

Opinnäytetyö (YAMK)

Sosiaali- ja terveysala, kliininen asiantuntijuus

2022

Kaisa Peltonen

Omaisten tukeminen muistisairan potilaan palliativisessa hoidossa

– henkilökunnan osaamisen kehittäminen



Opinnäytetyö (YAMK) | Tiivistelmä

Turun ammattikorkeakoulu

Kliininen asiantuntijuus

2022 | 50 sivua, 9 liitesivua

Kaisa Peltonen

Omaisten tukeminen muistisairaahan potilaan palliatiivisessa hoidossa

- henkilökunnan osaamisen kehittäminen

Muistisairaudet yleistyvät väestömme ikääntyessä ja ne koskettavat yhä useampia läheisiä ja sosiaali- ja terveydenhuollon työntekijöitä. Muistisairaat ovat oikeutettuja hyvään palliatiiviseen hoitoon. Muistisairaiden kohdalla korostuu ennakoivan hoitosuunnitelman tärkeys, läheisten rooli ja hoitajien asiantuntemus.

Tämän kehittämisprojektin tarkoituksena oli kartoittaa Taivassalon kunnan vanhustenhuollon koulutustarvetta ja kehittämisehdotuksia hyvän palliatiivisen hoidon ja saattohoidon onnistumiseksi. Kartoitus tehtiin anonymisesti Webropol-kyselyn avulla. Tavoitteena oli kyselyn perusteella lisätä henkilökunnan osaamista ja valmiuksia tukea muistisairaahan läheistä palliatiivisessa hoidossa. Tavoitteena oli myös luoda vanhustenhuoltoon yhteiset toimintatavat muistisairaiden potilaiden palliatiiviseen ja saattohoitoon.

Kehittämismenetelminä tässä projektissa käytettiin Webropol-kyselyn lisäksi kirjallisuuskatsausta ja koulutusta. Tuotoksena laadittiin palliatiivisen hoidon ja saattohoidon osaamista tukeva orientaatiomalli, johon on koottu yhtenäiset toimintatavat ja tuoreet valtakunnalliset ohjeistukset. Mallia tullaan käyttämään myös perehdyttämisen apuvälineenä uusille työntekijöille. Projektin aikana koko henkilökunta suoritti Terveysten ja hyvinvoinnin laitoksen Saattohoitopassi-verkkokoulutuksen.

Asiasanat:

Muistisairaudet, palliatiivinen hoito, läheiset, kohtaaminen

Master's Thesis | Abstract

Turku University of Applied Sciences

Master of Health Care

2022 | 50 pages, 9 pages in appendices

Kaisa Peltonen

Supporting Families of a Patient with Memory Disorder in Palliative Care

- Development of Personnel Skills

Memory disorders are becoming more common as our population ages, and they affect more and more families and social and welfare workers. People with dementia are entitled to good palliative care. The importance of an advanced care plan, the role of loved ones and the expertise of professionals is emphasized to the people of dementia.

The purpose of this development project was to survey the training needs of elderly care in Taivassalo municipality and development proposals for the success of good palliative care and hospice care. The survey was done by using an anonymous Webropol questionnaire. Based on the questionnaire, the aim was to increase the knowledge and skills of the staff to support families of a patient with dementia in palliative care. The aim was also to create common operating methods for palliative and hospice care of patients with dementia.

In addition to the Webropol survey, a literature review and training were used as development methods in this project. As an output a guide was prepared supporting palliative care and hospice expertise, which includes uniform operating methods and recent national guidelines. The guide will also be used as an orientation tool for new employees. During the project, the staff completed an online training of hospice care by the Department of Health and Welfare.

Keywords:

memory loss diseases, palliative care, close ones, supporting

Sisältö

Käytetyt lyhenteet tai sanasto	6
1 Johdanto	7
2 Kehittämiprojektin tausta ja tarve	8
2.1 Kohdeorganisaatio ja projektiorganisaation kuvaus	9
2.2 Kehittämiprojektin tavoite, tarkoitus ja tuotos	10
3 Tutkimuskysymykset ja tiedonhaku	12
4 Teoreettiset lähtökohdat	15
4.1 Muistisairaudet	15
4.1.1 Alzheimerin tauti	15
4.1.2 Aivoverenkiertosairauden muistisairaus	17
4.1.3 Lewyn kappale –sairaudet	18
4.1.4 Otsa-ohimolohkorappeumat	18
4.2 Muistisairaudet palliatiivisessa hoidossa	19
4.2.1 Ennakoiva hoitosuunnitelma	20
4.2.2 Hoidonrajaukset	21
4.3 Läheiset	22
4.4 Muistisairaahan läheisen tukeminen hoitotyössä	24
4.5 Palliatiivisen hoidon osaamisen kehittäminen	25
5 Kehittämis- ja arviointimenetelmät	27
6 Kehittämiprojektin eteneminen	28
7 Kehittämiprojektin toteutus	30
7.1 Webropol-kysely	31
7.2 Lopputuotoksen laatiminen	34
8 Lopputuotos	35

9 Kehittämiprojektin arviointi	36
10 Eettisyys ja luotettavuus	37
11 Pohdinta	39
11.1 Kehittämiprojekti	39
11.2 Kehittämisehdotukset	41
Lähteet	42

Liitteet

Liite 1. Kirjallisuushakukoonti.

Liite 2. Webropol-kyselyn vastaukset kysymykseen yksi (1).

Liite3. Webropol-kyselyn vastaukset kysymykseen kaksi (2).

Kuviot

Kuvio 1. Alzheimerin taudin eteneminen.	16
Kuvio 2. Kehittämiprojektin vaiheet.	29
Kuvio 3. Sanakartta Webropol-kyselyn vastauksista.	33

Käytetyt lyhenteet tai sanasto

DNR	Elvyttämättäjättämispäätös (do not resuscitate)
STM	Sosiaali- ja terveysministeriö
THL	Terveyden ja hyvinvoinnin laitos
WHO	World Health Organization, Maailman terveysjärjestö

1 Johdanto

Muistisairaudet yleistyvät väestömme ikääntyessä. Tällä hetkellä arvioidaan muistisairaita olevan Suomessa 193 000. Keskivaikeaa tai vaikeaa taudin muotoa heistä sairastaa 93 000 henkilöä. Diagnostiikan kehittyessä ja elämänkaaren pidetessä määrä yhä suurenee, vuosittain muistisairausdiagnoosin saa jopa 14 500 henkilöä. Muistisairaudet ovat kuolemaan johtavia sairauksia. Muistisairaajat ovat oikeutettuja hyvään palliatiiviseen hoitoon, kun sairauden muu hoito ei ole enää mahdollista eikä elämän pitkittäminen ole hoidon kannalta järkevää. (Muistiliitto 2022, STM 2012, 13.)

Muistisairauksien lisääntyessä ne samalla koskettavat yhä suurempaa osaa kansalaisista eri rooleissaan; puolisoita, lapsia, sisaruksia, työyhteisöjä, naapureita. Myös sosiaali- ja terveysalan ammattilaiset kohtaavat työssään yhä useammin muistisairaita ja heidän omaisiaan. Etenevät muistisairaudet ovat kansantaloudellinen ja -terveydellinen haaste, johon varautumista varten Sosiaali- ja terveysministeriö asetti työryhmän vuonna 2012. Työryhmän tekemä Kansallinen muistiohjelma 2012–2020 sisältää mm. tavoitteet hyvän elämänlaadun varmistamisen muistisairaille ihmisille ja heidän läheisilleen oikea-aikaisen tuen, hoidon ja palvelujen turvin sekä kattavan tutkimustiedon ja osaamisen vahvistamisen. Kansallinen muistiohjelma ohjaa myös sosiaalisesti ja taloudellisesti kestävä hoito- ja palvelujärjestelmän kehittämiseen. (Muistiliitto 2022, STM 2012,8.)

Sosiaali- ja terveysministeriö on antanut suositukset hyvän palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestämiseksi, suositukset sisältävät myös osaamiskriteerit. Palliatiivinen hoito tulee olla osa kaikkien palliatiivista hoitoa antavien yksiköiden perehdytysuunnitelmaa. Tämän kehittämisprojektin tavoitteena oli kartoittaa ja lisätä Taivassalon kunnan vanhustenhuollon työntekijöiden osaamista palliatiivisessa hoidossa. Keinoina käytettiin verkkokyselyä ja koulutusta sekä muodostettiin palliatiivisen hoidon opas henkilökunnan käyttöön. (Saarto ym. 2019, 176, 186.)

2 Kehittämiprojektin tausta ja tarve

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos on aloittanut palliatiivisen hoidon kehittämisen Sosiaali- ja terveysministeriön toimeksiannosta joitakin vuosia sitten. Suomessa kuolee vuosittain 55 000 ihmistä, joista muistisairaita on vuonna 2012 ollut 14 % eli yli 7000 henkilöä. Sairaudesta, iästä, kulttuuritaustasta ja hoitopaikasta riippumatta kaikilla ihmisillä on oikeus laadukkaaseen palliatiiviseen hoitoon. (Viramo & Sulkava 2015, 42; Saarto ym. 2022, 9.)

Saaron ja työryhmän (2022,11) mukaan palliatiivisen hoidon tavoitteellinen malli ei vielä toteudu Suomessa kattavasti, kansainvälisin kriteerein sen toteutumista voidaan pitää tyydyttävänä. Vuonna 2015 Suomi on kuulunut palliatiivisen hoidon saatavuuden mukaan maailman 45 kärkimaan joukkoon, mutta ei parhaan 18 maan joukkoon. Näiden lukujen valossa onkin Suomessa lähdetty valtakunnallisesti kehittämään palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa edelleen. Edellytykset kehitykselle ovat, koska suositusten mukaisen saattohoidon järjestäminen ei juuri lisää kustannuksia pitkällä aikavälillä. Kuolevat potilaat hoidetaan jo nyt terveydenhuollon voimavaroin. Palliatiivisen hoidon kehittämistyössä on tärkeintä osaamisen kehittäminen kaikilla hoidon tasoilla, toiminnan uudelleen järjestäminen ja resurssien ohjaaminen toiminnan kannalta asianmukaisesti. (Saarto 2015a, 25; Saarto 2015b, 573.)

Vanhusten ja muistisairaiden kuoleminen tehostetussa palveluasumisessa on Suomessa suhteellisen uusi ilmiö. Aiemmin oli yleisempää kuolla sairaaloissa ja terveyskeskusten vuodeosastoilla. Vuonna 2018 dementia oli kolmanneksi yleisin kuolinsyy heti verenkiertoelinten sairauksien ja kasvainten jälkeen. Muistisairauspotilaan läheisen tukeminen on haaste henkilökunnalle palvelukeskuksissa, joissa hoitajamitoitus ei useinkaan kohtaa saattohoitoon tarvittavaa mitoitusta. Tukemisella tarkoitetaan asianosaisten hyvinvoinnin ja elämänlaadun ylläpitämistä ja parantamista kaikissa sairauden vaiheissa. (Muistisairaudet: Käypähoito -suositus 2021; Huhtamäki-Kuoppala, Ekola & Hallikainen 2015, 531, Pirhonen ym. 2020, 293, Saarto ym. 2019, 14.)

Tämän kehittämisprojektin taustalla oli tarve kehittää pienen paikkakunnan vanhustenhuollon henkilökunnan palliatiivisen hoidon osaamista ja samalla yhtenäistää toimintatavat koko taloa koskevaksi. Muistipotilaiden ja heidän omaistensa tukemisen näkökulma valikoitui opiskelijan omasta muistihoitaja-koulutuksesta ja empiirisestä kokemuksesta työelämässä. Taivassalon kunnan vanhustyön henkilökunnalla on halu ja motivaatio olla antamassa asukkaille hyvä elämä ja hyvä kuolema. Kunnan palvelukeskus ja vanhainkoti tarjoavat perustason palliatiivista hoitoa, jolloin siellä tulee hallita palliatiivisen hoidon ja saattohoidon perusteet sekä osata tehdä elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelma sekä saattohoitopäätös. Kehittämisprojekti on myös ajankohtainen, koska joulukuussa 2017 Sosiaali- ja terveysministeriö julkaisi suosituksen palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestämisestä. Suosituksen tarkoitus on käytäntöjen yhtenäistäminen ja palliatiivisen ja saattohoidon mahdollistaminen kaikille niitä tarvitseville asuinpaikasta ja hoitotahosta riippumatta. (Saarto & Lehto 2019, Saarto ym. 2019,16.)

2.1 Kohdeorganisaatio ja projektiorganisaation kuvaus

Tämän kehittämisprojektin kohdeorganisaatio oli Taivassalon kunta, jossa tarjotaan perustason palliatiivista hoitoa kolmessa eri yksikössä. Palvelukeskus Poiju muodostuu kunnan yhdestä tehostetun palveluasumisen yksiköstä (muistiyksikkö) ja toisesta palveluasumisen yksiköstä sekä kotihoidosta. Lisäksi palvelukeskuksen yhteydessä toimii vanhainkoti. Henkilökuntaa yksiköissä on yhteensä 30. Tehostetun palveluasumisen yksikössä aamuvuorossa on aina kaksi hoitajaa, iltavuoroissa arkisin kaksi hoitajaa ja viikonloppuisin yksi. Samoin yövuorossa on yksi hoitaja. Vanhainkodissa aamuvuorolaisia on kolme, iltavuorossa työntekijöitä on kaksi ja lisäksi kaksi nk. ”välivuorolaista”. Yövuorossa hoitajia on yksi, mutta molempien yksiköiden hoitajat tekevät esim. potilassiirrot yhdessä. Palveluasumisen siivessä hoitajia on aamu- ja iltavuorossa yksi hoitaja, muistiyksikön hoitaja huolehtii asukkaista yöaikaan.

Potilaspaikkoja vanhainkodissa on 16 ja muistiyksikössä yhdeksän. Palveluasumisen siivessä huoneita on seitsemän, lisäksi yksi intervallipaikka. Kotihoidossa asiakkaita oli kehittämisprojektin tekemisen aikaan noin 45.

