoitolinjauksien neliportainen malli on esitetty kuvassa 2. (Lehto, Marjamäki, Saarto 2019).



Kuva 2. Hoitolinjaukset hoidon eri vaiheissa (Duodecim-lehti 2019)

Hoitosuunnitelmaa on myös mahdollisuus tarkistaa taudin etenemisen tai potilaan tilassa tulevien muutosten valossa, samoin kuin hoitolinjausta. Hoitolinjaukseen voidaan sisällyttää paraneminen esimerkiksi paikallisen syövän tai lonkka murtuman hoidossa. Pitkäaikaissairauksien hoitaminen voi hidastaa tai vakauttaa taudin etenemistä. Tällöin tavoitteena on potilaan toimintakyvyn ja hänen elämänlaatunsa ylläpitäminen. Tähän hoitolinjaan kuuluvat esimerkiksi sydämen vajaatoiminnan tai levinneen syövän hoito. Palliativista hoitoa annetaan hoitolinjasta riippumatta. Palliativista hoitoa annetaan hoitolinjauksesta riippumatta. (Lehto, Marjamäki, Saarto 2019).

Tehtäessä elämän loppuvaiheen suunnitelma ajoissa, on se lähtökohtana tautikohtaisen hoidon rinnalla aloitettavalle aikaiselle palliativiselle hoidolle. Tämän voidaan osoittaa parantavan potilaiden ja heidän läheistensä elämänlaatua. Palliativinen hoitolinjaus tulee ajankohtaiseksi silloin kun taudin etenemiseen tai jäljellä olevan elämän pituuteen ei ole mahdollista enää merkittävästi antamalla hoidolla vaikuttaa. Tällöin annettavan hoidon tavoitteena on oltava oireiden riittävä lievittäminen ja elämänlaadun vaaliminen. Palliativista hoitolinjausta ei voida sitoa elinaikaennusteseen. Tämä on merkittävin ero sen ja saattohoidon välillä. Potilas voi elää palliativisen hoitolinjan vaiheessa useita kuukausia tai mahdollisesti jopa vuosia. (Lehto, Marjamäki, Saarto 2019).

Saattohoitopäätös merkitsee sitä palliativisen hoitolinjan vaihetta, jossa potilaan kuoleman odotetaan tapahtuvan lähipäivien- tai viikkojen aikana. Hoidon tässä vaiheessa potilaalle annettava hoito suunnataan kuolevan ihmisen kannalta hänelle merkityksellisiin seikkoihin kuten oireiden lievitykseen, jäähyväisten jättöön ja henkiseen tukeen. Saattohoitopäätös on merkityksellinen läheisten valmistautumisen kannalta ja se ohjaa hoitoryhmää antamaan kuolevalle potilaalle hänelle kuuluva tarpeellisen huomion. (Lehto, Marjamäki, Saarto 2019).

Päätös saattovaiheen sedaatiosta saatetaan tehdä potilaalle kärsimyksen takia. Sedaation tarkoituksena on asianmukaisella lääkityksellä laskea potilaan tajuntaa, aina potilaan tajuttomuuteen asti. Sedaation tarkoitus on lievittää potilaan kokemuksia pelottavasta tilanteesta (kuten kivusta tai kärsimyksestä) tai poistaa ne ja tämän lisäksi helpottaa hengitystyötä. Sedaatiosta voidaan päätää, kun kaikkea tilanteeseen soveltuvaa ja käytettävissä olevaa hoitoa on kokeiltu mutta se ei ole tuonut odotettua helpotusta. Sedaatiolla tarkoitus ei siis ole lyhentää elämää, vaan suoda potilaalle rauhallinen ja arvokas kuolema. (Hänninen 2007).

3.5.2 Hoidon rajaukset

Hoitolinjaus tarkoituksena on määritellä hoidon tavoite. Sen sijaan hoidon rajauksilla määritellään ne hoitomuodot, joista on tehty päätös olla käyttämättä. Hoidon rajaukset ovat merkittävä osa ennakkoivaa hoitosuunnitelmaa ja niiden päivittäminen on tärkeää tehdä asteittain sairauden edetessä. Ei yritetä elvyttää -päätös (DNAR = Do Not Attempt to Resuscitate tai DNR = Do Not Resuscitate) on pitkälle edenneen sairauden yleisin hoidon rajaus. (Laine 2018).

Päätös on tarpeen etenkin silloin kun potilaan sairaudet arvioidaan niin vaikeiksi, ettei hänen tilansa palautuisi ennalleen sydänpysähdyksen jälkeen tai elvytyksen hyöty olisi vähäinen kärsimyksen lisäämisen ja mahdollisten haittojen rinnalla. Päätös kuitenkin rajaa pois vain elvytyksen (Laine 2018.) Jos on tarpeellista rajata pois muita hoitomuotoja, kuten erilaiset hengityksen tukimuodot, tulee nämä keskustelu ja lisätä ne erikseen hoidon rajauksiin. Saattohoitopäätökseen sisältyy DNAR-päätös, mutta DNAR-päätös ei yksistään tarkoita saattohoidon aloittamista. (Laine 2018.)

Lääkärin on DNR-päätöstä tehdessään käytävä asia läpi potilaan kanssa tai hänen ollessa kykenemätön tähän, potilaan omaisten ja läheisten kanssa. Muiden henkilöiden kuin potilaan itsensä käytävien keskustelujen tarkoituksena on selvittää, millainen hoito parhaiten vastaisi potilaan tahtoa. DNR-päätöksen tekee kuitenkin lääkäri ja siitä, kuten myös muista hoitoa rajaavista päätöksistä on tehtävä potilasasiakirjoihin ja etenkin hoitosuunnitelmaan kirjaukset, joista selviää päätöksen tehnyt lääkäri sekä päätöksen sisältö ja lääketieteelliset perusteet. Potilaan tai hänen läheistensä kanssa käydyt keskustelut ja niiden sisältö on syytä merkitä. Samoin tärkeää on kirjata ylös heidän kannanottonsa tehtyyn päätökseen. Toimintayksikössä tulee olla ohjeistus DNR-päätöksen tekemisestä ja sen kirjaamisesta potilasasiakirjoihin. (Laine 2018).

Jos potilaan hoitopaikka vaihtuu, on uuden hoitavan lääkärin syytä ottaa kirjallisesti kantaa DNR-päätöksen voimassaoloon. Lääkäri voi hyväksyä DNR-päätöksen tekemällä asiasta potilasasiakirjamerkinnot. Potilaan terveydentilan muuttuessa lääkäri voi purkaa DNR-päätöksen. Asianmukaisesti tehtyä ja lääketieteellisesti perusteltua DNR-päätöstä ei kumota potilaan tai hänen läheisensä pyynnöstä. (Valvira 2020).

Siirtymisiin eri hoitopaikkojen välillä on tärkeää ottaa kantaa jo hoitosuunnitelmassa. Erityisen tärkeää se on ympärivuorokautisessa hoidossa asuvien muistisairaudesta kärsivien kohdalla, sillä heidän tarpeettomia siirtojaan tulee välttää. Ympäristön muuttuminen aiheuttaa muistisairaalle potilaalle herkästi sekavuutta, kognition heikkenemistä sekä altistaa hänet tarpeettomasti raskaisiin tutkimuksiin ja hoitoihin. Mikäli tehdään hoitopäätös, jossa vältetään tarpeettomia sairaalasiirtoja, edellyttää se selkeää suunnitelmaa hoidon toteuttamiseksi omassa hoitoyksikössä. On selvittävää ja kirjattava toimintaohjeet lääkärin konsultaatiosta, oirehoidosta ja mikäli hoitopaikkana on potilaan oma koti, kotisairaalatuesta. (Tamanen, Saarto, Laukkala 2019).

Saattohoitovaiheessa potilaalle ei ole hyötyä kaikista hoidoista samoin kuin aiemmin. Parenteraalinen nesteytys tai ravitseminen saattaa olla elimistöä kuormittava. Se voi myös olla syynä turvotuksiin tai hengenahdistukseen ilman, että siitä olisi potilaalle merkittävää hyötyä. Jos potilaalla on pitkälle edennyt muistisairaus, kuten Alzheimerin tauti, saattaa siitä olla enemmän haittaa kuin hyötyä. Kuoleman lähestyessä on mielekästä antaa mikrobilääkkeitä vain, jos sen voi nähdä helpottavan sairauden oireita. Esimerkiksi virtsatieinfektio on mielekästä hoitaa, jos oireet selkeästi vaikeuttavat potilaan elämänlaatua. (Tamanen, Saarto, Laukkala 2019).

3.5.3 Vuorovaikutus ja sen merkitys ennakoivan hoitosuunnitelman teossa

Elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelman teko vaatii hyviä kommunikaatiotaitoja kaikilta siihen osallistuvilta henkilöiltä. Onnistuessaan nämä keskustelut vähentävät potilaan tai hänen läheistensä ahdistuneisuutta sekä parantavat potilaan tyytyväisyyttä saamaansa hoitoon ja läheistensä selviytymiseen. Vuorovaikutuksen menestymisen tekijät riippuvat paljolti potilaasta itsestään sekä hänen omaisistaan, sekä tämän lisäksi myös lääkäristä ja yleisestä tilanteesta, mutta joitakin yleistyksiä ja vinkkejä voidaan antaa. (Lehto, Marjamäki, Saarto 2019.)

Keskustelu on aina syytä pitää rauhallisessa paikassa ilman ulkopuolista häirintää. Jos mahdollista se tulee pitää lääkärin huoneessa tai muussa yksityisyyttä kunnioittavassa tilassa. Lääketieteellisiin faktoihin kannattaa tutustua etukäteen ja mahdollisuuksien mukaan suunnitella käytettävän vähän lääketieteellistä termistöä. Kansankielellä puhuminen ja asioiden ymmärtämisen varmistaminen ovat ensisijaisen tärkeitä. (Lehto, Marjamäki, Saarto 2019).

Hyvä keskustelun avaus on kysyä potilaan ja mahdollisesti paikalla olevien läheisten käsitystä nykytilanteesta ja tulevaisuudesta sairauden kanssa. Vastaus kertoo, kuinka potilas tai hänen läheisensä on valmis keskusteluun ja avaa mahdollisuuden kertoa avoimesti sairaustilanteesta, hoitomahdollisuuksista ja hoidon realistisista tavoitteista. (Lehto, Marjamäki, Saarto 2019.)

Tavallista on, että potilailla nähdään sairauden seurauksena ilmeneviä elämänlaatua laskevia ja hänen kognitiivisia kykyään rajoittavia oireita. Luontevaa onkin keskustella potilaan kanssa niistä ja niiden hoidosta. Lisäksi voidaan käydä läpi potilaan psykososiaalisia tarpeita. Näin tärkeimpänä viestinä on lääkärin ja muun hoitohenkilökunnan halu toteuttaa hoitoa potilaan parhaaksi. Periksi ei ole tarkoitus antaa eikä luovuttaa. (Lehto, Marjamäki, Saarto 2019.)

Potilaan arvot ja näkemykset on hyvä kartoittaa erilaisilla kysymyksillä. Avoimia kysymyksiä on syytä suosia (Sitra 2019). Kysymällä, onko potilas tehnyt hoitotahtoa tai pohtinut hoitotoiveitaan eri tilanteissa, jossa vointi hoidosta huolimatta voimakkaasti heikkenee, avaa portin keskustelulle hoidon rajauksista (Lehto, Marjamäki, Saarto 2019). Hyvä on myös tiedustella potilaan näkemystä tilanteista, jolloin ei halua elämää ylläpitäviä hoitoja enää jatkettavan. Hoidon rajauksia ilmaistaessa on hyvä kertoa selkeästi, perusteluja hyväksikäyttäen, miksi keskusteluissa ilmennyt hoito tai toimenpide ei ole potilaan etujen mukainen. Keskustelussa on lääkärin hyvä korostaa, että hän on ensisijaisessa vastuussa kaikista hoitopäätöksistä, vaikka neuvottelut käydään potilaan kanssa yhteistyötä tehden. Vastuussa ei ole siis potilas tai hänen läheisensä. (Lehto, Marjamäki, Saarto 2019.)

Potilas tai läheinen saattaa vieroksua suunniteltua hoitosuunnitelmaa syystä tai toisesta. Tällöin on hyvä keskustella ja kysyä syitä asian vieroksumiseen. Tällöin on mahdollisuus korjata ihmisillä usein ilmeneviä väärinkäsityksiä puhuttaessa oireen mukaisesta hoidosta. Läheiset ja potilas voivat kokea hoitosuunnitelman suunnittelun ja mahdollisista hoitotoimista rajaamisen hoidon lopettamiseksi. Potilaan hylkääminen sekä kuolemaan jättäminen on myös usein pelkojen ja väärinymmärrysten aiheena. (Lehto, Marjamäki, Saarto 2019.)

Sairauden edettyä ja potilaan ollessa henkisesti valmistautunut kuolemaan, voidaan potilaalle esittää tilannetta konkretisoiva kysymys: ”Miten potilas haluaisi elää viimeiset hetket?” Tällä tavoin kysymyksen esittämällä huomioidaan potilaan todelliset toiveet ja keskustella niiden toteuttamisesta. Potilaan pelot ja huolet on hyvä ottaa puheeksi, sillä nämä ovat asioita, joista puhuminen ei onnistu potilaalta automaattisesti. Puheeksi otettaessa ilmenee pelkojen ja huolien kohdistuvan varsin usein sairauden vaikeisiin oireisiin, kuten esimerkiksi kivut ja tukehtuminen sekä kuolinhetki. Pelkoja lievittämään voidaan kertoa mahdollisista hoidoista ja kertomalla erilaisista lääkkeellisistä ja lääkkeettömistä mahdollisuuksista kuoleman lähestyessä. Näiden keskustelujen pohjalta on yhteissopimuksella hyvä kirjata ilmi tulleita toiveita hoitosuunnitelmaan. Keskustelun lopuksi on hyvä tiedustella, herättikö keskustelu vielä uusia ajatuksia tai jäikö jokin asia vielä mietityttämään. Viimeisenä tulee jättää potilaalle ja hänen läheisilleen yhteydenottotaho myöhempiä kysymyksiä varten. (Lehto, Marjamäki, Saarto 2019.)

3.5.4 Eksistentiaalinen tuki palliativisessa hoidossa

Eksistentiaalinen tarkoittaa ihmisen olemassaolon ehtoja, edellytyksiä ja perusteita. Jo termi itsessään paljastaa sen merkityksen potilaalle hoitopäätöksen tekotilanteessa. Eksistentiaalisuus kuolemasta keskusteltaessa tarkoittaa niin uskonnollista, kuin myös eettistä näkemystä potilaan omasta elämästä ja sen kiintopisteistä. Palliativisista hoitolinjauksista ja kuolemasta puhuttaessa on usein hoitosuhteen pidetessä ja varsinkin hoitajaksojen aikana havaittu potilailla masennusta, johon ei lääkkeillä voida auttaa. (Tieteen termipankki 2022.)

Eksistentiaalinen kärsimys kuoleman tullessa osaksi tulevaa on varsin normaali ilmiö. Tällöin potilas tulee tietoiseksi olevasta elämästä ja sen päättymisestä. Katse ja ajatus kiinnittyy entistä tiukemmin itse elämään, eikä sen päättymiseen. Annu Hahon tutkimuksessa tekemässään haastattelussa käy selkeästi ilmi katseen kääntyvän entistä kiinteämmin itse elämään ja sen pieniin hetkiin. Kaikki koetut hetket muodostuvat tärkeiksi osiksi elämää. (Haho 2017.)

Hyvällä ja laadukkaalla palliativisella hoidolla voidaan tehokkaasti vähentää eksistentiaalista kärsimystä. Ennakoiva kivunhoito, potilaan kohtaaminen ja kuunteleminen, rehellisyys ja avoimuus keskusteltaessa potilaan kanssa ovat tärkeitä muistia ammatillisessa kohtaamisessa. Potilasta ei

useinkaan pelottanut kuolema, vaan kuoleminen. Tätä ahdistusta voidaan lieventää parhaiten kertomalla mahdollisimman tarkasti ja rehellisesti elämän loppuvaiheista ja keinoista lieventää kipua ja kärsimystä. (Haho 2017.)

Voimavara- lähtöisen hoidon tulee perustua sensitiiviseen vuorovaikutukseen, jolloin ammattilainen ei anna suoria vastauksia, vaan antaa erinäisiä näkemyksiä ja mahdollisuuksia miettiä voimavara- lähtöisesti. Keskusteluissa ja ajatustenvaihdossa tulee muistaa kunnioittaa potilaan elämäntar- kasta ja uskonnollista taustaa. On hyvä muistaa, että keskusteluapua potilaalle voi saada monista eri lähteistä. Sairaalapastori, diakonissa tai muu seurakunnan tukihenkilö pystyy keskustelemaan ja kohtaamaan potilaan muutakin kuin uskonnollisissa näkökannoissa. (Haho 2017.)

Sosiaalinen ulottuvuus tarkoittaa hoivan lisäksi potilaan läheisverkostoa. Potilaan hyvinvoinnin ja hyvän kuoleman kannalta on tärkeää, että suhteet läheisiin ovat kunnossa ja tätä kautta he kyke- nevät olla osana palliativista prosessia jo ennen saattohoidon vaihetta. Jollei läheisiä potilaalla ole, nousee hoitohenkilökunnan merkitys entistä suurempaan rooliin. Hoitajalla tulee olla valmiudet kes- kustella luontevasti kuolemasta, kyetä kohtaamaan niin potilaan kuin heidän läheisensä yksilöinä. (Hyvä kuolema 2020.)

4 PROJEKTIN SUUNNITTELU JA TOTEUTUS

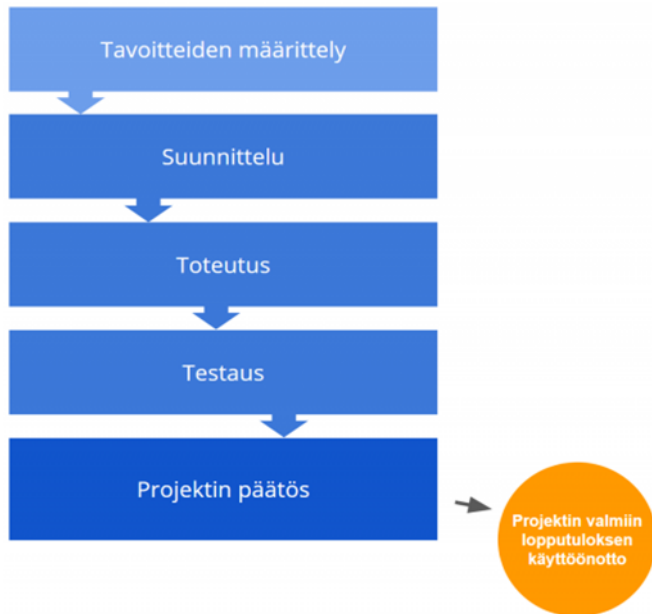
Projekti toteutettiin toiminnallisena työnä, jolloin tuotoksena syntyi opas, jota voidaan hyväksikäyttää hoitajien kouluttamisessa ja perehdytyksessä osana osaston toimintaa. Toiminnallinen opinnäytetyö sisälsi teorian, toteutuksen, raportoinnin sekä työn luovuttamisen tilaajalle. Projektin lähtökohtana oli työelämälähtöisyys, toiminnan ja ammatillisuuden kehittäminen. Työn tehtävä oli näyttöön pohjautuvan teorian sekä opitun tiedon järjeittäminen toteutettavaan muotoon. Tuotos, jonka avulla tieto konkretisoitiin ja julkaistiin, oli tässä tapauksessa opas, joka toteutettiin niin, että se voitiin esittää tietokoneen välityksellä tai tulostaa paperille opaslehtiseksi. (Vilka-Airaksinen 2003.)