Tämä kehittämisprojekti toteutettiin osana projektipäällikön (opiskelija) työtä kotihoidon vastaavana vanhustyöntekijänä. Projektipäällikkö on työskennellyt kaikissa organisaation hoitoyksiköissä usean vuoden; vanhustyönjohtajan ollessa poissa, projektipäällikkö sijaistaa häntä. Edelleen projektipäällikön tehtäviin kuuluu sairaanhoitajan koulutusohjan vuoksi koko talon lähi- ja perushoitajien konsultointi ja tukeminen. Projektiryhmään kuuluivat projektipäällikön lisäksi vanhustyönjohtaja sekä vanhainkodin ja muistiyksikön sairaanhoitajat. Kolmessa yksikössä toimii jokaisessa yksi sairaanhoitaja. Projektipäällikkö opiskeli työn ohella Turun ammattikorkeakoulussa kliinisen asiantuntijuuden (palliativinen hoito) ylempää ammattikorkeakoulututkintoa. Projektin ohjausryhmään kuuluivat projektipäällikön lisäksi vanhustyönjohtaja ja peruspalvelujohtaja. Ohjausryhmä hyväksyi tehdyt suunnitelmat ja tuki tarvittaessa.

Taivassalon kunnan voimassa olevassa strategiassa mainitaan, että päätökset ja työ kunnassa tehdään arvoihin sitoutuen, talouden kestävydestä huolehtien ja tulevaisuuteen katsoen, kuntalaisia varten. Toimintatapoja uudistetaan jatkuvasti ja ennakkoluulottomasti tulevaisuuden kunnan tehtävät huomioiden. (Taivassalo 2018, 3.) Hyvinvointialueiden tullessa voimaan 2023 alkaen Taivassalon kunnan vanhustenhuolto siirtyy Varsinais-Suomen hyvinvointialueen toiminnaksi. Se ei kuitenkaan poista sitä tosiasiaa, että edelleen Taivassalossa halutaan tehdä parasta mahdollista työtä vanhusten ja heidän omaistensa hyväksi.

2.2 Kehittämisprojektin tavoite, tarkoitus ja tuotos

Kehittämisprojektin tarkoituksena oli lisätä palliativisen hoidon osaamista ja varmuutta perustason palliativista hoitoa tarjoavassa kunnassa. Tarkoituksena oli korostaa erityisesti tiedollisen osaamisen, mutta myös vuorovaikutuksen

merkitystä muistisairaiden ja heidän omaistensa kohtaamisessa ja tukemisessa palliatiivisen hoidon ja saattohoidon vaiheissa.

Kehittämiprojektin tavoitteena oli luoda yhtenäiset ohjeet, joiden lähtökohtana oli Taivassalon kunnan vanhustyössä työskentelevien hoitajien tarpeet. Tarpeet selvitettiin Webropol-kyselyn avulla, mikä tehtiin henkilökunnan suorittamaa Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen saattohoitopassin (THL 2021a). Saattohoitopassi-koulutus on tarkoitettu sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisille, jotka työskentelevät palliatiivisen hoidon perustasolla. Koulutuksen tavoitteena on vahvistaa palliatiivisen hoidon osaamista. Kehittämiprojektin tavoitteena oli myös, että kehittämiprojektin tuotoksesta tulee malli, jota säännöllisesti käytetään hoitajien koulutukseen ja perehdyttämiseen kunnan vanhustenhuollon yksiköissä. Malli auttaa ja antaa valmiuksia palliatiivisessa hoidossa olevien muistisairaiden omaisten kohtaamisessa. Malliin kuuluu osana Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen saattohoitopassin (THL 2021a) suorittaminen.

3 Tutkimuskysymykset ja tiedonhaku

Tämän kehittämisprojektin tiedonhaun tekoa ohjasi alkuvaiheessa laaditut tutkimuskysymykset:

1. Minkälaista tietoa hoitajat kokevat tarvitsevansa muistisairaiden palliativisten potilaiden läheisten kohtaamisessa?
2. Miten omaisten osallistumista muistisairaahan potilaan palliativiseen hoitoon ja saattohoitoon Taivassalon kunnan vanhustenhuollossa voidaan tukea?

Kehittämissuunnitelmassa käytettiin mahdollisimman laaja-alaisesti käytössä olevia hoitoalan tietokantoja, kuten Turun ammattikorkeakoulun käytössä olevia tietokantoja: Medic, Cinahl Complete, JBI, PubMed, Theseus ja Finna.

Tiedonhaun hakusanoina toimivat muistisairaudet, dementia, Alzheimerin tauti, hoitosuhde, palliativinen hoito, saattohoito, hoitotyön kehittäminen.

Englanninkielisinä hakusanoina suunnitelmassa käytettiin mm. memory loss diseases, dementia, Alzheimer's disease, patient care relationship, palliative care, terminal care, nursing development. Hakusanojen muodostamisessa käytettiin Yleistä suomalaista asiasanastoa YSO:a. YSO on kolmikielinen palvelu (FINTO 2021) eli myös englannin ja ruotsinkieliset asia- ja hakusanat tarkistettiin siellä. Hieman yllättäen englanninkielisiä artikkeleita löytyi helpoiten hakusanalla dementia, mistä suomenkielessä selvästi ollaan pyrkimässä pois.

Kehittämisprojektin alussa tehtyä kirjallisuuskatsausta varten haettiin vähintään pro gradu- ja YAMK-tasoisia tutkimuksia, jotka valittiin aiheen ja julkaisuvuoden perusteella. Tutkimusmenetelmällä ei ollut merkitystä tutkimusten sisäänotossa. Julkaisuvuosiksi valittiin 2011–2021, koska tutkimustiedon haluttiin olevan mahdollisimman tuoretta, ja jotta materiaalia löytyisi kattavasti. PubMed-tietokannassa hakuosumia tuli niin paljon, että sisäänottokriteerejä tiukennettiin edelleen. Hakuun lisättiin ikäraajaksi yli 65-vuotiaita koskevat tutkimukset ja julkaisuvuosiksi päättyi lopulta 2020–2021. Dementiaa ja siihen liittyviä asioista on tutkittu enenevästi viime vuosina. Katsauksessa käytettiin ainoastaan

maksuttomia tutkimuksia. Hakukriteereihin valittiin kieliksi englanti, suomi ja ruotsi. Tutkimusmaiksi valittiin eurooppalaiset maat, jotta kulttuuriset erot olisivat mahdollisimman pienet, myöhemmin lähteeksi valikoitui tutkimusartikkeli myös Euroopan ulkopuolelta. Tutkimukset seulottiin ensin otsikon ja avainsanojen mukaan, minkä jälkeen luettiin tiivistelmä ja päätettiin vastaako aihe tutkimuskysymyksiä. (Taulukko 1.)

Taulukko 1. Aineiston valintakriteerit.

Sisäänottokriteerit	Poissulkukriteerit
Aineisto julkaistu vuonna 2011–2021. PubMed 2020–2021	Aineisto julkaistu ennen vuotta 2011. PubMed: julkaistu ennen vuotta 2020.
Aineiston kieli suomi, englanti, ruotsi	Aineiston kieli joku muu kuin suomi tai englanti
Väitöskirja, vertaisarvioitu julkaisu	AMK opinnäytetyö, ei vertaisarvioitu.
Täytti hakusanavaatimukset	Ei täyttänyt hakusanavaatimuksia
PubMed: yli 65-vuotiaat	PubMed: alle 65-vuotiaat

Medic-, PubMed, Cinahl Complete ja JBI-tietokannoista sekä Finnasta ja Theseuksesta etsittiin kirjallista materiaalia ja tutkimuksia aiemmin lueteltujen hakusanojen avulla (Liite 1.) Myös manuaalinen haku oli käytössä. Hakutuloksista pyrittiin löytämään vain ne tutkimukset, jotka vastasivat tutkimuskysymyksiin. Hakua tehdessä pidettiin tärkeänä, että tutkimukset koskivat muistisairaiden läheisten ja hoitajien suhdetta palliatiivisen vaiheen hoidossa. Lopulta katsaukseen valikoitui neljä artikkelia, joista yksi YAMK-opinnäytetyö, yksi englanninkielinen kirjallisuuskatsaus ja yksi Lääkärilehdessä julkaistu katsaus. Neljäs artikkeli on julkaistu Gerontologia-lehdessä ja kertoo vasta tekeillä olevasta tutkimuksesta. Artikkeli valikoitui katsaukseen mukaan ajankohtaisuutensa ja kirjallisuuskatsauksen aiheenmukaisuutensa takia.

YAMK-työ lisättiin lopulta kirjallisuusluetteloon, eikä sitä käytetty kehittämisprojektissa lähteenä.

Aineiston analysointi

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus on aikaisemman tiedon kuvaamiseen käytetty ilmiölähtöinen ja ymmärtämiseen tähtäävä menetelmä (Kangasniemi 2013, 299). Sen haasteena on tutkittavan ilmiön ja valitun menetelmän vaiheiden tunnistaminen. Tämän kehittämisprojektin kirjallisuuskatsauksessa edettiin tutkimuskysymysten muodostamisen ja niiden perusteella valitun aineiston jälkeen varsinaiseen kuvailun rakentamiseen. Valittu aineisto päätettiin analysoida sisällönanalyysia käyttäen. Sisällönanalyysi on perusanalyysimenetelmä, jota voidaan käyttää kaikissa laadullisen tutkimuksen perinteissä. Katsaus teemoitettiin perinteiseen ajatteluun ihmisen psykofyysis-sosiaalisesta kokonaisuudesta, joten analyysi voidaan nähdä teoriaohjaavana. Teoriaohjaavassa analyysissä teoria toimii apuna, mutta analyysi ei perustu suoraan teoriaan. Analyysistä on tunnistettavissa aikaisemman tiedon vaikutus, mutta se ei ole teoriaa testaavaa tietoa. (Kangasniemi, 2013, 294; Tuomi & Sarajärvi 2018.)

Salmisen (2011, 6) mukaan kuvailevaa kirjallisuuskatsausta voi luonnehtia yleiskatsaukseksi ilman tiukkoja sääntöjä. Varsinkin nk. narratiivisella kirjallisuuskatsauksella pyritään järjestämään epäyhtenäistä tietoa jatkuvaksi tapahtumaksi. Samoin tässä kehittämisprojektissa kirjallisuuskatsauksella pyrittiin luomaan projektin maisema (teoreettinen viitekehys), johon henkilöstön kouluttaminen ja lopullisen tuotoksen tekeminen perustui. Viitekehysten aineistoksi valikoitui projektin edetessä lisäksi monia alan ajankohtaisia perusteoksia, suosituksia ja vertaisarvioituja artikkeleita. Aineistoa haettiin yllä lueteltujen tietokantojen ja manuaalisen haun lisäksi Terveysportista ja Googlestä (Scholar). (Salminen 2011, 6–7.)

4 Teoreettiset lähtökohdat

4.1 Muistisairaudet

Muistisairauksia esiintyy eniten yli 65-vuotiailla ja ne luetellaan kansansairauksiksi. (Muistiliitto 2021). Yleisimmät etenevät muistisairaudet ovat yleisyysjärjestyksessä Alzheimerin tauti (AT), aivoverenkiertosairauden muistisairaus (VCI, AVH), näiden yhdistelmä nk. sekamuotoinen muistisairaus ja Lewyn kappale -tauti (LKT), Parkinsonin taudin muistisairaus (PT-sairaus) sekä otsahimolohkorappeumat (otsalohkodementia). Nämä kaikki sairaudet aiheuttavat dementiaa, joka tarkoittaa laaja-alaista tiedonkäsittelyn heikentymää, mikä johtaa toimintakyvyn laaja-alaiseen heikentymiseen. Työkäisistä muistisairauksia on noin 7000:lla. Suurimmalla osalla pysyvässä pitkäaikaishoidossa olevista potilaista on dementia. Muistisairaudet -käsitteellä tarkoitetaan tässä kehittämissuunnitelmassa yleisimpiä yllä lueteltuja sairauksia, jotka heikentävät muistia ja muita tiedonkäsittelyn osa-alueita. (Muistisairaudet Käypä hoito -suositus 2021.)

Tavallisimmat muistisairaudet ovat eteneviä neurologisia sairauksia, jotka johtavat kuolemaan. WHO:n määritelmän mukaan (2020) mukaan palliatiivinen hoito kuuluu kaikille kuolemaan johtavaan sairauteen sairastaville ilman diagnoosirajausta. Tavoitteena on, että muistisairauspotilaat saavat hyvää inhimillistä hoitoa tutussa yksikössä elämänsä loppuun saakka.

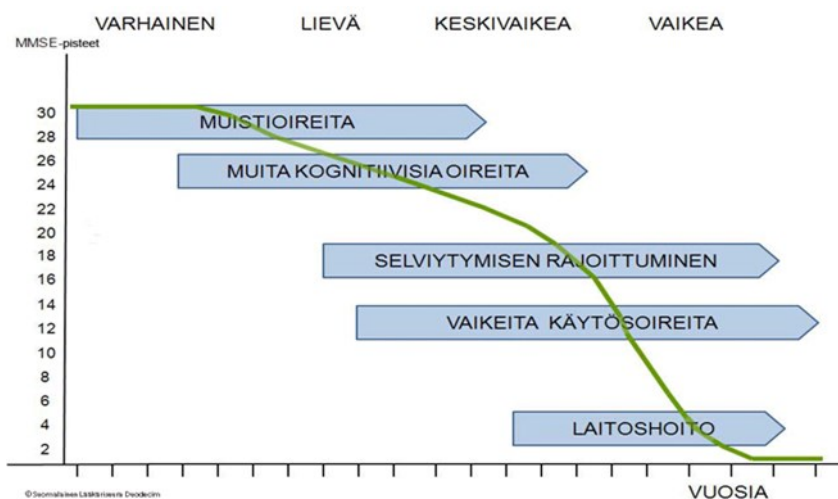
Muistisairauspotilaalla on oikeus hyvään oireenmukaiseen hoitoon ja arvokkaaseen kuolemaan hänen hoitotahtoaan kunnioittaen. (Muistisairaudet: Käypä hoito -suositus 2021; Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992; WHO 2020.)

4.1.1 Alzheimerin tauti

Alzheimerin tauti on etenevien muistioireiden ja dementian syynä ainakin 70 %:ssa tapauksista. Kliininen taudinkuva on kaikilla samanlainen. Alzheimerin

taudin ensimmäinen ja merkittävin oire on muistin heikentyminen. Aivoissa tapahtuvat muutokset ovat nähtävissä jo vuosia ennen kognition muutoksia. Taudin oireet voivat ilmaantua jo työiässä. Alzheimerin taudin varhaispiirteet on ammattilaisen osattava tunnistaa, ja tutkittava tulee ohjata seulontatutkimuksiin jo taudin varhaisvaiheessa. Kognitiivinen tehtäväsarja CERAD oikein tehtynä sekä asiantuntijan (gerontologin tai neurologin) tekemä laaja neuropsykologinen tutkimus tarvitaan varhaisdiagnostiikassa. Mahdollisimman varhainen diagnoosi säästää hoidon kustannuksia, sen perusteella pystytään rakentamaan hyvä hoitopolku, tukemaan paremmin diagnoosin saanutta ja hänen perhettään sekä säilyttämään heidän elämänlaatunsa. (Koivisto ym. 2018, 2527; Muistisairaudet: Käypä hoito -suositus 2021.)

Alzheimerin taudin edetessä erilaiset käytösoireet vaikeutuvat ja lisääntyvät, omatoimisuus ja toiminnanohjaus heikkenevät. Lopulta dementoituneen tila edellyttää täydellistä avun tarvetta. Muistipotilaista 40 % hoidetaan laitoksissa tai tehostetussa asumispalvelussa. Viimeisten 3–6 kuukauden aikana ennen dementiapotilaan menehtymistä syömisongelmia esiintyy lähes kaikilla, noin 90 %. Kivut, ahdistus ja painehaavaumat ovat yleisiä. (Viramo & Sulkava 2015, 42; Antikainen 2015, 561.)



Kuvio 1. Alzheimerin taudin eteneminen. ©

Suomalainen Lääkäriseura Duodecim

Alzheimerin taudin vaiheiden tunnistaminen on hoidon ja sairastuneen ja hänen läheistensä ohjauksen ja neuvonnan kannalta oleellista. Yllä olevassa kuvassa (kuvio 1.) on esitetty Alzheimerin taudin eteneminen vaiheittain. (Remes ym. 2015, 122–123; Muistisairaudet: Käypä hoito -suositus 2020.)

4.1.2 Aivoverenkiertosairauden muistisairaus

Toiseksi yleisin muistisairauden syy on aivoverenkiertosairauden muistisairaus (vascular cognitive impairment, VCI). Etenevien, aivoverenkiertoon vaikuttavien muistisairauksien päätyyppejä ovat pienten ja suurten suonten tauti. Aivojen verenkierron häiriöt lisäävät muistin ongelmia ja tiedollisten eli kognitiivisten oireiden riskiä, suurin yksittäinen riskitekijä on kuitenkin aivohalvaus. Erityisesti pienten suonten tautiin liittyy kognitiivisten toimintojen hidastuminen ja toiminnan ohjauksen heikentyminen. Muistioireet ovat vähäisemmät ja vaihtelevammat kuin Alzheimerin taudissa. Tyypillistä verisuonitautiperäiseen muistisairauteen on tehoton oppiminen, varsinaista unohtelua on vähän. Saattaa tulla käytösoireita, kuten masennusta, persoonallisuuden muutosta ja psykomotorista hidastumista. Pienten aivoverisuonten taudin diagnoosia tukevat myös tasapainon heikentyminen ja leveäraiteinen kävely. Suomessa on noin 250 000 oireista pienten suonten tautia sairastavaa. (Melkas ym. 2015, 137–143; Erkinjuntti, 672–673; Muistisairaudet: Käypä hoito -suositus, 2021.)

Suurten suonten taudille ovat tyypillisiä äkilliset ja varhaiset oireet, joihin voi liittyä puheen häiriöitä, hahmottamishäiriöitä ja kömpelyyttä. Taudin oireet riippuvat aivoinfarktin sijainnista ja laajuudesta. Aivoinfarktin sijainnin perusteella oireet ja löydökset voivat olla lisäksi puutoksia näkökentässä, toispuolihalvausoireita, kuten suupielen roikkumista tai häiriöitä kävelyssä. Varsinaiset oireet muistissa ovat aluksi lieviä. Alzheimerin tautia sairastavista yli 80-vuotiaista vähintään puolella esiintyy myös vaskulaarisen demencian eli verenkiertoperäisen muistisairauden oireita. (Melkas ym. 2015, 137–143; Erkinjuntti 2015, 672–673; Muistisairaudet: Käypä hoito -suositus 2021.)

4.1.3 Lewyn kappale –sairaudet

Kolmanneksi yleisin dementoivien muistisairausten syy ovat Lewyn kappale -sairaudet. Niitä esiintyy noin 15 % kaikista etenevistä muistisairauksista. Lewyn kappale -sairauksiin kuuluvat Lewyn kappale -tauti, Parkinsonin tautiin liittyvä muistisairaus ja Alzheimerin taudin ja Lewyn kappale -taudin sekamuodot. Tauti alkaa 50–80 vuoden iässä, ja sen kesto vaihtelee 2–12 vuoteen. Nimensä tauti on saanut mikroskooppisten aivokuorella ja aivorungossa olevien hermosolujen sisäisten jyvästen mukaan. Nämä hermosolujen sisäiset jyväset on nimetty niiden löytäjän professori Lewyn mukaan. Jotta Lewyn kappale tauti voidaan diagnosoida, tulee potilaan älyllisen heikentymisen lisäksi täyttää vähintään kaksi seuraavaa kriteeriä. Potilaalla tulee olla Parkinsonin taudin oireita, vireystason äkillisiä vaihteluita tai yksityiskohtaisia näköharhoja. Oireet saattavat vaihdella päivittäin, jopa tuntienkin kuluessa. Tarkka taudinmääritys voidaan tehdä vasta ruumiinavauksessa, joten diagnoosi tehdään kliinisen kuvan perusteella. (Rinne 2015, 165–171; Erkinjuntti 672–673.)

Lewyn kappale -taudilla on monia Alzheimerin taudissa havaittavia piirteitä, mutta se muistuttaa oireiltaan myös Parkinsonin tautia. Lewyn kappale -tautia poteva ikäihminen kaatuilee helposti tajunnan tason vaihtelun tai esim. kuumeisten infektioiden yhteydessä. Näköharhat ovat elokuvamaisen selkeitä. Sairastunut ymmärtää sairauden alkuvaiheessa näköharhat harhoiksi, eivätkä ne aiheuta ahdistusta. Taudin edetessä harhat saattavat alkaa ahdistaa ja ne muuttuvat sairastuneelle todellisiksi. (Rinne 2015, 166; Muistisairaudet: Käypä hoito -suositus, 2021.)

4.1.4 Otsa-ohimolohkorappeumat

Otsa-ohimolohkorappeumat tulevat esiin yleensä jo 45–60 vuoden iässä, ja ne ovat yleisempiä miehillä. Kolmasosa otsahimorappeumista esiintyy suvuittain. Rappeumat käsittävät etenevistä muistisairauksista noin 10–20 %. Otsahimolohkorappeumat jaetaan kolmeen tautimuotoon: otsalohkodementia,

semanttinen dementia ja etenevä sujumaton afasia. Otsalohkodementialle ovat tyypillisiä persoonallisuuden ja käytöksen muutokset. Etenevässä sujumattomassa afasiassa oireena on puheen tuoton vaikeutuminen ja puheen kielipilliset virheet. Semanttiseen dementiaan kuuluu sanojen merkityksen ymmärtämisen vaikeus. Sanoja on vaikea löytää, vaikka puheen tuotto ei ole vaikeutunut. Kaikkiin rappeuman tautimuotoihin kuuluu sairauden edetessä fyysisiä oireita, kuten vapinaa ja jäykkyyttä. Vasta pitkälle edenneessä taudissa tulevat esiin muistioireet. Taudin eteneminen on yleensä varsin nopeaa. Hoito on oireenmukaista, eikä sairauden hidastavaa hoitoa ole. Koska sairastuneet ovat usein työikäisiä, korostuu sairauden hoidossa perheen merkitys, ja perheelle tuleekin antaa paras mahdollinen tuki. (Remes & Rinne, 172–178; Remes, 341–343.)

4.2 Muistisairaudet palliatiivisessa hoidossa

Hines ym. (2011, 961) systemaattisen kirjallisuuskatsauksen mukaan palliatiivinen lähestymistapa dementiapotilaiden elämän loppuvaiheen hoidossa on asianmukaista ja tehokasta. Palliatiivinen hoito hyödyttää sekä potilaita että heidän läheisiään. Katsauksessa kävi ilmi myös, että valmiiksi suunniteltu hoitotahto (elvytyskielto, ei sairaalahoitoa) ehkäisi ei-toivottuihin hoitoihin joutumista. Ruokintaletkuja tai suonensisäisiä antibioottihoitoja ei todettu tehokkaiksi vaikean vaiheen dementian hoidoiksi. Tehokkainta hoitoa katsauksen mukaan oli raskaiden oireiden (kipu ja ahdistus) lievittäminen. Ennakkoon käydyn hoitoneuvottelun ja hoitosuunnitelman tärkeys korostuu myös Barrado-Martinin systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessa (2020, 664, 677.) Myös ravitsemuksen onnistumiseen dementiapotilaan elämän loppuvaiheessa tarvitaan asiantuntemusta, koulutusta ja suunnittelua potilaan vielä kyetessä kommunikoimaan.

Geriatrisen asiantuntemuksen lisäämisellä voidaan parantaa kotihoidon laatua ja vanhuspalveluiden kustannustehokkuutta. Asiantuntemuksen lisääminen vähentää Finne-Soverin ja tutkimusryhmän (2014) mukaan myös asiakkaiden sairaalahoitoon tarvetta. Sairaanhoidajan osaamisvaatimukseen (Savonia 2022)

kuuluu elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelman tekeminen yhteistyössä potilaan, hänen läheisensä, lääkärin ja muun moniammatillisen tiimin kanssa, vaikka Lehdon ym. artikkelissa (2019, 341) elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma mainitaan lääkärin tehtäväksi, vaativaksi sellaiseksi. Ajoissa tehty hoitosuunnitelma hoitolinjauksineen mahdollistaa hyvän palliatiivisen hoidon ja saattohoidon. Erityisesti dementiapotilaiden kohdalla elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelma tulee tehdä riittävän varhaisessa vaiheessa, jotta potilas pystyy ilmaisemaan toiveensa. Myös potilaan läheisiä tulee informoida sairauden kulusta ja sen loppuvaiheista. Hoitosuunnitelma parantaa potilaan ja hänen läheistensä elämänlaatua ja vähentää epätarkoituksenmukaisia hoitoja tai sairaalajaksoja erityisesti saattohoitovaiheessa. (Palliatiivinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus 2019.)

4.2.1 Ennakoiva hoitosuunnitelma

Potilaskeskeisessä hoidossa olennaista on potilaan autonomia. Dementia on sairaus, joka sairauden edetessä vie kyvyn itse määrätä omasta hoidostaan. Elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelman tekeminen antaa mahdollisuuden ilmaista oma tahto läheisille ja hoitoalan ammattilaisille riittävän varhaisessa vaiheessa sairautta. (Bosiso ym. 2018.) Elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma tehdään moniammatillisessa hoitoneuvottelussa, johon osallistuu potilaan lisäksi ja hänen luvallaan läheisiä, lääkäri ja hoitaja. Jos potilas ei kykene tahdonilmaisuun, keskustelu tehdään läheisen kanssa. Suunnitelma on helpompi tehdä, kun potilas on kyvykäs esittämään omia mielipiteitään hoidosta. Keskustelutilanteen tulee olla rauhallinen. Keskustelussa käydään läpi sairauden kulkua ja tämän hetkisiä oireita, tiedustellaan potilaan omia ajatuksia ja toiveita. Pelosta ja huolista kysyminen on tärkeää, koska niiden esiintuominen saattaa olla potilaasta vaikeaa. Hoitosuunnitelma kirjataan asianmukaisesti potilastietojärjestelmään. Sairauden edetessä suunnitelmaa päivitetään ja täydennetään. Palliatiivisen hoitolinjan ja saattohoidon ICD-koodi on Z51.5 ja se kertoo hoidon kokonaistavoitteen ja

ohjaa palliatiivisen hoidon järjestelyitä. Tässä vaiheessa tarkistetaan myös lääkitys: lopetetaan tässä vaiheessa hyödyttömät lääkkeet ja kirjataan ne lääkkeelliset hoidot (resepteineen), joiden avulla potilaan oireita voidaan helpottaa. (Lehto ym. 2019, 340–341; Palliatiivinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus 2019, Saarto ym. 2019, 124.)

Hoitoneuvottelussa ja ennakoivassa hoitosuunnitelmassa tulee huomioida potilas psykofyysisenä kokonaisuutena sekä hänen että omaisen tuen tarve. Hoitosuunnitelmaa tulee päivittää koko sairaiden kulun ajan. Suunnitelma on oltava kaikkien potilasta hoitavien saatavilla aina. Ennakoiva hoitosuunnitelma ennaltaehkäisee raskaita ja tarpeettomia hoitointerventioita, kuten siirtoja hoitolaitoksesta sairaalaan. (Saarto ym. 2019, 124; Eisenmann ym. 2020, 8.)

4.2.2 Hoidonrajaukset

Hoitosuunnitelmassa käydään läpi myös hoidon rajaukset. Niitä tehtäessä on hyvä perustellen tuoda esille, että loppukädessä päätöksen tekee lääkäri lääketieteellisin perustein. Päätökset tehdään tarvittaessa esimerkiksi elvytyksestä ja tehohoidosta, tutkimuksista ja toimenpiteistä, nesteytys- ja ravitsemushoidoista sekä sairaalasiirroista. (Lehto ym. 338.)

Esimerkiksi elvytyksestä tai tehohoidosta pidättäytyminen ovat tärkeitä lääketieteellisiä hoitopäätöksiä, joiden on perustuttava tilannekohtaiseen lääketieteelliseen arviointiin. Päätös on tehtävä yhdessä potilaan kanssa, tai hänen ollessa kykenemätön keskustelemaan hänen laillisen edustajansa tai lähiomaisensa kanssa. Elvyttämättäjäättämispäätöstä eli DNR-päätöstä (do not resuscitate = älä elvytä) tehtäessä arvioidaan sairauksien ennuste ja potilaan jäljellä olevat voimavarat; ensisijaisesti arvioidaan sitä, onko elvytyksestä enemmän hyötyä vai haittaa. Elvyttämättäjäättämispäätöksellä tarkoitetaan pidättäytymistä elvytystoimenpiteistä (kuten defibrillaatio, paineluelvytys ja hengityksen avustaminen). Huomattavaa on, ettei DNR-päätös vaikuta mihinkään muuhun potilaan hoitoon. (Valvira 2020.)