Oppaan suunnittelussa ensimmäiseksi kiinnitettiin huomiota rakenteeseen ja asiajohdonmukaiseen esittämiseen. Sisällön rajaus oli tärkeää ja samalla yksi haastavimmista vaiheista. Suunnitteluvaiheessa tuli kyetä karsia laajojen tietolähteiden merestä, ne tiedot, jotka olivat oleellisia itse oppaassa. Oppaan tuli olla looginen, helposti ymmärrettävä ja sanastoltaan asianmukainen. Koska opas suunnattiin terveydenhuollon ammattilaisille, voitiin käyttää ammatillista sanastoa, mutta kuitenkin niin, että eri koulutusohjelmien omaava henkilöstö ymmärsi tekstin sisällön. Opas kirjoitettiin kirjakielillä, jotta ymmärrettävyys ei muutu mahdollisten murre sanojen vuoksi. Oppaassa käytettiin oikeinkirjoitusnormeja, jotta asian sisältö ei kärsi ja ymmärrettävyys säilyi. (Paakkunainen Tuuli, 2021.)

Visuaalista ulkoasua suunniteltaessa oli syytä muistaa oppaan sisällön aihe ja kohderyhmä. Sähköistä versiota suunniteltaessa pyrittiin kiinnittämään huomiota siihen, että yhden asian sisältö olisi samalla dialla, jotta voi halutessaan lukea vain tietyt osa-alueet. Vielä tässä vaiheessa oli mietinnässä, että tehdäänkö oppaaseen sisällysluetteloa, mutta kun dioja tulyli kymmenen, niin tällöin asia toteutettiin. Aiheita kuvaava nimi ja aihealueita kuvaavat otsikot olivat huomioitu oppaan teossa. Väliotsikoita mietittäessä pidettiin yhtenäisyys teoreettisen pohjan asiajärjestyksen kanssa ja otsikoissa asiat pyrittiin ilmaisemaan kysymysmuodossa ”miten”, jolloin itse asiaan vastaaminen oli loogista. Itse ohjeissa kysymyslauseita vältettiin, vaan sisältö kuvasi, miten tai kuinka käsitellyt asiat tehtiin. (Paakkunainen Tuuli, 2021.)

Projektin validointi toteutui haastattelemalla tilaavan työn esimiestä ja samoin oman työssä saadun näkemyksen myötä. Työelämässä on tällä hetkellä palliatiivinen hoito ja sen eri osa-alueet erittäin

pinnalla. Palliatiivinen hoito on tulevalla Pohjois-Pohjanmaan alueella yksi kehitettävistä kohteista ja tähän on nyt alettu erinäisten koulutusten kautta kiinnittämään enemmän huomioita. (Projektityön lähtökohtia 2008.)



Kuvio 3. Projektin vaiheet (<https://psa.visma.fi/materiaalit/opas-projektinhallinta/>)

Kuvio 3 esittää hyvin projektin eri vaiheet, jotka tuli huomioida jo ennen työn aloitusta. Vaikkakaan tähän projektiin ei ollut suunniteltu rahoitusta, niin haluttiin aloittaa suunnittelu ja projektin pohdinta hyvissä ajoin. Itse tavoitteiden määrittelyvaihe vei suurimman osan projektista ajallisesti, sillä aiheen tarkka rajaaminen ja kohdentaminen vaati yllättävän paljon. Projektin aiheen rajauduttua ja tilaajan selvittyä voitiin siirtyä suunnitteluvaiheeseen. Suunnitteluvaiheen aikana varsinainen projekti rajautui vihdoin lopulliseen muotoonsa useamman ohjauskeskustelun ja suunnitelman väliarvioinnin myötä. Suunnitelman hyväksymisen jälkeen lähdettiin toteuttamaan projektin päätyö eli itse opas. Oppaan valmistuttua lopulliseen muotoon suoritettiin tilauskohteessa testaus ja tästä kerättiin palaute, joka analysoitiin ja tämän perusteella tehtiin muutamia tarkennuksia. Ennen testausta kuitenkin annettiin opas työn tilaajan arvioitavaksi ja hyväksyttäväksi ja tehtiin vielä mahdolliset korjaukset keskustelun pohjalta ennen laajempaa testausta. Projektin päätös tuli tämän vaiheen jälkeen ja kun arvioinnit oli tehty sekä kypsyysnäyte suoritettu, luovutettiin lopullinen työ tilaajalle. (Risikko Roosa-Liina 2018.)

Vaikkei projektilla ollut varsinaista budjettia, niin resursseja eli voimavaroja työ kuitenkin vaati. Henkilöstöresursseihin projektissa sisältyi projektin kahden toteuttajan lisäksi ohjaavat opettajat sekä

projektin tilanneen osaston osastonhoitaja. Materiaaleihin sisältyi tietotekniset välineet ja ohjelmistot, jotka projektin toteuttajilla oli jo valmiiksi ennalta hankittuna. Matkoja tämän projektin myötä ei tullut, sillä kypsyysnäyte suoritettiin verkkoon julkaistavan blogin kautta. Toinen projektin toteuttajista työskentelee tilaajan osastolla, joten yhteydenpito sujui luontevasti ilman erillistä viestintää. Ohjaaviin opettajiin viestintä ja yhteydenpito onnistui sähköpostin ja muiden oppilaitoksen viestintävälineiden kautta. Ohjelmistot tulevat oppilaitoksen kautta, joten tämäkin sujui vaivattomasti. Tiukkaa ennalta suunniteltua aikataulua välitavoitteiden suhteen ei ollut asetettu, vaan aikataulut oli sovittu aina työvaiheen mukaisesti ja niistä pidettiin kiinni. Teoriaosuuden aloituksessa suunniteltiin ja sovittiin tehtäväjako kummankin vahvuuksiin ja osaamisalueisiin pohjautuen. (Risikko Roosa-Liina 2018.)

Tämän projektin aikataulu oli suhteellisen löysä ja vaihteleva. Aikataulut muokattiin isompien välitavoitteiden ja työn etenemisen mukaan. Kumpikin projektin toteuttaja oli tämä ohessa 3-vuorotyössä, joka loi omat haasteensa aikataulutukseen. Samalla aikataulut oli tämän projektin suurin riskitekijä, sillä projektin eteneminen oli sidottu projektin ulkopuolisen tahon aikataulutuksiin.

Toiminnot	Vastuuhenkilö	Syksy 2020	Kevät 2021	Syksy 2021	Kevät 2022
Suunnittelu	JV & MK				
Yhteydenpito tilaajaan	JV				
Oppaan toteutus ja visuaalinen ilme	JV				
Yhteydenpito ohjaajiin	MK	JV			
Palauttekaavakkeen suunnittelu	MK				Maaliskuu
Testi työpaikalla	JV				Maaliskuu
Palautteen purku	JV				Huhtikuu
Projektin arviointi	MK				Huhtikuu
Projektin luovutus tilaajalle	JV				Toukokuu

Kuvio 4. Yksinkertaistettu Gantt-kaavio

Syksyllä 2020 alkoi opinnäytetyön hahmottaminen ja jo tuolloin oli tiedossa, että työstä tulee toiminnallinen tuotos. Suunnittelu kehittyi ensimmäiseen ehdotukseen keväällä 2021 ja syksyllä 2021 tuli projektiin mukaan toinen opiskelija ja tätä kautta työn aihe jo hieman muuttui ja tarkentui. Syksyllä 2021 aloitin työskentelyn osastolla, joka muodostui lopulliseksi työn tilaajaksi. Suunnitelman teko alkoi intensiivisesti elokuussa 2021 ja tällöin projektin päättymisaikatauluksi suunniteltiin kevät 2022.

Syksyllä 2021 aloitettiin teoriaosuuden kirjoittaminen ja tällöin asetettiin tavoitteeksi saada työ esitettävään ja hyväksyttävään muotoon kevään 2022 aikana. Ensimmäisen ohjauskeskustelun jälkeen työn rajaus vielä tarkentui ja tätä kautta työn tilaajaksi tuli Raahen Seudun Hyvinvointikuntayhtymä. Oma työskentely antoi lisäpontta aiheen toteuttamiseen, sillä omassa työssä tuli aihealue erittäin usein vastaan. Toisaalta aiheen läheisyys omassa työtehtävissä jo vuosien ajan toi haasteita projektin objektiiviseen näkemykseen ja uusien asioiden suodattamiseen. Projekti oli kuitenkin avannut itselle huomattavasti laajemman teoreettisen opin aiheeseen. Projektista ei hyötynyt ainoastaan hoitohenkilökunta, vaan heidän ammatillisen osaamisensa kasvaessa lopullinen hyödynsaaja on palliatiiviseen hoitoon tuleva potilas ja hänen läheisensä.

Elinkaareltaan tämä projekti alkoi syksyllä 2020 ja päätepiste oli keväällä 2022, jolloin työ luovutettiin valmiina tilaajalle. Projektin elinkaaren vaiheet ovat eläneet ja muuttuivat työn edetessä, kuten projekteille tyypillistä. Teoreettinen suunnitelma vaati useampaa tarkennusta ja tämä automaattisesti pidensi seuraavan vaiheen alkamista. Muutosvaihe tästä projektista löytyi, sillä alkuperäinen projektin näkökulma muuttui työn edetessä ja hahmottuessa. Toisaalta suunnitelman ollessa vielä hieman kesken, aloitettiin varsinaisen oppaan hahmottaminen seurannaisperiaatteen mukaisesti. Projekti oli luonteeltaan ajallisesti normaali projekti, jolloin aika ei ollut tiukkaan rajoittavana ja ilmoitetut muutokset ja ryhmän jäsenten työvuorot voitiin huomioida projektissa. Tätä kautta oli itsellä ollut myös mahdollisuus laajentaa mahdollisimman hyvin aihealueen teoriaa. (Projektityön lähtökohtia 2008.)