Hoitotahtdon voi potilas tehdä halutessaan ilmaista millaista hoitoa hän haluaa elämänsä loppuvaiheessa. Hoitotahtdolla voidaan varmistaa, että elämän loppuvaiheen hoito on oman toiveen mukaista. Muistisairauden alkuvaiheessa tehty hoitotahto varmistaa itsemääräämisoikeuden toteutumista ja palliatiivisen hoidon suunnittelua ja toteutusta. Hoitotahto kannattaa aina laatia kirjallisesti, mutta myös suullisesti ilmaistu hoitotahto on pätevä. Hoitotahtdon liitteeksi voi tarvittaessa pyytää lääkärinlausunnon. Hoitotahtdon voi tehdä Omakanta-järjestelmässä, kirjallisesti todistajien vakuuttamana tai suullisesti. Kirjallisesti tehtyä hoitotahtoa varten on olemassa useita erilaisia lomakepohjia ja malliasiakirjoja. Erikseen on olemassa vielä nk. hoitotahtokortteja, joita voi pitää mukanaan tai antaa läheisilleen, jotta tieto hoitotahtdon olemassaolosta on kaikissa tilanteissa. (Nikumaa, 99–101, THL 2022a.)

4.3 Läheiset

Termillä läheinen ei ole Suomessa sitovaa määritelmää, sitä ei ole tarkoin lainsäädännössä määritelty. Laissa potilaan asemasta ja oikeuksista annetun lain esitöissä (HE 185/1991, 18) todetaan, että ”potilaan lähiomaisella tarkoitetaan lähinnä aviopuolisoa, lapsia, vanhempaa ja sisaruksia. Muu läheinen voisi olla potilaan avopuoliso tai muu potilaan kanssa pysyvästi asuva henkilö.” Tässä kehittämissuunnitelmassa käytetään käsitettä läheinen kuvaamaan muistisairaalle tärkeää henkilöä, jolla on muistisairaaseen läheinen henkilökohtainen suhde. Kirjallisuudessa muistisairaaseen läheisillä viitataan henkilöön, jolla on henkilökohtainen suhde sairastuneeseen. Tällainen henkilö voi olla muistisairaaseen puoliso, lapsi tai ystävä. Läheinen voi olla myös omaishoitaja. (Whitman 2009, 16.)

Omaishoitaja tai huolehtija (eng. carer) voidaan määritellä sen perusteella, millainen suhde heillä on dementiaa sairastavaan ja kuinka paljon he käyttävät voimavaroja hänen hoitamiseensa. Usein omaishoitajat ovat sukulaisia, mutta myös naapurit, palkattu henkilökunta tai vapaaehtoiset voivat ottaa vastuuta hoitamisesta. Omaishoitajat tarjoavat käytännön apua ja tukea dementiaa

sairastavalle tai ovat mukana järjestämässä apua heille esim. ammattilaiselta. (WHO 2017, 26.)

Suomessa sosiaali- terveysministeriö vastaa omaishoidon lainsäädännöstä. Täällä omaishoidolla tarkoitetaan vanhuksen, vammaisen tai sairaan henkilön hoitamista omaisen tai muun läheisen henkilön avulla. Omaishoitajan on mahdollista saada omaishoidon tukea, joka on kunnan järjestämää määrärahojen rajoissa annettavaa harkinnanvaraista sosiaalipalvelua. Omaishoidon myöntämisedellytyksistä säädetään laissa omaishoidon tuesta (Laki omaishoidon tuesta 937/2005; STM 2022.)

Muistisairaana läheiseksi tullaan viimeistään siinä vaiheessa, kun muistisairaus on diagnosoitu. Hanna-Mari Pesonen on väitöskirjassaan vuonna 2015 havainnut muistisairauden olevan sairastuneen ja läheisten elämän käännekohta, joka vaatii toivoa vahvistavaa sopeutumista. Yleensä muistisairaana läheiset ja omaishoitajat ovat iäkkäitä puolisoita, lapsia tai lapsenlapsia. Muistisairaus tuo muutoksia, jotka koskevat monin tavoin myös läheisiä ja heidän välisensä suhde muuttuu sairauden edetessä. Ympäri vuorokautisessa hoidossa omaiset kantavat emotionaalista huolta läheisistään. Jos palveluissa havaitaan puutteita, huoli omaisten saamasta hoidosta kasvaa. (Mönkäre, 157, 159; Pesonen 2015, 55–56.)

Läheiset usein tuntevat dementiaa sairastavan parhaiten ja ovat siksi ratkaisevassa asemassa, kun suunnitellaan henkilökohtaisiin tarpeisiin perustuvia hoitolinjauksia ja suunnitelmia. Siksi läheiset ovat oleellinen osa hoitotiimiä ja heidät tulee ottaa mukaan hoidon suunnitteluun, mikäli se sopii dementiaa sairastavalle omaiselle. Huomioitavaa on myös, että dementiaa sairastavasta huolehtiminen voi vaikuttaa läheisen fyysiseen ja psyykkiseen terveyteen ja sosiaalisiin suhteisiin. Omaisten jaksamiseen saattohoidossa Leowin ym. (2011) tutkimuksen mukaan vaikuttaa läheisen ja dementiaa sairastavan luonne ja ominaisuudet, sosiaalinen tuki ja hoitajien asenne hoitotilanteissa. Terveysten- ja sosiaalihuollon tukitoimia suunniteltaessa, tulee huomioida dementiaa sairastavan perustarpeet ja niiden merkittävä vaikutus hoitaviin läheiseen ja perheisiin, mukaan lukien taloudellinen vaikutus. Läheisillä

tulee olla mahdollisuus juuri heille suunniteltuihin tukitoimiin ja palveluihin, jotta he jaksaisivat fyysisesti, psyykkisesti ja sosiaalisesti vaativassa huolehtijan roolissa. (WHO 2017, 26–28.)

4.4 Muistisairaalan läheisen tukeminen hoitotyössä

Muistisairaalan läheinen on kohdannut monta käännekohtaa elämässään ennen muistisairaalan hakeutumista palveluiden piiriin. Ensimmäinen vaihe on muistioireiden huomaaminen arjessa, sen jälkeen päätös hakea ammattiapua, diagnoosin saaminen ja uuden tasapainon löytäminen elämässä.

Muistisairaalan kanssa eläminen sisältää sekä sairastuneelle että läheiselle sekä toivoa että tuskaa. Muistisairaalan hyväksyminen osaksi perheen elämää voi johtaa optimistiseen ja positiiviseen kykyyn sopeutua perhettä koskeviin muutoksiin. Suuri muutos muistisairaalan perheessä on sairastuneen siirtyminen esim. hoitokotiin. Muistisairaalan läheiset tarvitsevat terveydenhoitoalalta enemmän apua ja tukea sekä tapausten yksilöllistä huomioimista. Muistisairaalan kuolema saatetaan kokea surusta huolimatta armollisena sekä muistisairaalle että läheiselle itselleen. Kuolema saattaa jättää tyhjyyden tunteen ja omainen saattaa jäädä pohtimaan tekikö kaiken mahdollisen sairastuneen eteen. (Pesonen 2015, 85.)

Muistisairaalan edetessä läheisen rooli muuttuu entistä enemmän hoivaajan rooliksi, silti hänen tulee antaa olla myös läheinen ja kokea asiat ja tilanteet läheisenä. Tukipalveluita suunniteltaessa tulee huomioida muistisairaalan läheisen kyky ja mahdollisuudet resilienssiin eli psyykkiseen palautumiskykyyn. Yksilöllinen perhekeskeinen hoito ja kuntoutus, jotka vahvistavat yksilön ja perheen sopeutumiskykyä, ovat tarpeen muistisairausdiagnoosin saamisesta lähtien. (Pesonen 2015, 85; Mönkäre 2014, 165.)

Muistisairaalan saattohoidossa korostuu potilaslähtöinen hoitotyö, on tärkeää tietää kuolevan potilaan elämänkaari. Kuolema pitää ottaa puheeksi jo potilaan siirtyessä palveluiden piiriin. Se takaa myös sen, että henkilökunta hyväksyy kuoleman, että heillä on pätevyys ja myötätunto tukea asukasta tarjoamalla

hyvää elämän loppuvaiheen hoitoa. Omaiset kaipaavat tietoa kuoleamisen prosessista joka vaiheessa. (Pihlakari ym. 2019, 244.)

Muistisairaana ja hänen läheisensä tukeminen kuuluu kaikille heitä kohtaaville hoitoalan ammattilaisille. Tavoitteena on sekä sairastuneen että läheisen hyvä elämänlaatu kaikissa sairauden vaiheissa. Jotta hoitaja pystyy tukemaan muistisairauden kohdanneita perheitä, hänen tulee tuntea mm. lakisääteiset sosiaalietuudet. Lisäksi hoitajalla tulee olla tiedolliset ja psykologiset valmiudet kohdata muistisairaat ja heidän läheisensä. (Huhtamäki-Kuoppala ym. 2015, 530—531.) Hoitajien tietotaidon merkitys omaisten tukemisessa ja ohjaamisessa nousi myös Barrado-Martinin ym. (koskien parenteraalista nesteytystä ja ravitsemusta) (2020, 674) esiin. Hoitotyön tutkimussäätiö (2022) Hotuksella on valmisteella hoitosuositus aiheesta Palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa olevan potilaan läheisten tukeminen. Suositus valmistunee vuoden 2023 aikana.

4.5 Palliatiivisen hoidon osaamisen kehittäminen

WHO:n (2017) maailmanlaajuinen tavoite on, että 75 % maailman maista tarjoaa tukea ja koulutusohjelmia dementiaa sairastavien läheisille ja perheille vuoteen 2025 mennessä. Maailmanlaajuisesti tulee lisätä tietoisuutta dementiaa sairastavan omaishoitajuudesta ja sen vaikutuksista läheisen ja perheiden elämään. Näitä perheitä tulisi suojella syrjinnältä, tukea heitä sukupuolisensitiivisesti ja antaa omaishoitajille mahdollisuuksia kehittää omia taitojaan kohdata erityisiä haasteita kaikissa sosiaali- ja terveydenhuollon portaissa. (WHO 2017, 28.)

Kansainvälisesti arvioituna Suomi sijoittuu toiseksi edistyneimpien maiden joukkoon palliatiivisessa hoidossa, eurooppalaisessa vertailussa kuitenkin viimeiseen kolmannekseen. (Lynch, Connor & Clark 2013, 1100; Woitha, Martin-Moreno & Clark 2016, 375.) Salin ja työryhmä (2021) on tutkinut suomalaisten asiantuntijoiden näkemyksiä palliatiivisen hoidon kehittämis- ja tutkimustarpeista lähitulevaisuudessa. Tutkimuksessa nousi esiin tärkeimmiksi

kehittämiskohteiksi toiminnan puitteiden, hoitokäytäntöjen sekä osaamisen kehittäminen. Tärkeimmät tutkimuskohteet asiantuntijoiden mielestä olivat toimintaympäristöön, potilaaseen, hoitoon, läheisiin, ammattihenkilöihin, vapaaehtoistyöhön sekä monitieteisyyteen liittyviä. Hoitokäytäntöjen kehittäminen sisälsi toiminnan operatiivisen johtamisen, hoidon toteutuksen monitieteisen kehittämisen, lääkkeettömien auttamismenetelmien kehittämisen ja perhekeskeisyyden kehittämisen. (Salin ym. 2021, 146, 149.)

Elämän loppuvaiheen hoito edellyttää henkilökunnalta lähestyvän kuoleman tunnistamista. heidän tulee osata palliatiivinen oirehoito ja heillä tulee olla kyky tunnistaa ja kohdata psykososiaalinen ahdinko, pelko ja masennus.

Oireenmukaisen hoidon osaaminen turvaa asiakkaille mahdollisimman hyvän olon riippumatta kuoleman läheisyydestä. Työ palvelukeskuksissa on varsinkin viikonloppuisin itsenäistä, ja avustavan hoitohenkilöstön määrä on lisääntynyt. Kotisairaalan ja lääkärikonsultaation puute sekä viikonloppuaikainen sairaanhoitajien vähäisyys todennäköisesti lisää iäkkäiden ihmisten ohjautumista päivystyspalveluiden käyttöön. Omahoitaja- ja omalääkärimallin kehittäminen lisäisi henkilöstön pysyvyyttä ja työhyvinvointia. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon laadun parantaminen edellyttää osaamistason nostoa sekä paikallistasolla että valtakunnallisesti. (THL 2021b; Saarto ym. 2019, 102, 127; Salin ym. 2021, 148.)

Lähihoitajien koulutukseen on määritelty saatto- ja palliatiivisen hoidon ammattitaitokriteerit. Sairaanhoitajien koulutuksessa palliatiivisen hoidon osuus vaihtelee ammattikorkeakouluittain. Osaamisvaatimukseen on kirjattu, että sairaanhoitaja tunnistaa palliatiivisen tai saattohoidon tarpeen, keskeiset käsitteet ja periaatteet. Sairaanhoitajan tulee osata tehdä elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelma yhteistyössä potilaan, hänen läheisensä, lääkärin ja muun moniammatillisen tiimin kanssa. Valtakunnallisesti on tunnistettu, että palliatiivisen hoidon ja saattohoidon osaamisen kehittäminen on Suomessa toteutunut heikosti suosituksista huolimatta. (Saarto 2017, 11; Saarto ym. 2019, 121–122, Savonia 2022.)

5 Kehittämisen- ja arviointimenetelmät

Kehittämiprojektin alussa projektipäällikkö keskusteli työnantajan ja projektiryhmän kanssa kehittämistarpeista koskien palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa Taivassalon kunnan vanhustenhuollossa. Palvelukeskuksessa toimii kolme erillistä yksikköä, joiden henkilökunta kuitenkin enenevästi tekee yhteistyötä ja toimii yli yksikkörajojen. Tutkimusnäyttöön perustuvien yhtenäisten hoitokäytäntöjen kehittäminen takaa turvallisen ja laadukkaan hoidon. Käytäntöä lähdettiin kehittämään juuri julkaistulla koulutuksella ja sen jälkeen lisäosaamistarpeiden selvittämisellä verkkokyselyn avulla.

Hoitotyön tutkimussäätien yhtenäisen käytännön kehittämisprosessin ensimmäinen vaihe on toiminnan haasteiden tunnistaminen. Kehittämistarpeen tunnistamisen jälkeen suunnitellaan esim. koulutus uudesta toimintaohjeesta ja määritellään tarvittavat resurssit. Koulutus tulee olla hoitosuosituksiin eli näyttöön perustuvaa ja muokattua paikallisiin olosuhteisiin. Sen jälkeen seuraa toimintaohjeiden implementointi eli käyttöön otto esim. osastotunneilla tai vastaavissa työpajoissa. (Korhonen ym. 2018, 71–75.)

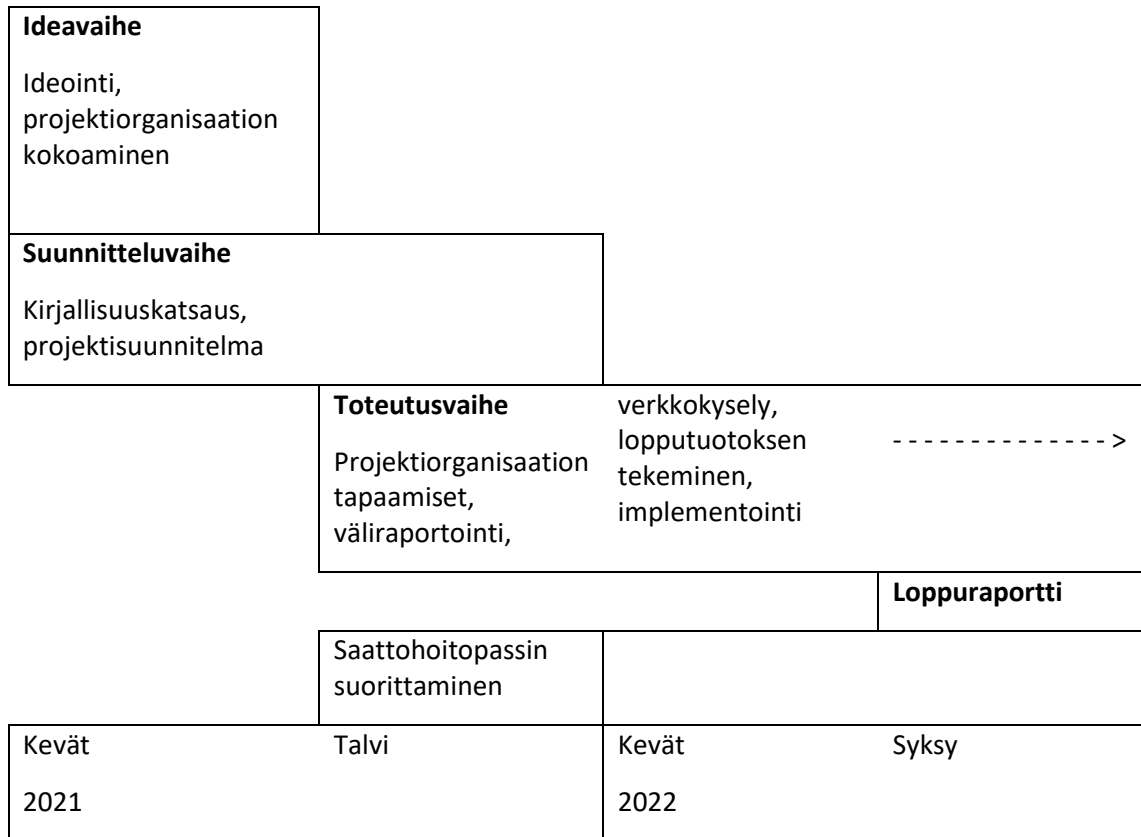
Taivassalossa kehittämistarpeeseen vastattiin heti tuoreella koulutuksella, minkä jälkeen verkkokyselyn avulla kartoitettiin henkilökunnan lisäkoulutustarpeet. Verkkokyselyn perusteella on tehty orientaatiomalli, joka sisältää näyttöön perustuvaa ja paikallisesti muokattua tietoa. Verkkokyselyn perusteella on myös järjestetty lisäkoulutusta henkilökunnalle.

Kehittämiprojektia arvioitiin alusta alkaen projektipäällikön itsereflektiona ja reflektoiden projektin kulkua ja varsinkin siitä nousseita ajatuksia ohjausryhmän kanssa sekä projektiryhmän tapaamisissa. Arviointia on peilattu asetettuihin tavoitteisiin ja aikatauluihin. Itsearviointia on tarkoituksenaan tarkastella omaa toimintaa ja sen perusteella joko korjata tai kehittää projektin toimintaa. Itsearviointia tulee tehdä säännöllisesti koko projektin ajan. Vertaisarviointi perustuu toisilta oppimiseen ja verkostojen luomiseen. Vertaisarviointia edeltää itsearviointi. (THL 2022b.)

6 Kehittämiprojektin eteneminen

Turun ammattikorkeakoulun Master Schoolista valmistuu oman alansa asiantuntijoita ja kehittäjiä. Opintoihin kuuluva kehittämisprojekti tehdään työelämälähtöisesti, sen tarpeisiin ja sen kehittämiseksi. Projektiosaamiseen liittyy käytännöllisyydestään huolimatta paljon teoriaa, menetelmiä ja systemaattisia toimintatapoja. Projekti on kestoaltaan rajattu ja se sopii toimintakokonaisuuksiin, joihin organisaatio ei ”oman työn ohella” pysty puuttumaan. Projekti on prosessi, joka koostuu eri vaiheista ja jotka voidaan aikatauluttaa. Tämä prosessi kuvataan projektisuunnitelmassa, jossa määritellään projektin tehtävä, aikataulu, toteutus, resurssit ja dokumentointi. Kehittämisprojekteille on tyypillistä, että niiden tulosten ja vaikutusten on tarkoitus jatkua vielä varsinaisen projektin päätyttyäkin. (Kymäläinen ym. 2016, 60–61, Turun AMK 2022.)

Tämän kehittämisprojektin **ideavaihe** alkoi keväällä 2021 opiskelijan aloitettua opintonsa. Kehittämisprojektin aihe muodostui pitkän työkokemuksen, työyhteisössä ja mentorin kanssa tehtyjen keskustelujen pohjalta. **Suunnitteluvaiheeseen** siirryttiin muodostamalla projektin ohjaus- ja työryhmä, ja tekemällä kirjallisuuskatsaus sekä kehittämisprojektisuunnitelma. Projektia **toteutettiin** aktiivisesti seuraavan vuoden 2022 aikana toteuttamalla henkilökunnalle aiheesta Webropol-kysely, raportoimalla tuloksista työryhmille ja henkilökunnalle. Koko henkilökunta suoritti projektiin liittyen Terveysten ja hyvinvoinnin laitoksen saattohoito-passin vuonna 2021. Webropol-kyselyn tulosten perusteella aloitetaan koulutukset kivunhoitoon liittyen vielä tämän vuoden puolella. Kehittämisprojekti **loppuraportti** dokumentoitiin syksyllä 2022. Kehittämisprojektin vaiheet on kuvattu kuviossa 2. (Kehittämisprojektin vaiheet).



Kuvio 2. Kehittämiprojektin vaiheet.

7 Kehittämiprojektin toteutus

Kehittämiprojektin ohjausryhmään kuuluivat vanhustyönjohtaja, peruspalvelujohtaja ja opiskelija. Projektiryhmään kuuluivat vanhustyönjohtaja, talon kaksi sairaanhoitajaa ja opiskelija. Ohjausryhmä ei kokoontunut kertaakaan yhtä aikaa, mutta kahdenkeskisiä kokoontumisia erityisesti vanhustyönjohtajan kanssa oli useita. Peruspalvelujohtajan kanssa tapaamisia oli kasvokkain kahdesti, lisäksi viestittelyä tapahtui sähköpostitse. Koko projektin ajan opiskelijalla oli ohjausryhmän vahva tuki ja kannustus itsenäiseen työskentelyyn. Ohjausryhmältä saatiin lupa koko henkilökunnan velvoittamiseen saattohoito-passin suorittamiseksi. Henkilökunta suoritti passin verkkokoulutuksena syksyn 2021 aikana omalla ajallaan, ja sai siitä korvaukseksi vapaapäivän. Henkilökunta oli motivoitunut suorittamaan passin, ja piti lisäkoulutusta tarpeellisenä sekä hyödyllisenä. Projektipäällikkö tiedotti saattohoitopassin suorittamisesta vanhustyönjohtajan valtuuttamana. Vanhustyönjohtaja seurasi passin suorittamista ja keräsi varsinaiset passit. Työvuorolistojen tekijät huolehtivat, että passin suorittaneet saivat vapaapäivänsä.

Projektiryhmä oli jo ennen kehittämiprojektin aloittamista pyrkinyt vanhustyönjohtajan johdolla kokoontumaan säännöllisesti ja keskustelemaan talon ajankohtaisista aiheista, sopimaan yhteisistä toimintatavoista ja tukemaan toisiaan. Kehittämiprojektiin liittyen tapaamisia oli kaksi. Projektiryhmän ensimmäisessä tapaamisessa projektipäällikkö esitteli koulutusta ja tarvetta kehittämiprojektiaiheeseen. Projektityöryhmä oli samaa mieltä aiheen tärkeydestä ja aihe nousi esiin kaikkien samasta kokemuksesta työelämässä. Projektityöryhmän tapaamisissa seurattiin myös saattohoitopassin suorittamista ja opiskelija tiedotti kehittämiprojektin etenemisestä.

7.1 Webropol-kysely

Webropol Oy on kotimainen perheyritys, joka toimii globaaleilla markkinoilla. Se kehittää verkkokyselytutkimus- ja -analysointiohjelmia asiakkaiden käyttöön. (Webropol 2022.)

Tämän kehittämisprojektin tueksi tehtiin Webropol-kysely Taivassalon kunnan vanhusenhuollon henkilökunnalle. Henkilökunta koostuu lähi-, perus- ja sairaanhoitajista, sekä oppisopimusopiskelijoista ja kodinhoitajista. Kysely tehtiin henkilökunnan suoritettua ensin THL:n saattohoitopassin. Kyselyn linkki jaettiin henkilökunnalle yksiköittäin paperilla ja erikseen jokaiselle työsähköpostiin lähetettynä. Tarkoitus oli, että kaikki kiinnostuneet, myös sijaiset voivat vastata kyselyyn, siksi vastausten odotuslukumäärää ei pysty täysin arvioimaan. Kyselyyn vastattiin nimettömänä. Vakituista henkilökuntaa on 30, vastauksia tuli 22, joten vastausprosentti jäänee 70 % luokkaan.

Henkilökunnalle esitetyt kysymykset olivat:

1. Missä seuraavissa asioissa tunnet tarvetta kehittää omaa osaamistasi muistisairaiden palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa? 1 vähiten, 5 eniten.
Vastausvaihtoehdot olivat: Lääkehoito, kivunhoito, yhteistyö omaisten kanssa, ihonhoito, suunhoito, asentohoito, kuoleman kohtaaminen, vainajan laittaminen, omaisten ohjaaminen potilaan kuoltua, ravitseminen, potilaan eksistentiaalisen/henkisen kärsimyksen tukeminen, hengellisen tuen antaminen, käytöshäiriöt; jokin muu, mikä?.
2. Miten muistisairaiden palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa tulisi kehittää Taivassalon kunnan vanhusenhuollossa? Mitä esimerkiksi toivot työyksiköltäsi tai työyksikkösi?.

Eniten koulutustarvetta koettiin kivunhoidossa, vastausten keskiarvo oli 3,8. Seuraavaksi eniten koettiin koulutustarvetta potilaan eksistentiaalisen/henkisen kärsimyksen lievittämisessä ja lääkehoidossa yleensä. Molempien vastausten keskiarvo oli 3,5. Vähiten koulutustarvetta koettiin ravitsemuksen ja

asentohoidon suhteen, vastausten keskiarvo oli 2,6. Kohtaan jokin muu vastauksia tuli kaksi, joissa toivottiin kehittymistä muiden asiakkaiden tukemisessa ja omaisten osallistamisessa ja valmistamisessa kuoleman lähestyessä. Kysymykset ja niihin saadut numeroidut arvot ovat lueteltu liitteessä 2. (Liite 2.)

Koulutustarpeeseen lähdettiin vastaamaan pyytämällä palliatiiviseen hoitoon erikoistunut lääkäri puhumaan kivunhoidosta. Sairastapauksen vuoksi koulutus ei ole vielä toteutunut kehittämisprojektin loppuraporttia kirjoitettaessa, mutta toteutuu vielä tämän vuoden puolella. Tarkoituksena on myös henkilökunnan omin voimin pitää osastotunti lääkkeettömästä kivunhoidosta.

Weppol-työkalun avulla voi avoimista vastauksista muodostaa nk. sanakartan. Ohjelma käyttää hierarkista klusterointia ja muodostaa vastauksissa eniten käytetyistä sanoista kartan. Sanojen välissä olevat viivat kertovat mitkä sanat esiintyvät useimmiten yhdessä. Myös sanojen välinen etäisyys toisistaan kertoo sanojen yhteydestä. Kartta on suuntaa-antava, mutta koostaa hyvin avoimissa vastauksissa tulleet ehdotukset ja huolenaiheet. (Kuvio 2.)



Kuvio 2. Sanakartta Webropol-kyselyn vastauksista.

Avoimia vastauksia tuli 16 kappaletta eli 73 % vastaajista oli vastannut myös avoimeen kysymykseen. Avoimet vastaukset ovat liitteessä 3 (Liite 3.). Niistä on poistettu tunnisteet, muuten vastaukset ovat kirjattu sanasta sanaan. Vastauksista nousi huoli henkilökunnan riittävyteen saattohoidossa, yhtenäisten käytäntöjen puuttuminen yksiköissä ja kivunhoidon riittävydestä. Kysely antoi vahvistusta jo suunniteltuun kehittämisprojektin tuotokseen, Taivassalon kunnan vanhustenhuollon päivitettyyn palliatiivisen hoidon ja saattohoidon orientaatiomalliin.