Tiedonhaun avainsanoiksi muodostui palliatiivinen hoito, saattohoito, eksistentiaalinen hoito ja hyvä opas. Näyttöön pohjautuvaa tietoa haettaessa tuli tarkkaan varmistaa ajantasaisuus, sillä tietoa löytyi niin päivitetystä, kuin myös päivittämättömässä muodossa laajasti. Tiedonhaku tapahtui Oulun Ammattikorkeakoulun e-tietokantoja hyväksikäyttäen, jolloin tieto oli relevanttia ja näyttöön perustuvaa. Oppaan tiedot otettiin osittain teoreettisen kirjoitelman pohjalta, mutta tämän lisäksi

haluttiin keskittyä oppaassa voimakkaammin palliatiivisen hoidon aikana tapahtuvaan kohtaamiseen ja eksistentiaaliseen hoitoon, sillä tämän koettiin olevan usein hoitoalalla varsin haasteellista.

Projektin organisaatio oli kertaluontoinen ja organisaatio hajosi projektin valmistuttua. Projekti oli joustava, sillä lopulliset päätökset tehtiin yhteistyössä tekijöiden kesken ja samoin tilaaja oli avoin tekijöiden mielipiteille ja kannanotoille. Viite- ja laaturyhmänä toimi projektissa ohjaavat opettajat, jotka vastasivat siitä, että tekijöiden tuotos oli laadukas, suunnitellun mukaisesti, näyttöön pohjautuen tehty. Sidosryhmäksi muodostui projektin tilaaja eli Raahen Seudun Hyvinvointikuntayhtymä. Projektin hallinnassa oli käytössä niin kovat- kuin pehmeät tekniikat. Kovaan tekniikkaan voitiin lukea kaikki teoreettisen tiedon saantiin vaadittu kirjallisuus ja pehmeään tekniikkaan ihmisten välinen viestintä ja vuorovaikutus. (Projektityön lähtökohtia 2008.)

Projektin suurimpana haasteena oli suunnitelman tarkka rajaus ja tämä osaltaan hidasti projektin etenemistä. Työ tekemistä osaltaan helpotti pieni työryhmä, mutta toisaalta myös käytettyjen työmenetelmien yleisluonteisuus oli yksi avaintekijä. Projekti toteutettiin täysin Office-ohjelmiston avulla, jolloin ohjelmistohallinta kaikkien osapuolten osalta oli sujuvaa. Projekti oli resurssiriippuvainen, sillä suuri osa teknisestä osaamisesta oli toisen tekijäosapuolen vastuulla. Tämä ei kuitenkaan suunnattomasti luonut epäsuhteista työtaakkaa, vaan huomioitiin tämä jo työn jaollisessa vaiheessa. (Projektityön lähtökohtia 2008.)

Projektin onnistumista tarkasteltiin useammasta näkökulmasta: sisällölliset tavoitteet liittyivät suunnitelman ja oppaan teoreettiseen kehykseen, laatuun liittyivät lähinnä oppaan sisältöön ja ulkoasuun liittyvät, sekä toteutukselliset eli työn vaiheisiin liittyvät ja aikataululliset, jotka saatiin pysymään suunnitelluissa raameissa (Projektityön lähtökohtia 2008.) Hoitoala on jatkuvaa oppimista ja tämän työn myötä oli meillä mahdollisuus syventyä aiheen teoreettiseen tietoon ja sen ajantasaisuuteen sekä laajuuteen. Pitkällä aikavälillä voimme opitun teoriapohjan kautta käyttää tietoa hyödyksi itse käytännössä eli hoitotyössä.

5 PROJEKTIN ARVIOINTI

Projektin tuotoksen arviointi tapahtui osasto 6:n henkilökunnalle suunnatun palautelomakkeen kautta. Tulostimme projektin paperiseen muotoon ja annoimme tämä osaston hoitohenkilökunnalle luettavaksi ja arvioitavaksi. Tätä kautta oli mahdollista saada palautetta suoraan kohderyhmältä. Palautelomake oli yhden A4:sen kokoinen, jossa kuudella monivalintakysymyksellä ja tämän lisäksi kahdella avoimin sanoin vastattavalla kohdalla saatiin projektin onnistumisesta palautetta.

Palaute käsiteltiin lomake kerrallaan läpikäyden ja näistä tehtiin yhteenveto, sekä katsottiin, oliko projekti saavuttanut laadulliset ja sisällölliset tavoitteet. Palautteet annettiin nimettöminä ja purun jälkeen lomakkeet hävitettiin tietojätteenä. Lomakkeiden palautukseen varattiin osastolle suljettu laatikko, johon palautteet palautettiin anonyymisti. Tämän lisäksi palautetta kerättiin myös sähköisessä muodossa, jolloin vastausprosentti saatiin mahdollisimman kattavaksi.

Projektin loppuaika oli erittäin intensiivistä ja tiivistä työskenä, jotta ennalta suunnitellussa aikataulussa pysyttiin. Projektin tuotokseen annettiin palautteen annolle viikko vastausaikaa ja tässä ajassa saatiin muutama palaute. Vaikkakin palautteiden määrä jäi luvullisesti vähäiseksi, oli työstä tullut suusanallista palautetta työvuorojen aikana ja tällöin saatuja kommentteja huomioitiin jo oppaan toteutusvaiheessa.

Edelleenkin suurimman haasteen muodosti projektin vetäjien pitkä välimatka ja omat toisistaan eroavat työaikataulut. Projektin hallitseminen ja kasassa pito oli huomattavasti haastavampaa, kun yhteydenpito oli harvaa ja varsinaisia kontakteja kasvotusten ei ollut. Yhteistyö tilaavan organisaation kanssa oli sujuvaa ja joustavaa. Kovan tekniikan eli näyttöön perustuvan tiedon kasaaminen ja rajaaminen oli osa projektia ja tästä muodostui teoreettinen projektin osuus. Teoriaan pohjautuvaa tietoa oli hyvin saatavilla ja tämänkin tiedon kasaamisessa oli vuorovaikuttamassa pehmeä tekniikka eli vuorovaikutus ja keskustelu muiden sidosryhmän jäsenten kanssa. Kollegoiden mielipiteet ja ajatukset avasivat projektin vetäjien silmät ajattelemaan monia asioita aivan eri näkökulmasta. (Projektityön lähtökohtia 2008.)

6 ENNAKOIVAN HOITOSUUNNITELMAN OPAS

Projektin oppaan suunnittelu alkoi osittain yhdenaikaisesti teoreettisen pohjan teon kanssa. Opas päätettiin toteuttaa PowerPoint ohjelman avulla, jolloin sen hyödyntäminen niin paperisena, kun sähköisenäkin versiona on mahdollisimman vaivatonta. Oppaan rungon suunnittelu lähti hoitosuunnitelman vaiheiden mukaisessa järjestyksessä, jolloin oppaan lukeminen onnistuu loogisessa järjestyksessä tai halutessaan voi sisällysluettelon avulla perehtyä vain haluamaansa aiheeseen. Oppaan viimeiselle sivulle laitoimme oppaan teossa käytetyt lähteet. Oppaassa käytetyt kuvat liitettiin aihe- ja tunnelmasidonnaisesti, eli jo kuva antaa viittausta sivulla käsiteltävään asiaan. Oppaan raakaversion valmistuttua lähetin työn sähköpostilla osastonhoitajalle arvioitavaksi, jotta voidaan tämän jälkeen keskustella oppaaseen tehtävistä muutoksista ja lisäyksistä.

Oppaan lopullinen versio lähetettiin, niin ohjaaville opettajille, kuin myös toimeksiantajan edustajalle osasto 6:lle. Opas sai pienten kielipillisten korjausten jälkeen hyväksynnän kummaltakin taholta ja tämän jälkeen kirjoitustyö keskittyi raporttiin. Valmis opas esiteltiin organisaatiolle 29.3.2022 osaston osastotunnilla. Opas sai aikaan keskustelua jo esittelyvaiheessa ja kävi myös ilmi, ettei osaston kirjaamisjärjestelmässä olevaa ennakoivan hoitosuunnitelman fraasipohjaa ole käytetty läheskään niin paljon hyödyksi, kuin olisi suotavaa.

Oppaaseen liittyvä palautelomake toimitettiin osaston hoitohenkilökunnalle projektin vetäjän toimesta sähköpostitse ja tämän lisäksi taukotilaan jätettiin tulostettu versio oppaasta ja palautelomakkeista. Palautelomake menee samoin sähköisessä muodossa osaston lääkäreille osastonhoitajan välityksellä. Palautelomakkeista saatu palaute tulee vastaavasti suoraan toiselle projektin vetäjistä, jonka vastuulla niiden purku ja analysointi myös on.

6.1 Palautelomakkeen tulosten purku

Palautelomakkeisiin vastaamiseen annettiin viikko aikaa ja tuloksia tuli vain muutama, jolloin tulokset voidaan helposti käydä läpi yksittäin ja analysoida niiden keskiarvoa. Tähän tulosten purkuun ei liitetä osastonhoitajan antamaa itsearviointia, vaan ainoastaan palautelomakkeiden vastaukset.

Oppaan esittelytilaisuudessa oli seitsemän osallistujaa ja palautelomakkeita on palautettu neljä paperisena ja yksi sähköisenä versiona. Palautelomake kokonaisuudessaan on lähteenä.