Webropol-kyselyn vastaukset käytiin erikseen läpi vanhustyönjohtajan ja peruspalvelujohtajan kanssa. Koska saattohoitopassi oli jo suoritettu ja lisäkoulutusta oli suunniteltu henkilökunnalle, keskityttiin tapaamisissa organisatorisiin mahdollisuuksiin vaikuttaa palliatiivisen hoidon onnistumiseen Taivassalossa. Henkilökunta toivoi vastauksissaan erityistä tilaa ja riittäviä henkilökuntaresursseja saattohoitotilanteisiin - ”Kuolevan asukkaan ei koskaan kuuluisi olla yksin viimeisinä hetkinä.”

Webropol-kyselyn tulokset käytiin myös läpi jokaisessa yksikössä erikseen läsnä olleen henkilökunnan kanssa. Aihe koettiin tärkeänä ja osastotunnin jälkeen jäi odottavat tunnelma valmistuvasta orientaatiomallista ja tulevista koulutuksista.

7.2 Lopputuotoksen laatiminen

Kehittämiprojektin tuotosta lähdettiin työstämään soveltaen Hoitotyön tutkimussäätiön FInYHKÄ-mallia, se on malli näyttöön perustuvien toimintamallien kehittämiseen. Organisaatiossa oli tunnistettu tarve kehittää palliatiivisen ja saattohoidon nykykäytäntöjä. Muistisairaat otettiin näkökulmaksi kehittämiprojektiin opiskelijan oman mielenkiinnon ja organisaatiossa sijaitsevan muistiyksikön takia. Muistisairaiden yhä lisääntyvä määrä väestön ikääntyessä puoltaa myös erityisesti muistisairaiden läheisiin liittyvää näkökulmaa. Tämän kehittämiprojektin kautta luotiin suunnitelmallisesti toimintaympäristöön sopiva yhtenäinen käytäntö eli toimintamalli. Toimintamallin, jotka näyttöön perustuvat työohjeet ovat, oltua jonkun aikaa käytössä saadaan sen käyttäjiltä eli työntekijöiltä palautetta edelleen muokkaamisen tarpeista. Yhteistyö koulutusorganisaation eli Turun ammattikorkeakoulun kanssa on mahdollistanut toimintamallin ajanmukaisuuden. (Hoitotyön tutkimussäätiö 2010.)

8 Lopputuotos

Kehittämiprojektin raportissa tulee käydä ilmi, miten lopputuotukseen on tultu. Itse raportti on kuvaus kehittämistoiminnasta, ammatillisuudesta, ammattikorkeakoulun innovatiivisuudesta ja opiskelijan omasta oppineisuudesta. Lopputulos eli tuotos sisältää uuden tiedon lisäksi esimerkiksi oppaan, mallin tai toimintatavan, joka on aikaisempaa parempi tai jopa kokonaan uusi. (Salonen 2013, 25.)

Tämän kehittämiprojektin lopputuotoksena oli Taivassalon vanhustenhuollon kolmen toimintayksikön yhteinen toimintamalli siitä, miten henkilöstöä koulutetaan tukemaan muistisairaana potilaan omaisia palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa. Toimintamalli sisältää myös käytännön neuvoja ja ohjeita, jotka tukevat henkilökuntaa muistisairaana potilaan ja hänen läheisensä tukemisessa palliatiivisen hoidon vaiheessa ja saattohoitotilanteissa. Tämä kehittämiprojektin tuotos tehtiin Taivassalon kunnan vanhustenhuollon henkilökuntaa ajatellen, eikä siksi ole suoraan sovellettavissa muiden vanhustenhuollon yksiköitten käyttöön.

Kehittämiprojektin tuotoksena tehty orientaatiomalli jaetaan jokaiseen kunnan vanhustenhuollon toimintayksikköön ja käydään läpi yhdessä henkilökunnan kanssa osastopalaverissa.

9 Kehittämiprojektin arviointi

Tutkimusten vaikuttavuuden seuraamisella ja arvioinnilla voidaan perustella tutkimuksen vaikuttavuutta mm. päätöksentekijöille. Parhaimmillaan hyvä arviointi tehostaa vuorovaikutusta ja osoittaa, että vuorovaikutustavoitteet otetaan vakavasti. Seuraaminen ja arviointi ovat projektin työkaluja eri resurssien hyödyntämiseen, kuten aika-, raha- ja työresurssit. (Koskinen ym. 2018, 240, 247.) Tämän projektin arviointi perustui itsereflektioon eli itsearvioon. Projektipäällikön vastuulla oli, että suunniteltu aikataulu toteutui ja tavoitteet saavutettiin, joten projektipäällikkö arvioi omaa toimintaansa koko projektin ajan ja sen kuluessa. Hyvään projektisuunnitelmaan kuuluu arviointi vähintään hankkeen puolivälissä ja sen loputtua (Koskinen ym. 2018, 2489.)

Tässä kehittämissuunnitelmassa kartoitettiin Taivassalon kunnan vanhustenhuollon osaamistarpeita palliatiivisessa hoidossa. Tarpeisiin vastattiin koulutuksella ja luomalla vanhustenhuollon yksiköille (vanhainkoti, kotihoito ja tehostettu palveluasuminen) yhteiset toimintaohjeet. Toimintaohjeet ovat pohjana uuden henkilökunnan perehdytyksessä ja tukevat henkilökunnan osaamista.

Kehittämissuunnitelma oli työemälähtöinen ja tehty Taivassalon kunnan vanhustenhuoltoa palvelemaan, se on kuitenkin tehty opiskelijan omalla ajalla. Suurimmat haasteet liittyivätkin ajankäyttöön. Opiskelija elää ruuhkavuosiaan, joten työn ulkopuolella ajankäyttö on haasteellista. Työaika on hektistä ja voimavaroja kuluttavaa. Covid19-pandemia toi oman erityispiirteensä opiskeluun ja sitä myötä projektiin. Sosiaali- ja terveydenhuollossa meneillään olevat muutokset, ts. hyvinvointialueiden aloittaminen 2023 alussa, vie hyvin paljon johtavissa asemissa olevien työntekijöiden aikaa ja tuo epävarmuuden tunnetta suorittavan työn tekijöille.

Projektin eteenpäin viemiseen kannusti aiheen tärkeys, henkilökunnan motivoituneisuus ja työyhteisön sekä projektiorganisaation tuki.

10 Eettisyys ja luotettavuus

Tässä kehittämissuunnitelmassa käytettiin hyvää tieteellistä käytäntöä läpi koko prosessin. Se tarkoittaa, että kehittämissuunnitelma tehtiin avoimesti ja sen vaiheet kuvattiin mahdollisimman tarkasti sekä käytetyt lähteet merkittiin asianmukaisesti. Suunnitelman aihevalinta tehtiin niin, että se hyödynsi opiskelijan työyhteisöä, mutta vastasi myös opiskelijan kiinnostusta aiheeseen. Hyvän tieteellisen käytännön lähtökohtia ovat muun muassa, että tutkimuksessa noudatetaan rehellisyyttä ja yleistä huolellisuutta tutkimuksen joka vaiheessa. Hyvän tieteellisen käytännön noudattamisesta vastaa jokainen tutkija itse. Jotta tutkimustulokset olisivat luotettavia, tulee tutkijan tunnistaa ja noudattaa tieteen hyviä tieteellisiä käytäntöjä. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2013, 6.)

Myös Turun ammattikorkeakoulu on sitoutunut noudattamaan Tutkimuseettisen neuvottelukunnan Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa -ohjetta (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2013). Se antaa kaikille tutkijoille ja tutkimustyötä harjoitteleville opiskelijoille mallin hyvästä tieteellisestä käytännöstä ja sitä sovelletaan kaikilla tieteenaloilla koko maassa. Sitouduttuaan ohjeeseen ammattikorkeakoulu ja sen opiskelijat ovat perehtyneet tutkimuseetiikkaan, ja samalla valmentautuneet tulevassa työssä tarvittavaan eettiseen toimintaan. Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto Arene ry (2020) on erikseen laatinut ammattikorkeakoulujen opinnäytetöille eettiset suositukset.

Kehittämissuunnitelmia aloitettaessa tehtiin opinnäytetyösopimus toimeksiantajan, ammattikorkeakoulun ja opiskelijan kesken, sopimuksen liitteenä oli kehittämissuunnitelma. Suunnitelman hyväksymisen jälkeen projektille haettiin hyvän tutkimustavan mukaisesti tutkimuslupa, vaikka projektissa ei käsitelty henkilötietoja eikä täten tarvittu myöskään eettistä ennakoarviointia. Kehittämissuunnitelmia varten laadittu Webropol- kysely toteutettiin avoimen nettilinkin kautta anonymisti. Tässä kehittämissuunnitelmassa ei ollut käytössä taloudellisia resursseja tai rahoitusta.

Kehittämiprojektin aihe on edistänyt opiskelijan asiantuntijuutta, ammatillista kehittymistä ja taitoja työelämässä. Kehittämiprojekti on avattu opinnäytetyössä avoimesti ja rehellisesti, ja sen edistymisestä raportoitiin ohjausryhmää säännöllisesti. Lähdeviitteet ovat merkityt johdonmukaisesti Turun ammattikorkeakoulun ohjeiden mukaisesti. Opiskelija ymmärtää, että on itse vastuussa tutkimuseettisten ohjeiden noudattamisesta ja siten varmistaa kehittämiprojektin luotettavuuden.

11 Pohdinta

11.1 Kehittämiprojekti

Kokonaisvaltaiseksi suunniteltu palliatiivisen hoidon ohjekansio Taivassalon kunnan vanhustenhuollon henkilökunnalle on paikallinen vastaus valtiovallan heräämiseen suomalaisen palliatiivisen hoidon heikohkosta laadusta kansainvälisesti mitattuna. Eduskunta myönsi vuonna 2017 miljoonan euron määrärahan palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kehittämiseen.

Kehittämistyössä lähdettiin liikkeelle kartoittamalla palliatiivisen ja saattohoidon tämän hetkinen tila. Sen jälkeen on luotu kansallinen laatusuositus, minkä tavoitteena on edistää yhdenvertaisen, laadukkaan ja hyvän palliatiivisen hoidon toteutumista kaikkialla Suomessa. (Saarto ym. 2022, 10; Centeno ym. 2013, 22–24, 111.)

Sosiaali- ja terveysministeriön raportissa (Saarto ym. 2017, 15) on kuvattu palliatiivisen ja saattohoidon kolmiportainen järjestämismalli. Perustasolla, joka luo mallin kivijalan, palliatiivista hoitoa annetaan kaikissa hoitoalan yksiköissä, joissa hoidetaan potilaita ja asukkaita elämänsä loppuun asti. Taivassalon kunnan vanhustenhuollon yksiköissä annetaan perustason palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa. Kehittämiprojekti tuotiin henkilökunnan tietoisuuteen aloittamalla työ Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen uuden verkkokoulutuksen saattohoitopassin suorittamisella. Tämän jälkeen kehittämistyötä jatkettiin kartoittamalla henkilökunnan osaamistarpeet (tämän hetkinen osaaminen). Kartoitus tehtiin verkkokyselyn avulla. Verkkokyselyn perusteella eniten koulutusta tarvittiin kivunhoidossa ja lääkehoidossa. Koulutus aloitettiin palliatiivisen erikoislääkärin antamalla kivunhoitokoulutuksella.

Projektipäällikön ajatuksena oli kehittämissuunnitelmaa tehdessä, että mitä enemmän hoitaja tietää ja taitaa, sitä vahvempi hän on työssään hoitajana ja tukijana potilaalle ja omaisille. Vaikka ajatus vaikuttaa päivänselvältä ja sai myös työyhteisössä tukea, kuitenkin ajatuksen tieteelliselle perustelulle oli vaikeaa, ellei mahdoton, (projektipäällikön resurssein) löytää. Hyvänä pohjana

omaisten kohtaamiselle, hoidon järjestämiselle ja hyvälle hoidolle palliatiivisen hoidon ja saattohoidon vaiheessa on ennakoiva hoitosuunnitelma, jossa huomioidaan potilaan omat tarpeet, mutta myös läheisten toiveet, huolet ja tuen tarve. Käsitteenä tuki on valtavan laaja, ja sitä olisikin vielä laajemmin voinut kehittämissuunnitelmassa huomioida. Tuki on psyykkistä, sosiaalista, henkistä ja hengellistä, tukea antaessa tulee huomioida potilaan ja läheisen kulttuurinen tausta ja tarpeet. Hoitajilla ja lääkäreillä tulee olla tietoa mahdollisuuksista vertaistukeen, taloudellisiin tukiin ja kolmannen sektorin palveluihin. (Hirvimäki, 2019, 47–48, 50; Mäenpää ym. 187–188.)

Kehittämissuunnitelman tuotoksena tehtiin koko talon käyttöön yhteinen orientaatiomalli. Malliin on koottuna paikalliseen käyttöön sopivat yhteiset toimintatavat erityisesti saattohoito- ja kuolematilanteisiin. Malliin on koottuna myös viimeiset hoitosuositukset ja Turun yliopistollisen sairaalan ohjeet palliatiivisesta hoidosta ja esimerkiksi opas läheiselle. Orientaatiomallin tekeminen on ollut projektipäällikön vastuulla, mutta olisi kuitenkin ollut hyvä, että projektipäällikkö olisi pystynyt ottamaan enemmän henkilökuntaa mukaan mallin kokoamisen eri vaiheisiin. Orientaatiomallin päivittäminen tulee jatkossa olemaan yksiköiden sairaanhoitajien yhteisenä vastuuna, jotta toimintatavat pysyvät kaikkien tiedossa ja yhtenäisinä.