Kysymykset	Kyllä	Ei	Kommentit
1.	5/5		
2.	5/5		
3.	5/5		
4.	5/5		
5.	5/5		
6.	5/5		
7.			<ul style="list-style-type: none"> -Saako oppaan sähköisenä jostain? - Tukihenkilön tiedustelun mahdollisuus - Tarkemmat kysymykset hengellisistä tarpeista - Tuleeko kirjauksista löytyä tieto, jos ei halua pappia paikalle
8.			<ul style="list-style-type: none"> -Hyvä opas - Selkeä sisältö, siisti ulkoasu - ensimetreillä, mieluummin alkuvaiheessa -lupapaikka on Pohjois-pohjanmaan kotisairaaloissa suorallupa -hoidon rajausten kirjaaminen riskitiedot kohtaan

6.2 Palautteiden analysointi

Palautteen ensimmäisen kuuden vaihtoehtokysymyksen analysointi on suhteellisen helppoa, kun kaikki ovat vastausvaihtoehdoksi valinneet ”kyllä” vastausvaihtoehdon. Eli tämän perusteella tämän projektin suorittaminen on osoittanut tarpeellisuutensa. Kaikki oppaaseen tutustuneet ovat saaneet uutta tietoa aiheesta. Oppaan ulkoasu on arvioitu selkeäksi ja aiheen mukaiseksi. Sisällysluettelo ja selkeät otsikot ovat mahdollistaneet halutun tiedon nopean löytämisen. Oppaan on koettu tukevan osastolla tapahtuvaa hoitotyötä ja sen suunnittelua. Samoin tieto on koettu ajan tasalla olevaksi. Opas on selkeästi luettava ja helposti ymmärrettävä.

Kohdassa seitsemän saadut kommentit on huomioitu ja oppaaseen on lisätty maininta tukihenkilön tiedustelun mahdollisuudesta. Tämä todella hyvä huomio, sillä usein yhdistyksen tukihenkilöillä on sairaudesta syvällistä tietämystä ja mahdollisuus muodostaa potilaalle tukiverkosto jo varhaisessa hoidon vaiheessa.

Kohdasta kahdeksan saadut muutosehdotukset on oppaaseen korjattu. Tällaisten pienten asioiden vuoksi palautetta pyydetään, sillä työn tekijät usein tulevat sokeaksi omalle kirjoitukselleen, eivätkä huomaa pieniä tarkentavia seikkoja tai kuten tässä on käynyt, on käytetty termistöä, jota käytetään yleisen termistön mukaisesti, mutta jossa eroavaisuuksia eri sote-alueilla.

Kokonaisuudessaan voidaan sanoa projektin toteutuneen suunnitelmien mukaisesti ja suunnitelman mukaisten tavoitteiden täytyneen. Erityistä kiitosta henkilöstöltä tuli oppaan visuaalisesta ulkoasusta ja kuvien sidonnaisuudesta dioissa käsiteltyihin aiheisiin. Toinen useampaan otteeseen mainittu oli valmiit kysymys- ja keskusteluvaihtoehdot, joista koettiin olevan suuri hyöty potilaiden kohtaamiseen.

7 POHDINTA

Opinnäytetyömme tarkoituksena oli tehdä tilaajalle eli Raahen Seudun hyvinvointikuntayhtymälle opas palliatiivisen potilaan ennakoivasta hoitosuunnitelmasta. Johtavana ajatuksenamme oli saada henkilökunnalle helposti lähestyttävä ja maanläheinen opas, johon he pystyisivät myöhemminkin palaamaan. Opas onkin toimitettu tilaajalle sekä sähköisessä muodossa että paperisena versiona suoraan henkilökunnan käyttöön. Selkeästi laaditulle oppaalle ennakoivasta hoitosuunnitelmasta oli olemassa tilaus sairaalamaailmassa. Etenkin meidän tapauksessamme, kun toinen oppaan tekijöistä työskenteli oppaan tilaajan organisaatiossa. Muutenkin sairaalaympäristössä työskennellessä usein tavataan potilaita, jotka siirtyvät palliatiiviseen hoitoon. Tällöin on hyvä osata ennakoivan hoitosuunnitelman perusteet.

Suomessa, samoin kuin Euroopassa vanhusten osuus väestöstä kasvaa ja samalla ihmiset elävät entistä iäkkäämmiksi. Tämän myötä sekä palliatiivisessa että saattohoidossa olevien potilaiden määrä kasvaa vuosittain. (Saarto & Lehto 2019.) Hoidon laatuun vaikuttaa suuresti se, että onko tilanteeseen tultaessa suunniteltu jo ennalta käytettäviä hoitomuotoja ja potilaan omia toiveita. Hoitohenkilökunnan kannalta on suuri merkitys ennakoivalla hoitosuunnitelmalla, sillä tämän tarjoamien tietojen perusteella voidaan antaa potilaalle ja heidän omaisilleen parasta mahdollista oireiden mukaista hoitoa ja informaatiota sen eri vaiheista. Hoitotyön kehittymisen kannalta on tuotettulla oppaalla suuri merkitys laadukasta hoitotyötä tehtäessä. Palliatiivisen hoitotyön ollessa tänä päivänä pinnalla, on tämän oppaan myötä saatu valmiuksia tasavertaisesti koko henkilökunnalle, ilman erillistä koulutusta muilta tahoilta.

Toiminnallisen opinnäytetyön toteutuksessa onnistuimme hyvin ja tavoitteena saimme tuotettua toimivan palliatiivisen potilaan ennakoivan hoitosuunnitelmaoppaan. Asettamamme laatutavoitteet ja laatukriteerit saavutimme hyvin. Tilaajalle tekemämme palautekysely ja siitä saamamme vastaukset osoittivat, että kohdeosastomme henkilökunta oli hyvin tyytyväinen saamaansa oppaaseen. Palautekyselyn lisäksi saimme paljon suoraa henkilökohtaista palautetta ja parannusehdotuksia henkilökunnalta. Nämä otettiin myös huomioon oppaan lopullisessa versiossa.

Opinnäytetyömme alkoi tiedon etsimisellä luotettavista ja näyttöön perustuvista lähteistä. Opinnäytetyömme lähteinä käytimme alan oppikirjoja sekä tutkittuun tietoon pohjautuvia internetsivuja. Etsimme myös ajankohtaista tietoa kansainvälisiltä internetsivuilta. Tärkeimpänä lähteenä käytimme

Juho Lehdon ja kumppaneiden ansiokasta artikkelia elämän loppuvaiheen ennakoivasta hoitosuunnitelmasta lääketieteellisessä aikakauskirjassa (Lehto, Marjamäki, Saarto 2019).

Opinnäytetyömme on opettanut ja kannustanut meitä etsimään monipuolista tietoa useista eri lähteistä. Ja myös tarkastelemaan kriittisesti käytettäviä olevia lähteitä ja niistä löytyvää tietoa. Mielestämme yhteistyö sekä ohjaavien opettajien että yhteistyötahojemme välillä oli sujuvaa. Pidimme useita Teams-palavereita ohjaavien opettajien kanssa ja kävimme hyvin läpi opinnäytetyömme haasteita. Aikataulullisesti olisimme voineet kiristää alussa tahtia paljonkin, mutta molempien tekijöiden työskentely täyspäiväisesti jo sairaalamaailmassa asetti suuria haasteita.

Ennakoivan hoitosuunnitelmaoppaamme saama palaute oli positiivista ja saadut kommentit olivat rakentavia ja edesauttoivat muokkaamaan oppaasta laadukkaan. Esimerkiksi oppaamme selkeyttä, tärkeää sisältöä ja aiheeseen sopivaa kuvitusta kehitettiin, joten tämän perusteella olemme kyenneet rakentamaan onnistuneesti Raahen Seudun Hyvinvointikuntayhtymälle heidän tarpeisiinsa vastaavan selkeän ja käyttökelpoisen oppaan. Työntekijät ovat kokeneet, että heidän tietotaitonsa palliativisten potilaiden kanssa toimimisesta parantuu. Olisimme toivoneet ennakoiva hoitosuunnitelmaoppaan palautteeseen vastaamista kaikilta osaston työntekijöiltä, jolloin palaute olisi ollut entistä kattavampaa. Olimme tyytyväisiä tekemämme oppaan kokonaisuuteen.

Tehdessämme opinnäytetyötä olemme molemmat kehittyneet yhteistyötaitoissa ja myös oppineet joustamaan aikatauluttamisen sekä taakanjaon suhteen. Pysyimme kuitenkin loppujen lopuksi hyvin aikataulussa, sillä molemmilla ryhmämme jäsenenä oli vankka motivaatio opinnäytetyön tekemiseen. Pienessä ryhmässä työskenteleminen on tehnyt mahdolliseksi myös erilaisten näkökulmien jakamisen ja lisännyt avoimuutta sekä kykyä joustaa nopeastikin muuttuvissa tilanteissa.

Opinnäytetyömme ansiosta opimme runsaasti uutta tietoa ennakoivasta hoitosuunnitelmasta ja sen merkityksestä palliativiseen hoitoon siirtyvälle potilaalle. Kykenemme hyödyntämään osaamisemme jatkossa hoitotyössä ja jakamaan tietoa tästä myös kaikille hoitotyötä tekeville. Samalla toivomme, että tulevaisuudessa tämän oppaan kautta saadaan koulutettua ja perehdytettyä asian kanssa työskenteleviä hoitajia. Jatkossa tämän oppaan tuoma tieto voidaan nivota osaksi palliativista koulutusta työyhteisössä. Palliativinen hoito ja sen haasteet ovat kuitenkin yksi tämän vuosikymmenen suurimmista haasteista ja koulutuksen kohteista.