Orientaatiomallin päivittäminen ja palliatiivisen hoidon olennainen osa vanhustenhuoltoa pitää huolen siitä, että projekti ”elää ja jatkuu” työyhteisössä tulevaisuudessakin. Tämä projekti lisäsi palliatiivisen hoidon ja saattohoidon osaamista Taivassalon kunnan vanhustenhuollossa ja toi uusia näkökulmia sen kehittämiseen henkilökunnan koulutustarpeiden kautta. Projekti muistutti myös siitä, että aina ei pelkästään hoitohenkilökunnan osaaminen tuo parasta laatua, vaan siihen vaikuttavat myös henkilökunnan käyttöön annetut tilat ja resurssit. Palliatiivinen hoito ja muistisairaiden sekä heidän omaistensa kohtaaminen vaativat asiantuntijuuden lisäksi aikaa, mutta myös riittävät tilat konkreettisesti parantavat hoidon laatua. Tila- ja resurssiratkaisut tehdään muualla kuin käytännön hoitotyössä. Kehusmaa (2014, 76–77, 80) tutkimuksessaan hoidon kuluista toteaa, että sosiaalipalvelujen käytön vähentäminen lisää kuluja terveydenhuollossa. Toisaalta omaishoito korvaa sosiaalipalveluja ja tulee

käytännössä halvimmaksi kunnille. Ikääntyneiden hoidon menot saattavat olla kaksinkertaiset ilman omaisten ja läheisten antamaa apua.

11.2 Kehittämisehdotukset

Tämä kehittämisprojekti kehittää ammattilaisten ajatusta ja lisää heidän tietoaan muistisairaana ja hänen omaisensa kohtaamisesta palliativisen hoidon vaiheessa. Kehittämisen ja tutkimustyön avulla on mahdollista pitää yllä ja parantaa hoitajien ajanmukaista tietoa muistisairaana läheisen tukemisesta. Kehittämisprojektissa tehdystä verkkokyselystä nousi tarve myös organisatorisiin muutoksiin kunnan vanhustenhuollossa erityisesti saattohoitotilanteissa. Saattohoitotilanteisiin toivottiin aina yhden hengen huonetta ja yhden hoitajan mahdollisuutta olla läsnä potilaan kanssa, erityisesti silloin, mikäli omaisella ei tähän mahdollisuutta ollut. Kunnan sosiaalitoimen siirtyessä vuoden 2023 alusta Varsinais-Suomen hyvinvointialueen toiminnaksi, tulee toivomus lisäresursseista osoittaa sinne.

Palvelumuotoilun avulla voitaisiin ymmärtää potilaiden (asiakkaiden) tarpeet siten, että palvelusta tulisi mahdollisimman palveleva, mutta samalla taloudellisesti kannattava. Kontaktipisteiden kuvauksella voidaan avata ne kohdat, jotka vaikuttavat asiakkaan kuvaan palvelusta. Palvelumuotoilussa otetaan kehittämistyöhön aktiivisesti mukaan palveluiden käyttäjä (potilas ja/tai omainen) ja siten pystytään kehittämään palveluita ihmislähtöisesti. (Kallankari 2019, 229–230, 241.) Palvelumuotoilun avulla olisi mielenkiintoista kartoittaa kriittiset asiakaspinnat ja niiden avulla edelleen kehittää palliativisen hoidon ja saattohoidon prosessia kunnan vanhustenhuollossa nimenomaan asiakkaan ja/tai omaisen näkökulmasta.

Lähteet

Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto Arene ry. 2019. Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettisen suositukset. <https://www.arene.fi/wp-content/uploads/Raportit/2020/AMMATTIKORKEAKOULUJEN%20OPINN%C3%84YTET%C3%96IDEN%20EETTISET%20SUOSITUKSET%202020.pdf? t=157848038>.

Antikainen, R. 2015. Muistisairaana elämän loppuvaiheen tavallisimmat hoitoratkaisuja vaativat tilanteet. Teoksessa Saarto, T. Hänninen, J. Antikainen, R. & Vainio A. (toim.). Palliatiivinen hoito. 3. uud. p. Riika: Livonia Print.

Barrado-Martin, Y.; Hatter, L.; Moore, K. J.; Sampson, E. L.; Rait, G.; Manthorpe, J.; Smith, C. H.; Nair, P. & Davies, N. 2020. Nutrition and hydration for people living with dementia near the end of life: A qualitative systematic review. *Journal of Advanced Nursing* 2021; 77:664-680.

Bosiso, F.; Jox, R. J.; Jones, L. & Truchard, E. R. 2018. Planning ahead with dementia: what role can advance care planning play? A review of opportunities and challenges. *Swiss Med Wkly*. 2018; 148: w14706. Viitattu 24.10.2022. <https://smw.ch/article/doi/smw.2018.14706>.

Centeno, C.; Lynch, T.; Donea, O.; ym. 2013. EAPC atlas of palliative care in Europe 2013. EAPC (European Atlas of Palliative Care). Viitattu 24.10.2022. <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/314503/duo14834.pdf?sequence=1>.

Eisenmann, Y.; Golla, H.; Schmidt, H.; Voltz, R. & Maria Perrar, K. 2020. Palliative Care in Advanced Dementia. *Frontiers in Psychiatry*. Volume 11, Article 699. Viitattu 24.10.2022. <https://smw.ch/article/doi/smw.2018.14706>.

Erkinjuntti, T. 2015. Aivoverenkiertosaikauden muistisairauden NINDS-AIREN -kriteerit. Teoksessa Erkinjuntti, T.; Remes, A.; Rinne, J. & Soininen, H. (toim.). Muistisairaudet. 2. uud. p. Keuruu: Kustannus Oy Duodecim. 672–673.

Finne-Soveri, H.; Mäkelä, M.; Noro, A.; Nurme, P. & Partanen, S. 2014. Vanhusten hoidon kustannustehokkuutta ja laatua voidaan parantaa. *Lääkärilehti* 50–52, vsk 69, s. 3467-3473. <https://www-laakarilehti>

fi.ezproxy.turkuamk.fi/tieteessa/terveydenhuoltoartikkelit/vanhusten-hoidon-kustannustehokkuutta-ja-laatua-voidaan-parantaa/.

FINTO 2021. <https://finto.fi/yso/fi/>.

Hines, S.; McCrow, J.; Footit, J.; Wilson, J.; Franklin, S. & Beattie, E. 2011. The effectiveness and appropriateness of a palliative approach to care for people with advanced dementia: a systematic review. *JBIC Library of Systematic Reviews*. 9(26):960–1131.

Hirvimäki, S. 2019. Muistisairasta puolisoaan hoitavan omaishoitajan hyvinvointi ja sen tukeminen. Pro gradu -tutkielma. Sosiaalityö. Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos. Jyväskylän yliopisto.

Hoitotyön tutkimussäätiö 2022. (Hotus). Viitattu 20.10.2022.

<https://www.hotus.fi/>.

Huhtamäki-Kuoppala, M.; Ekola, J. & Hallikainen, M. 2015. Potilaan ja omaisen tukeminen. Teoksessa Erkinjuntti, T.; Remes, A.; Rinne, J. & Soininen, H. (toim.). *Muistisairaudet*. 2. uud. p. Keuruu: Kustannus Oy Duodecim. 530–536.

Kallankari, S. 2019. Muutoksen johtaminen arjessa. Opas sosiaali- ja terveydenhuoltoon. Tallinna: Kustannus Oy Duodecim.

Kangasniemi, M.; Utriainen, K.; Ahonen, S.; Pietilä, A.; Jääskeläinen, P. & Liikanen, E. 2013. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: Eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsenettyyn tietoon. *Hoitotiede*, 25(4). Viitattu 3.10.2021.

Kehusmaa, S. 2014. Hoidon menoja hillitsemässä. Heikkokuntoisten kotona asuvien ikäihmisten palvelujen käyttö, omaishoito ja kuntoutus. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 131. Tampere: Juvenes Print. Viitattu 26.10.22.

<https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/135650/Tutkimuksia131.pdf?sequence>.

Koivisto, A-M.; Paajanen, T.; Rinne, J.; Vanninen, R.; Herukka, S.; Lötjönen, J. & Hallikainen, M. 2018. Alzheimerin taudin varhainen tunnistaminen. *Duodecim* 134(24). Viitattu 16.10.2022. <https://www.duodecimlehti.fi/duo14670>.

Korhonen, A., Jylhä, V., Korhonen, T. & Holopainen, A. 2018. Näyttöön perustuva toiminta. Tarpeesta tuloksiin. Saksa: Skhole Oy.

Koskinen, I.; Ruuska, M. & Suni, T. 2018. Tutkimuksesta toimintaan. Tieteentekijän opas viestintään ja vaikuttamiseen. Tallinna: AS Pakett,

Kymäläinen, H-R.; Lakkala, M.; Carver, E. & Kamppari, K. 2016. Opas projektityöskentelyyn. Tieteestä toimintaa -verkoston julkaisu. Helsingin yliopisto.

Lehto, J.; Marjamäki, E. & Saarto, T. 2019. Elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. 135(4):335-42. Viitattu 21.10.2022. <https://www.duodecimlehti.fi/duo14788#s9>.

Leow, H.; Qi, M. & Sally, W. 2011. Factors affecting caregiver burden of terminally ill adults in the home setting – A systematic review. JBI Library of Systematic Reviews. Volume 9(45), p. 1883-1916. https://ovidsp-dc1-ovid-com.ezproxy.turkuamk.fi/ovid-b/ovidweb.cgi?&S=HNEJFPFJCNACNKIFKPMJKFPKJEPMAA00&Link+Set=S.sh.67%7c16%7csl_10&Counter5=SS_view_found_article%7cJBI5540%7cjbi%7cjbldb%7cjbi&Counter5Data=JBI5540%7cjbi%7cjbldb%7cjbi.

Lynch, T.; Connor, S. & Clark D. 2013. Mapping Levels of Palliative Care Development: A Global Update. Journal of Pain and Symptom Management. 45(6): 1094–1106. Viitattu 17.10.2022. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2012.05.011>.

Melkas, S., Jokinen, H. & Erkinjuntti, T. 2015. Aivoverenkiertosairauden muistisairaus. Teoksessa Erkinjuntti, T.; Remes, A.; Rinne, J. & Soininen, H. (toim.). Muistisairaudet. 2. uud. p. Keuruu: Kustannus Oy Duodecim. 137–143. Muistiliitto 2022. Muistisairaudet. Viitattu 15.10.2022. <http://www.muistiliitto.fi> > Muistisairaudet.

Muistisairaudet. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Societas Gerontologica Fennican, Suomen Geriatri -yhdistyksen, Suomen Neurologisen Yhdistyksen, Suomen Psykogeriatrisen Yhdistyksen ja Suomen Yleislääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2021. Viitattu 15.10.2022. www.kaypahoito.fi > Muistisairaudet.

Mäenpää, P.; Lamminmäki, A.; Kaakinen & Hökkä M. 2021. Potilaiden ja läheisten kokemuksia lääkärin palliativisen hoidon ja saattohoidon osaamisesta. Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti 58: 182–190. Viitattu 26.10.2022. <https://journal.fi/sla/article/view/102483>.

Mönkäre, R. 2014. Muistisairaahan läheisen elämä ja jaksaminen. Teoksessa Hallikainen, M.; Mönkäre, R.; Nukari T. & Forder, M. (toim.) Muistisairaahan kuntouttava hoito. Porvoo: Boowell Oy.

Nikumaa, H. Hoitotahto 2019. Teoksessa Hallikainen, M.; Immonen, A.; Mönkäre, R. & Pihlakari, P. (toim.) Muistisairaahan hoito. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.

Pihlakari, P.; Immonen, A. & Hallikainen, M. 2019. Elämän loppuvaiheen hoito. Teoksessa Hallikainen, M.; Immonen, A.; Mönkäre, R. & Pihlakari, P. (toim.) Muistisairaahan hoito. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.

Pirhonen, J.; Blomqvist, K.; Harju, M.; Laakkonen, R. & Pietilä, I. 2020. Uusi tutkimushanke muistisairaiden ihmisten elämän loppuvaiheesta pitkäaikaishoidossa. Gerontologia 3, 293–299. Viitattu 15.10.2022.

<https://journal.fi/gerontologia/article/view/95660/56078>.

Remes, A. & Rinne, J. 2015. Otsa-ohimolohkorappeumat. Teoksessa Erkinjuntti, T.; Remes, A. Rinne, T. & Soininen, H. Muistisairaudet. 2. uud. p. Keuruu: Otavan Kirjapaino. 172–180.

Remes, A. 2019. Otsa-ohimolohkorappeumat. Teoksessa Hallikainen, M.; Immonen, A.; Mönkäre, R. & Pihlakari, P. (toim.) Muistisairaahan hoito. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy. 341–346.

Remes, A.; Hallikainen, M. & Erkinjuntti T. 2015. Alzheimerin taudin kliininen kuva ja taudinmääritys. Teoksessa Erkinjuntti, T.; Remes, A. Rinne, T. & Soininen, H. Muistisairaudet. 2. uud. p. Keuruu: Kustannus Oy Duodecim. 119–136.

Rinne, J. 2015. Lewyn kappale -tauti. Teoksessa Erkinjuntti, T.; Remes, A. Rinne, T. & Soininen, H. Muistisairaudet. 2. uud. p. Keuruu: Kustannus Oy Duodecim. 165–171.

Saarto, T. & asiantuntijatyöryhmä. 2017. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen. Työryhmän suositus osaamis- ja laatukriteereistä sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmälle. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 44. Helsinki.

<https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/160392/Palliatiivisen%20hoidon%20ja%20saattohoidon%20j%c3%a4rjest%c3%a4minen.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.

Saarto, T. & Finne-Soveri, H. (toim.) 2019. Suositus palliatiivisen hoidon palveluiden tuottamisesta ja laadun parantamisesta Suomessa: Palliatiivisen hoidon asiantuntijaryhmän loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 68. Helsinki. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-4126-7>.

Saarto, T. & Lehto, J. 2019. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen Suomessa – kolmiportainen malli. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim 135(6):535–41. Viitattu 15.10.2022. <https://www.duodecimlehti.fi/duo14834>

Saarto, T. 2015a. Palliatiivisen hoidon asema Suomessa. Teoksessa Saarto, T.; Hänninen, J.; Antikainen, R. & Vainio, A. (toim.) Palliatiivinen hoito. Riika: Livonia Print.

Saarto, T. 2015b. Palliatiivisen ja saattohoidon tarve. Teoksessa Saarto, T.; Hänninen, J.; Antikainen, R. & Vainio, A. (toim.) Palliatiivinen hoito. Riika: Livonia Print.