LÄHTEET

Euroopan neuvosto 2015. Useita kirjoittajia. Opas elämän loppuvaihetta koskevaan päätöksentekoon. <https://rm.coe.int/168039e8c0>

Haho, Annu 2017. Palliatiivisen vaiheen syöpäpotilaiden eksistentiaalinen kärsimys. Lääkärilehti 33/2017. Hakupäivä 14.1.2022 <https://www.potilaanlaakarilehti.fi/site/assets/files/0/20/43/850/sll332017-1704.pdf>

Halila, Ritva & Mustajoki, Pertti 2016. Hoitotahto - käytännön ohjeita. Lääkärikirja Duodecim. Hakupäivä 25.12.2021. Hoitotahto - käytännön ohjeita – Terveyskirjasto <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00809>

Hänninen Juha 2007. Palliatiivinen sedaatio - viimeinen keino kärsimyksen hoidossa. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim. Hakupäivä 25.12.2021 <https://www.duodecimlehti.fi/duo96746>

Laine Heikki 2018. DNR-päätös. Lääkärikirja Duodecim. Hakupäivä 25.12.2021 <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk01180>

Lehto Juho, Marjamäki Elisa & Saarto Tiina 2019. Elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim. Hakupäivä 25.12.2021. Elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma (duodecimlehti.fi) <https://www.duodecimlehti.fi/duo14788>

Paakkunainen Tuuli 4/2021. Millainen on hyvä ohje? Ohje oppaan tekijälle. Poliisiammattikorkeakoulun opinnäytetyö/AMK. Hakupäivä 2.2.2022. <https://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-202105046994>

Palliatiivinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliatiivisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2019. Hakupäivä 25.12.2021. <https://www.kaypahoito.fi/hoi50063#s13>

Palliatiivinen hoito ja saattohoito, 4.10.2019. Hakupäivä 25.1.2022. <https://www.kaypahoito.fi/hoi50063>

Pirkanmaan Hoitokoti 2021. <https://pirkanmaanhoitokoti.fi/hoitokoti/tietoa-meista/> Hakupäivä 25.1.2022

Projektityön lähtökohtia, 2008. Hakupäivä 1.2.2022. http://salserver.org.aalto.fi/vanhat_sivut/Opinnot/Mat-2.4177/materiaalit/luennot/2.4177_Luennot_2008.pdf

Riisikko Roosa-Liina, 2018. Projektisuunnitelma. Hakupäivä 23.2.2022. https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/147943/riisikko_roosa-liina.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Saarto, Tiina & Finne-Soveri, Harriet 2019. Suositus palliatiivisen hoidon palveluiden tuottamisesta ja laadun parantamisesta Suomessa: Palliatiivisen hoidon asiantuntijaryhmän loppuraportti. Hakupäivä 22.11.2021 https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161396/R_14_19_Palliatiivisen_hoidonjasaattohoidon_tila.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Saarto, Tiina & Lehto, Juho 2019. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen Suomessa - kolmiportainen malli. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim. Hakupäivä 25.12.2021 <https://www.duodecimlehti.fi/duo14834>

Sepúlveda, Cecilia et al. "Palliative Care: the World Health Organization's global perspective." Journal of pain and symptom management vol. 24,2 (2002): 91-6. doi:10.1016/s0885-3924(02)00440-2. Hakupäivä 25.12.2021

Seppänen Marjaana, Vähäkangas Auli, Anttonen Mirja Sisko 2020. Hyvä kuolema. Hakupäivä 20.1.2022 <https://journal.fi/gerontologia/article/view/99644/57525?acceptCookies=1>

Sitra 2019. Näin esität dialogisia kysymyksiä. Hakupäivä 25.12.2021. <https://www.sitra.fi/ca-set/nain-esitat-dialogisia-kysymyksiä/>

Stevens, Elaine, et al. Palliative Nursing: Across the Spectrum of Care. Wiley-Blackwell, 2009. Hakupäivä 25.12.2021

Suomen Palliatiivinen Yhdistys ry 2021. Hakupäivä 25.12.2021

<https://www.sphy.fi/palliatiivinen-hoito/>

Suomen virallinen tilasto (SVT): Kuolemansyyt [verkkajulkaisu].

ISSN=1799–5051. Helsinki: Tilastokeskus. Hakupäivä 29.1.2022.

<http://www.stat.fi/til/ksyyt/luo.html>

Tarnanen Kirsi, Saarto Tiina & Laukkala Tanja 2019. Kuolevan potilaan oireiden hoito (palliatiivinen hoito ja saattohoito) Käypä hoito. Hakupäivä 25.12.2021 <https://www.kaypahoito.fi/khp00072>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2021. Hoitotahto. Hakupäivä 25.12.2021. <https://thl.fi/fi/web/ikaantyminen/elaman-loppuvaiheen-hoito/hoitotahto>

Tieteen termipankki. Hakupäivä 14.1.2022. <https://tieteentermipankki.fi/wiki/Filosofia:eksistentiaalinen>

Tiina Saarto, Harriet Finne-Soveri ja asiantuntijatyöryhmä. Suositus palliatiivisen hoidon palveluiden tuottamisesta ja laadun parantamisesta Suomessa Palliatiivisen hoidon asiantuntijaryhmän loppuraportti. 17.12.2019. <http://urn.fi/URN:ISBN>. Hakupäivä 14.1.2022

Vilkka, Hanna – Airaksinen, Tiina 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

PALAUTELOMAKE

1. Tuoko ennakoivan hoitosuunnitelma uutta tietoa kyseiseltä aihealueelta?
 - Kyllä
 - Ei
 - En osaa sanoa
2. Onko ennakoivan hoitosuunnitelman ulkoasu selkeä ja aiheen mukainen?
 - Kyllä
 - Ei
3. Löysitkö helposti haluamasi tiedon oppaan otsakkeiden avulla?
 - Kyllä
 - Ei
4. Tukeeko ennakoiva hoitosuunnitelman opas mielestäsi osastolla tapahtuvaa hoitosuunnitelman tekoa?
 - Kyllä
 - Ei
5. Onko oppaan tuoma tieto mielestäsi ajantasaista?
 - Kyllä
 - Ei
6. Onko oppaan sisältö selkeästi luettavaa ja helposti ymmärrettävää?
 - Kyllä
 - Ei
7. Jäitkö kaipaamaan jotain ja jos, niin mitä?

8. Muu mahdollinen palaute oppaasta

Kiitos palautteestasi.

T: Jaana Viitanen & Marko Koskela OHS18SM

ENNAKOIVAN HOITOSUUNNITELMAN OPAS

Palliatiivisessa hoidossa olevan potilaan hoitosuunnitelma

Tekijät

Jaana Viitanen & Marko Koskela

Sisällys

Palliatiivinen hoito
Ennakoiva hoitosuunnitelma
Hoitosuunnitelman sisältö
Hoitolinjaus
Hoidon rajaukset
Hoitoneuvottelu
Hoitotahto
Vuorovaikutus ja sen merkitys ennakoivan hoitosuunnitelman teossa
Eksistentiaalinen tuki
Voimavaraletöinen hoito
Sosiaalinen verkosto
Ennakoivan hoitosuunnitelman merkitys
Ennakoivan hoitosuunnitelman hyödyt
Huonoista uutisista kertominen
Toivon ylläpitäminen
Ennusteen kertominen
Omaisten vointi
Ei-elvytetä asian esille ottaminen
Avoimia kysymyksiä potilaalle
Lähteet



Palliativinen hoito

- Palliativisen hoidon tarkoituksena on kärsimysten lievitys ja elämäntaadin vaaliminen – kuitenkin muistaen, että kuolema on elämään kuuluva normaali tapahtuma.
- **Saattohoito** on osa palliativista hoitoa. Se ajoittuu lähemmäksi kuoleman todennäköistä ajankohtaa, yleensä viimeisiin päiviin tai viikkoihin
- Elämän loppuvaiheessa on tärkeää huolehtia niin fyysisistä, psyykkisistä, sosiaalisista kuin hengellisistäkin tarpeista. Oireita lievittävä lääkehoito on osa kuolevan hoitoa.
- Palliativinen eli oireenmukainen hoito kuuluu kaikille, jotka sairastavat kuolemaan johtavaa tai henkeä uhkaavaa sairautta. Saattohoito on osa palliativista hoitoa. Palliativiseen hoitoon siirtyminen tai saattohoidon aloittaminen ovat tärkeitä, vaikkakin raskaita päätöksiä.



Ennakoiva hoitosuunnitelma

Lääkäri tekee yhteistyössä potilaan ja omaisten kanssa päätöksen ja suunnitelman palliativisesta hoitolinjauksesta.

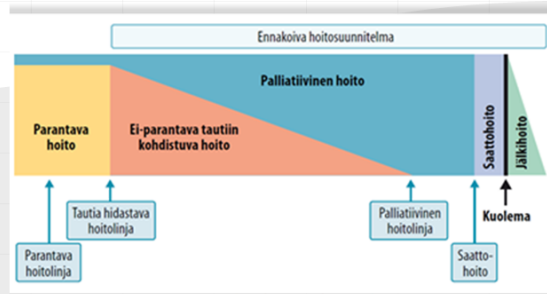
Hoitosuunnitelman tekeminen ennakkoon on laadukasta hoitotyötä, sillä tällä voidaan varmistaa potilaan toiveiden mukainen elämän loppuvaiheen hoitopolku.

Loppuvaiheen suunnitelma on yksilöllinen ja polku vaihtelee sairauden vaiheen ja etenemisennusteen mukaan.

Potilaan hoitosuunnitelman tekoon on hyvä ottaa tärkeimmät omaiset jo aivan ensimetreillä mukaan.

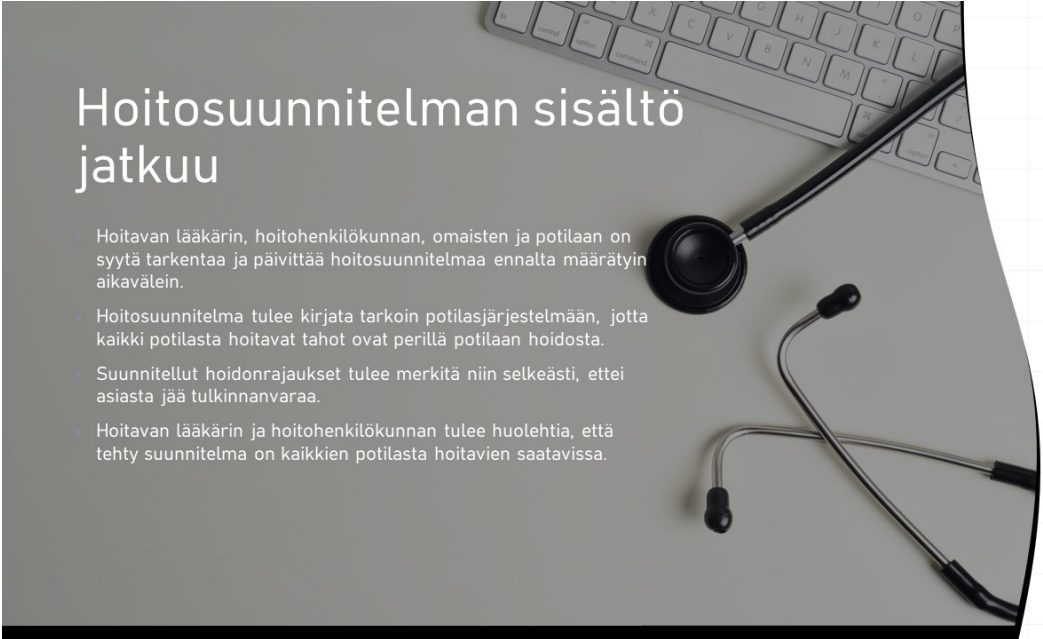
Hoitosuunnitelman yksi tärkeä osa-alue on hoitotahdon tekeminen, sillä tällä voidaan varmistaa potilaan toiveiden mukainen hoito.

- Hoitolinjaukset hoidon eri vaiheissa (Duodecim-lehti 2019)



Hoitosuunnitelman sisältö

- Kirjausten tulee sisältää keskustelut sairauden luonteesta, sen hoitomenetelmistä, hoidon tavoitteista, hoidon rajauksista sekä potilaan toiveista ja peloista sairauden edetessä ja kuoleman lähestyessä.
- Keskustelujen perusteella laaditaan konkreettinen hoitosuunnitelma, jossa ennakoidaan potilaan kivun ja muiden fyysisten oireiden hoito.
- Tämän lisäksi hoitosuunnitelmaan kirjataan niin potilaan kuin hänen läheistensä psyykkiset, sosiaaliset ja henkiset tarpeet.
- Hoidon järjestelyjen kannalta on hyvä etukäteen jo selvittää, pystytäänkö suunniteltu hoito toteuttamaan kotona, vai kirjataanko jo valmiiksi suoralupa sairaalaan tilanteen niin vaatiessa.



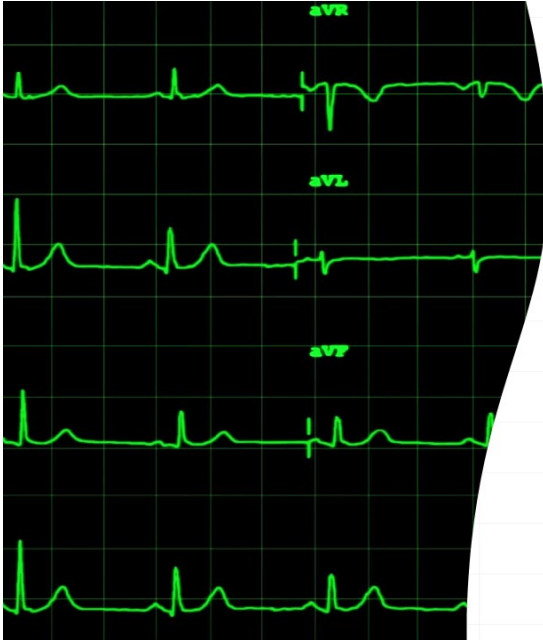
Hoitosuunnitelman sisältö jatkuu

- Hoitavan lääkärin, hoitohenkilökunnan, omaisten ja potilaan on syytä tarkentaa ja päivittää hoitosuunnitelmaa ennalta määrätyn aikavälein.
- Hoitosuunnitelma tulee kirjata tarkoin potilasjärjestelmään, jotta kaikki potilasta hoitavat tahot ovat perillä potilaan hoidosta.
- Suunnitellut hoidonrajaukset tulee merkitä niin selkeästi, ettei asiasta jää tulkinnanvaraa.
- Hoitavan lääkärin ja hoitohenkilökunnan tulee huolehtia, että tehty suunnitelma on kaikkien potilasta hoitavien saatavissa.



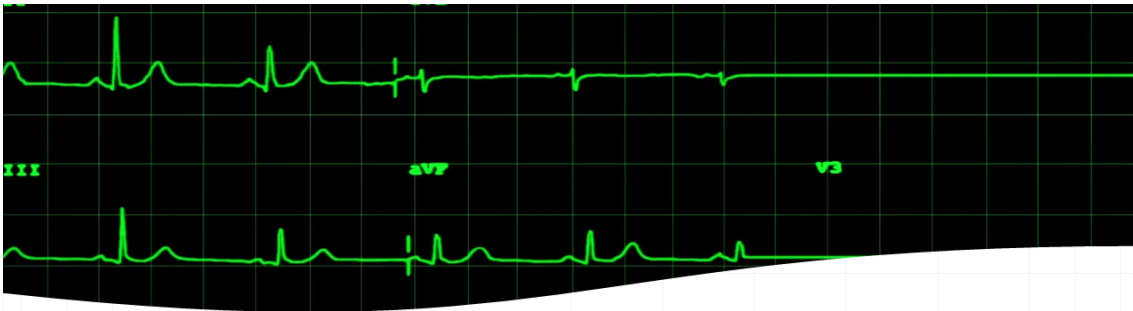
Hoitolinjaus

- Hoitolinjauksella määritellään hoidon ensisijainen tavoite.
- Linjauksen tulee noudattaa potilaan arvoja ja toiveita, mutta samalla sen tulee olla lääketieteellisesti perusteltu ja johdonmukainen.
- Yksinkertainen kysymys "edistääkö suunniteltu hoito tai tutkimus potilaan hoidon tavoitteita" auttaa kohdentamaan hoitoja oikein.



Hoidon rajaukset

- Ei yritetä elvyttää -päätös (DNAR = Do Not Attempt to Resuscitate tai DNR = Do Not Resuscitate) on pitkälle edenneen sairauden yleisin hoidon rajaus.
- Päätös kuitenkin rajaa pois vain elvytyksen. Jos on lisäksi tarpeen rajata muita hoitomuotoja, kuten erilaiset hengityksen tukimuodot, tulee nämä keskustella ja kirjata erikseen.
- DNR-päätöksen tekee kuitenkin lääkäri ja siitä, kuten myös muista hoitoa rajaavista päätöksistä on tehtävä kirjaus potilasasiakirjoihin. Rajaukset kirjataan Riskitiedot kohtaan, jotta ovat selkeästi nähtävissä ja siirtyvät tarvittaessa potilaan mukana toiseen hoitoyksikköön.



Hoitoneuvottelu

- Elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma tehdään hoitoneuvottelussa.
- Tähän osallistuvat hoitava lääkäri ja tarvittaessa muita ammattilaisia (esimerkiksi omahoitaja) sekä potilas ja hänen luvallaan mielellään myös läheisiä.
- Potilasta on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan.
- Hoitoneuvotteluun osallistuneet henkilöt sekä potilaan ja läheisten kanta tehtyihin päätöksiin ja hoitosuunnitelmaan kirjataan sairauskertomukseen.



Hoitotahto

- Tahdon ilmaisu potilaan tulevasta hoidostaan siltä varalta, ettei hän itse pysty osallistumaan hoitoratkaisuihin.
- Hoitotahdossa ilmaistu kannanotto hoitoon ja elämää ylläpitäviin toimintoihin sitoo hoitoon osallistuvia terveydenhuollon ammattilaisia hoitopaikasta riippumatta.
- Hoitotahdossa henkilö voi ilmaista myös hoivaan liittyviä erityistoiveitaan.
- Hoitohenkilökunta pyrkii noudattamaan toiveita, mutta niistä on mahdollista poiketa, jos toiveita ei ole mahdollista toteuttaa. Mahdollisista muutoksista tulee informoida potilasta ja yhteistyössä keskustella muista vaihtoehdoista.

Vuorovaikutus ja sen merkitys ennakoivan hoitosuunnitelman teossa

- Elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelman teko vaatii hyviä kommunikaatiotaitoja.
- Keskustelu on aina syytä pitää rauhallisessa paikassa ilman ulkopuolista häirintää.
- Lääketieteellisiin faktoihin kannattaa tutustua etukäteen ja mahdollisuuksien mukaan suunnitella käytettävän vähän lääketieteellistä termistöä.
- Hyvä keskustelun avaus on kysyä potilaan ja mahdollisesti paikalla olevien läheisten käsitystä nykytilanteesta ja tulevaisuudesta sairauden kanssa.
- Tällä keskustelulla saadaan pohjustettua hoitolinjausta potilaan ennakoivaan hoitosuunnitelmaan.





Eksistentiaalinen tuki

- Eksistentiaalisuus tarkoittaa ihmisen olemassaolon ehtoja, edellytyksiä ja perusteita
- Ennakoivassa hoitosuunnitelmassa tämän muistaminen on tärkeää, jotta voidaan luoda luottamuksellinen hoitosuhde.
- Eksistentiaalisessa ajattelussa kohdataan potilaan kanssa ne elämän tämän hetken pienet merkitykselliset asiat.
- Eksistentiaalisessa ajattelussa keskitytään elämän pieniin hetkiin ja niiden merkitykseen, eikä sen päättymiseen.
- Hyvällä ja laadukkaalla palliatiivisella hoidolla voidaan vähentää eksistentiaalista kärsimystä.



Eksistentiaalinen tuki

- Eksistentiaalisuus tarkoittaa ihmisen olemassaolon ehtoja, edellytyksiä ja perusteita
- Ennakoivassa hoitosuunnitelmassa tämän muistaminen on tärkeää, jotta voidaan luoda luottamuksellinen hoitosuhde.
- Eksistentiaalisessa ajattelussa kohdataan potilaan kanssa ne elämän tämän hetken pienet merkitykselliset asiat.
- Eksistentiaalisessa ajattelussa keskitytään elämän pieniin hetkiin ja niiden merkitykseen, eikä sen päättymiseen.
- Hyvällä ja laadukkaalla palliatiivisella hoidolla voidaan vähentää eksistentiaalista kärsimystä.

Eksistentiaalinen tuki jatkuu

- Ennakoiva kivunhoito, potilaan kohtaaminen ja kuunteleminen ovat avainasemassa.
- Potilasta ei useinkaan pelota kuolema, vaan kuoleminen ja tätä pelkoa voidaan lieventää kertomalla rehellisesti ja avoimesti elämän loppuvaiheista ja keinoista lieventää loppuvaiheen kipua ja kärsimystä.



Voimavaralähtöinen hoito

- Keskustelun tulee perustua sensitiiviseen vuorovaikutukseen, jossa ammattilainen ei anna suoria vastauksia, vaan antaa erinäisiä näkemyksiä ja mahdollisuuksia miettiä voimavaralähtöisesti.
- Keskusteluissa tulee muistaa kunnioittaa potilaan elämäntähtämyksiä ja uskonnollista taustaa.
- Pienet hetket potilaan vierellä rauhassa ollen läsnä, voivat osoittautua hänelle erittäin merkityksellisiksi.





Sosiaalinen verkosto

- Sosiaalinen ulottuvuus hoivan lisäksi tarkoittaa potilaan lähiverkostoa.
- Läheisten huomioiminen ja mukaanotto jo ennen saattohoitoa on potilaan hyvän kuoleman kannalta tärkeää jo ennen saattohoitovaihetta.
- Hoitajalla tulee olla kyky keskustella luontevasti kuolemasta, kyetä kohtaamaan niin potilas kuin heidän läheisensä yksilöinä.
- Jollei potilaalla ole läheisiä, niin ammattilaisten antama tuki ja opastus muodostuvat entistä tärkeämpään rooliin.

Ennakoivan hoitosuunnitelman merkitys

- Jokaisella, joka sairastaa pitkälle edennyttä sairautta tulisi olla elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma.
- Suunnitelman hyödyt ovat varsin selvät, mutta sen laatiminen ja päivittäminen ovat vaativaa työtä.
- Se vaatii aikaa, vankkaa lääketieteellistä osaamista, hyviä vuorovaikutustaitoja ja hieman rohkeutta ottaa asia puheeksi.
- Vaikka päävastuu ennakoivan hoitosuunnitelman laatimisessa on lääkärillä, ei hoitajan osuutta suinkaan ole syytä väheksyä. Hoitaja on kuitenkin eniten potilaiden kanssa tekemisissä ja täten suurin osa kommunikoinnista tapahtuu heidän kohtaamisissa.

Ennakoivan hoitosuunnitelman hyödyt

- Potilaiden lisääntynyt hoitotyytyväisyys
- Palliatiivinen hoito
- Läheisten ahdistuneisuuden vähentyminen
- Siirrot hoivayksiköstä sairaalaan vähentyvät
- Tehohoitojaksojen ja elvytysyritysten määrän väheneminen elämän loppuvaiheessa
- Kirjalliset hoitotahdot lisääntyvät

Nämä kaikki yllä mainitut lisäävät laadukasta hoitotyötä ja niin potilaan kuin heidän läheistensä huomioiminen korostuu jo hyvissä ajoin ennen palliatiivisen hoitovaiheeseen siirtymistä.

Huonoista uutisista kertominen

1. Anna tieto selkeästi

-> valmistaudu keskusteluun jo etukäteen, mitä sanot ja miten.

-> mieti millainen potilas on luoksesi tulossa (vanhus, nuori, perheellinen) ja kiinnitä huomiota potilaan omaan viestintään (puheet, eleet, ilmeet, vaatetus ja puhetapa)

-> Pyri selkeyteen. Ei liikaa, eikä liian vähän tietoa. Tärkeimmät tiedot myös kirjallisena.

-> Vältä lääketieteellisiä termejä.

-> Anna linkki luotettavaan tiedon lähteeseen. Anna tukea.

-> Säädä tunnetilasi potilaan tarpeita vastaavaksi.

-> Huolehdi jatkosta. Selvitä onko tarvetta lääkehoidolle tai sairauslomalle.

-> Tauota puhetta, anna potilaan tunteille tilaa.

-> Anna potilaalle yhteystiedot henkilöstä , jonka puoleen voi tarvittaessa kääntyä.



2. Ota potilas mukaan keskusteluun

- > Kysy tuliko tietoa hänelle yllätyksenä. Pystyykö hän kertomaan, miltä hänestä tuntuu tai mitä hän ajattelee tiedon saatuaan.
- > Kysy potilaan elämäntilanteesta, onko hänellä ketään jonka kanssa voi tilanteesta puhua.
- > Jos tuntuu tilanteeseen sopivalta, voit myös luoda toivoa kysymällä potilaalta, mistä hän on yleensä saanut voimaa ja iloa elämäänsä. Voit nostaa esiin hänen elämänsä myönteisiä seikkoja.
- > Kysy mahtaako potilas pystyä nukkumaan tiedon saatuaan.



3. Mieti viestin välittämisen tapa

- > Kerro huonot uutiset kasvotusten tai lähiomaisen läsnä ollessa rauhallisessa tilassa.
- > Jos joudut kertomaan uutisen puhelimesta, valmistelee potilas etukäteen. Oleellista on varmistaa jatkotoimet ja huolehtia, että potilas saa tarvittaessa apua ja mahdollisuuden esittää lisää kysymyksiä.
- > Jos kerrot huonot uutiset sairaalassa, rauhoita tilanne ja keskustele kahden kesken tai lähiomaisen kuullen.
- > Säädä istuimesi ja asentosi niin, että kasvosi ovat samalla korkeudella potilaan kasvojen kanssa.
- > Pyri käyttämään tarvittava aika.





4. Muista kehon kielen merkitys

- > Suurin osa vuorovaikutuksesta on non-verbaalista.
- > Katso potilasta vakavin, levollisin ja lämpimin silmin.
- > Katso tietokonetta niin vähän kuin mahdollista.
- > Säädä puheesi sävy ja ilmeesi vastaamaan viestin sisältöä.
- > Osoita ilmein ja elein, että keskityt potilaaseen



Toivon ylläpitäminen

- > Ote ystävällinen
- > Hoida potilasta – ei pelkää tautia
- > Kerro, mihin hoito tähtää ja mitä sillä voidaan saavuttaa
- > Ota potilaan toiveet vakavasti
- > Huolehdi, että potilas tietää mistä saa apua
- > Etsi ratkaisuja, painota myönteisiä näkökulmia.
- > Huomioi potilaan elämäntilanne. Mikä tuottaa potilaalle iloa? Mitä hyviä asioita potilaan elämässä on?

Ennusteen kertominen

- > Älä anna tarkkoja numeraalisia ennusteita, vaan tiedustele mitä potilaalla on mielessä kysyessään elinaikaansa.
- > Aikahaarukka voi toimia " Parhaassa tapauksessa - huonoimmassa tapauksessa..."
- > Vuodenaikoja voi käyttää " Tänä kesänä kannattaa..."
- > Jos omainen kysyy potilaan läsnä ollessa ennustetta, kysy haluaako potilas asiasta keskustella. Voit myös kysyä potilaalta lupaa, saatto puhua sairaudesta omaisen kanssa vastaanoton jälkeen.



Omaisen vointi

- > Miten arki sujuu kotona?
- > Onko läheisen sairauteen liittyviä pelkoja tai huolia?
- > Onko mahdollisuus lepoon?
- > Pyri pitämään omaiset ajan tasalla varhaisessa vaiheessa.
- > Vaikka kyse omaisista, niin potilaan etu ratkaisee.

Omaiset ansaitsevat hoitavien henkilöiden arvostuksen !

Ei - elvytetä asian ottaminen esille

-> Elvytysasian voi ottaa esille vaikka kysymällä: "Oletko tehnyt hoitotahtoa tai koskaan pohtinut sellaista?"

-> " Oletko ajatellut toiveitasi tilanteessa, jossa vointi hoidosta huolimatta voimakkaasti heikkenee ja peräti sydän pysähtyy?"

-> " Onko tilanteita, joissa et toivoisi elämäsi pitkitettävän?"

Avoimia kysymyksiä potilaalle

- Miten itse näet oman vointisi ?
- Mitä seikkoja pidät tärkeimpinä oman elämänlaatusi kannalta ?
- Mitä toiveita tai pelkoja sinulla on ?
- Mikä tuo sinulle tällä hetkellä iloa elämääsi ?
- Mitä ajattelet hoitotahdosta ja sen tekemisestä ?
- Oletko pohtinut hoitotoiveitasi tilanteessa, jossa vointi hoidosta huolimatta voimakkaasti heikkenee ?



Lähteet

Haho, Annu 2017. Palliatiivisen vaiheen syöpäpotilaiden eksistentiaalinen kärsimys. <https://www.potilaantaakarilehti.fi/site/assets/files/0/20/63/8507.pdf>

Hoitolahtoni. <https://hl.fi/documents/920256/1449649/Hoitolahtoni%2C+Muistilaitte.pdf/90b57738-f2af-4a87-8199-1af57db02e>

Hänninen Juha 2007. Palliatiivinen sedaatio - viimeinen keino kärsimyksen hoidossa. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim. <https://www.duodecimlehti.fi/duo96746>

Laine Heikki 2018. DNR-päätös. Lääkärikirja Duodecim. <https://www.terveyskirjasto.fi/dtk01180>

Lehto Juho, Marjamäki Elisa & Saarto Tiina 2019. Elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim. Elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma (duodecimlehti.fi) <https://www.duodecimlehti.fi/duo16788>

Oppiportti. Vuorovaikutus vakavasti sairaan kanssa (verkkokurssi). www.oppiportti.fi

Palliatiivinen hoito ja saattohoito, 4.10.2019. <https://www.kaypahoito.fi/ho/50063>

Suomen Palliatiivinen Yhdistys ry 2021. <https://www.sphy.fi/palliatiivinen-hoito/>

Tieteen termipankki. https://tieteentermipankki.fi/wiki/Filosofia_eksistentiaalinen

Tämä opas on tehty opinnäytetyönä Oulun Ammattikorkeakoulussa vuonna 2022