Saarto, T.; Lyytikäinen, M.; Ahtiluoto, S.; Junttila, K.; Lehto, J.; Finne-Soveri, H.; Hammar, T. & Forsius, P. 2022. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kansallinen laatusuositus. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos (THL). Helsinki. Viitattu 15.10.2022.

https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/144065/OHJ2022_004_08042022.pdf?sequence=4&isAllowed=y

Salminen, A. 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyyppeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasan yliopiston julkaisuja, opetusjulkaisuja 62, julkisjohtaminen 4. Vaasan yliopisto.

Savonia 2022. Viitattu 17.10.2022.

<https://blogi.savonia.fi/ylesharviointi/2019/01/31/yleissairaanhoitajan-180-op-osaamisvaatimuslauseet-ja-sisallot-julkaistu/>.

Sosiaali- ja terveysministeriö (STM). 2012. Kansallinen muistiohjelma 2012–2020, Tavoitteena muistiystävällinen Suomi. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2012:10. Viitattu 15.10.22.

<http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/handle/10024/72532>.

Sosiaali- ja terveysministeriö (STM). 2022. Viitattu 16.10.22.

<https://stm.fi/omaishoito>.

Taivassalo. 2018. Taivassalon kuntastrategia. Viitattu 15.10.2022.
https://www.taivassalo.fi/application/files/9816/3654/2252/kuntastrategia_2018.pdf.

Terveysten ja hyvinvoinnin laitos (THL). 2022. Hoitotahto. Viitattu 26.10.2022.
<https://thl.fi/fi/web/ikaantyminen/elaman-loppuvaiheen-hoito/hoitotahto>.

Terveysten ja hyvinvoinnin laitos (THL). 2022b. Arviointi. Viitattu 13.11.2022.
<https://thl.fi/fi/web/hyvinvoinnin-ja-terveyden-edistamisen-johtaminen/osallisuuden-edistaminen/heikoimmassa-asemassa-olevien-osallisuus/hankkeet-ja-hanketuki/arviointi>

Terveysten ja hyvinvoinnin laitos. (THL). 2021a. Saattohoitopassi - verkkokoulutus. Viitattu 15.10.2022. <https://thl.fi/fi/web/ikaantyminen/elaman-loppuvaiheen-hoito/hoidon-kehittaminen-tutkimus-ja-koulutus/saattohoitopassi-verkkokurssi>.

Terveysten ja hyvinvoinnin laitos. (THL). 2021b. Vanhuspalvelujen tila toukokuussa 2021: Ympäri vuorokautisen hoidon, kotihoidon ja tavallisen palveluasumisen asiakkaat ja henkilöstö.
<https://www.slideshare.net/THLfi/vanhuspalvelujen-tila-toukokuussa-2021-ympri-vuorokautisen-hoidon-kotihoidon-ja-tavallisen-palveluasumisen-asiakkaat-ja-henkilst/THLfi/vanhuspalvelujen-tila-toukokuussa-2021-ympri-vuorokautisen-hoidon-kotihoidon-ja-tavallisen-palveluasumisen-asiakkaat-ja-henkilst>.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. E-kirja. Tammi.

Turun AMK. Master School. 2022. Viitattu 18.10.22.
<https://www.turkuamk.fi/fi/tutkinnot-ja-opiskelu/master-school/master/>.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2013. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Viitattu 19.10.2022.
https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf.

Valvira 2020. Viitattu 26.10.2022. https://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammattinharjoittaminen/elaman_loppuvaiheen_hoito.

Viramo, P. & Sulkava, R. 2019. Muistisairauksien epidemiologia. Teoksessa Erkinjuntti, T.; Remes, A.; Rinne, J. & Soininen, H. Muistisairaudet. 2. uud. p. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.

Webropol 2022. Viitattu 18.10.2022. <https://webropol.fi/tietoalustat-ovat-tulevaisuutta/>.

Whitman, L. & Kingsley J. (toim.) 2009. Telling tales about dementia: carers share their stories. London: Jessica Kingsley Publishers, 13–22.

Woitha, K.; Martin-Moreno, J.; Clark, D. & Centeno, C. 2016. Ranking of Palliative Care Development in the Countries of the European Union. *Journal of Pain and Symptom Management*. 52(3): 370-376.

<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.03.008>. Viitattu 17.10.2022.

[https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(16\)30141-5/fulltext](https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(16)30141-5/fulltext).

World Health Organization. (WHO). 2017. Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025. Geneva. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO. Viitattu 16.10.2022. [https://www.alzheimer-](https://www.alzheimer-europe.org/sites/default/files/2021-10/Global%20Action%20Plan%20on%20the%20PublWHOic%20Health%20Response%20to%20Dementia%202017-2025_0.pdf)

[europe.org/sites/default/files/2021-10/Global%20Action%20Plan%20on%20the%20PublWHOic%20Health%20Response%20to%20Dementia%202017-2025_0.pdf](https://www.alzheimer-europe.org/sites/default/files/2021-10/Global%20Action%20Plan%20on%20the%20PublWHOic%20Health%20Response%20to%20Dementia%202017-2025_0.pdf).

World Health Organization. (WHO). 2020. Palliative Care. Viitattu 16.10.2022.

<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>.

Kirjallisuusluettelo

Pihlaja, S. 2015. Muistisaira potilaan elämän loppuvaiheen hoitotyön kehittäminen Myllypuistosairaalassa. Diakonia-ammattikorkeakoulu. Terveystieteiden edistämisen koulutusohjelma. Sairaanhoitaja, ylempi AMK.

https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/96430/Pihlaja_Suvi.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Lehtonen, S. & Peltonen, K. 2020. Muistipotilaan läheisen sosiaalisen tuen tarve – kuvaileva kirjallisuuskatsaus. Turun ammattikorkeakoulu.

Sairaanhoitaja, monimuoto. <https://www.theseus.fi/handle/10024/354428>

Kirjallisuushakukoonti

Tietokanta/tietolähde	Hakusanat	Rajaukset	"Osumien" määrä / hyödynnetty
Medic	memory loss diseases, patient care relationship, palliative care	vertaisarvioitu 2011–2021, eng/fi/swe, Eurooppa	447/2 ->1
PubMed	memory loss diseases, Alzheimer's diseases, dementia, patient care relationship, palliative care, terminal care	vertaisarvioitu, kaikki julkaisutyypit, 65 + ikäiset eng/fi/swe 10 yrs -> 5 yrs - > 1 yr Eurooppa	1239/713/114/14/1
JBI	memory loss diseases, Alzheimer's disease, dementia, patient care relationship, palliative care	vertaisarvioitu 2011–2021 eng/fi/swe Eurooppa	28/3
Finna	muistisairaudet, dementia, Alzheimerin tauti, hoitosuhde, palliativinen, saattohoito	vertaisarvioitu 2011–2021 eng/fi/swe	1/0
Cinahl Complete	memory loss diseases, Alzheimer's disease, dementia, patient care relationship, palliative care	vertaisarvioitu 2011–2021 eng/fi/swe Eurooppa	3/0
Theseus	muistisairaudet, Alzheimerin tauti, läheiset,	yamk-työ 2011–2021	14/1

	omaiset, hoitajat, kohtaaminen, palliativinen hoito		
Manuaalinen haku			1

Wepropol-kyselyn vastaukset kysymykseen yksi (1):

Kysymys	Vastausten Määrä	Keskiarvo	Keskiarvon luottamusväli	Medi- aani	Keski- hajonta
1. Missä seuraavissa asioissa tunnet tarvetta kehittää omaa osaamistasi muistisairaiden palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa? 1 vähiten, 5 eniten.: Lääkehoito	21	3,52	3,1–3,94	4	0,98
2. Missä seuraavissa asioissa tunnet tarvetta kehittää omaa osaamistasi muistisairaiden palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa? 1 vähiten, 5 eniten.: Kivunhoito	21	3,76	3,3–4,23	4	1,09
3. Missä seuraavissa asioissa tunnet tarvetta kehittää omaa osaamistasi muistisairaiden palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa? 1 vähiten, 5 eniten.: Yhteistyö omaisten kanssa	21	3	2,41–3,59	3	1,38
4. Missä seuraavissa asioissa tunnet tarvetta kehittää omaa osaamistasi muistisairaiden palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa? 1 vähiten, 5 eniten.: Ihonhoito	20	2,85	2,33–3,37	3	1,18
5. Missä seuraavissa asioissa tunnet tarvetta kehittää omaa osaamistasi muistisairaiden palliatiivisessa hoidossa ja	21	2,67	2,19–3,14	3	1,11

Kysymys	Vastausten Määrä	Keskiarvo	Keskiarvon luottamusväli	Medi- aani	Keski- hajonta
saattohoidossa? 1 vähiten, 5 eniten.: Suunhoito					
6. Missä seuraavissa asioissa tunnet tarvetta kehittää omaa osaamistasi muistisairaiden palliativisessa hoidossa ja saattohoidossa? 1 vähiten, 5 eniten.: Asentohoito	21	2,62	2,09–3,15	3	1,24
7. Missä seuraavissa asioissa tunnet tarvetta kehittää omaa osaamistasi muistisairaiden palliativisessa hoidossa ja saattohoidossa? 1 vähiten, 5 eniten.: Kuoleman kohtaaminen	21	3,05	2,41–3,69	3	1,5
8. Missä seuraavissa asioissa tunnet tarvetta kehittää omaa osaamistasi muistisairaiden palliativisessa hoidossa ja saattohoidossa? 1 vähiten, 5 eniten.: Vainajan laittaminen	21	2,62	2,01–3,23	2	1,43
9. Missä seuraavissa asioissa tunnet tarvetta kehittää omaa osaamistasi muistisairaiden palliativisessa hoidossa ja saattohoidossa? 1 vähiten, 5 eniten.: Omaisten ohjaaminen potilaan kuoltua	21	3,24	2,67–3,81	3	1,34
10. Missä seuraavissa asioissa tunnet tarvetta	21	2,62	2,14–3,1	3	1,12

Kysymys	Vastausten Määrä	Keskiarvo	Keskiarvon luottamusväli	Medi- aani	Keski- hajonta
kehittää omaa osaamistasi muistisairaiden palliativisessa hoidossa ja saattohoidossa? 1 vähiten, 5 eniten.: Ravitseminen					
11. Missä seuraavissa asioissa tunnet tarvetta kehittää omaa osaamistasi muistisairaiden palliativisessa hoidossa ja saattohoidossa? 1 vähiten, 5 eniten.: Potilaan eksistentiaalisen/henkisen kärsimyksen tukeminen	21	3,48	3–3,96	4	1,12
12. Missä seuraavissa asioissa tunnet tarvetta kehittää omaa osaamistasi muistisairaiden palliativisessa hoidossa ja saattohoidossa? 1 vähiten, 5 eniten.: Hengellisen tuen antaminen	21	3,24	2,73–3,74	3	1,18
13. Missä seuraavissa asioissa tunnet tarvetta kehittää omaa osaamistasi muistisairaiden palliativisessa hoidossa ja saattohoidossa? 1 vähiten, 5 eniten.: Käytöshäiriöt	21	3,43	3,03–3,82	3	0,93
14. Missä seuraavissa asioissa tunnet tarvetta kehittää omaa osaamistasi muistisairaiden palliativisessa hoidossa ja saattohoidossa? 1 vähiten,	2	4	4–4	4	0

Kysymys	Vastausten Määrä	Keskiarvo	Keskiarvon luottamusväli	Medi- aani	Keski- hajonta
----------------	-----------------------------	------------------	-------------------------------------	-----------------------	---------------------------

5 eniten.: Jokin muu,
mikä?

Webropol-kyselyn vastaukset kysymykseen kaksi (2):

Miten muistisairaiden palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa tulisi kehittää Taivassalon kunnan vanhustenhuollossa?

Mitä esimerkiksi toivot työyksiköltäsi tai työyksikköosi?

Vastaajien määrä: 16

Vastaukset
Toivoisin, että saattohoidossa voisi olla jatkuvasti läsnä. Myös öisin. Ei ole mitenkään inhimillistä jättää kuolevaa yksin, jotta itse pääsee kierrolle.
Käynti vanhuksen luona mahdollisimman rauhallinen/kiireetön.
Enemmän läsnäoloa, asiakkaan olon mukavaksi tekemistä, selkeät säännöt ja atoimimis tavat.
Antaa hyvää hoitoa koko ajan. Mahdollisemman hyvää kivunhoitoa (kipupumppu). Jaksaa kuulustella asiakkaan huolet ja murheet sekä myös toivomukset Omaiset täytyy ottaa hyvin huomioon asiakkaan loppuvaiheen hoidosta kertoa tilanteet missä mennään. Rauhallisuutta saattohoidossa olevan potilaan kanssa Tarpeeksi henkilökuntaa tilanteen mukaisesti saattohoidon aikana. Mahdollisemman hyvä hoito loppuun asti.
Mielestäni kivunhoito on ajoittain ollut puutteellista, koen sen olevan todella tärkeä osa saattohoitoa.
Tilaa toteuttaa hoitoa niin fyysisesti kuin henkisesti. Saattohoituhuone ja hoitajalle mahdollisuus viipyä vierellä
Toivoisin, ettei kenenkään tarvitsisi kuolla yksin. Hoitaja ainakin paikalla, ellei omainen
Kuolevan asukkaan ei koskaan kuuluisi olla yksin viimeisinä hetkinä.
Piha-alueiden kaunistaminen. Viihtyisiä istuskelupaikkoja kauniiden istutusten lomassa. Omaisten iltojen järjestäminen muistisairauksiin liittyvistä iloista ja suruista. Lääkäri tai muu asiantuntija puhumaan.

Retkiä meren äärelle, niille jotka vielä kykenevät, muille videoesityksiä, tarinointia ym..
<p>Muistihoitaja koulutuksen omaavat hoitajat töissä dementia osastoilla.</p> <p>Jokaisella osastolla oma enkelilaatikko, tarvikeluettelolla sekä asentohoito tyynyt ym tarvittava apuvälineistä.</p> <p>Saattohoidon yhtenäiset käytännöt koko vanhuspalvelu hoitolaitoksessa. Huomioiden kuitenkin eri osastojen tarpeet.</p> <p>Dementia osasto</p> <p>*hyvissä ajoin tehdyt hoitotahdot/sijaispäättäjät</p> <p>*tutkimukset/toimenpiteet</p> <p>*yksilölliset selkeät hoitolinjaukset sekä niiden dokumentointi</p> <p>* DNR/palliativinen/saattohoito päätökset</p> <p>Tavoitetaanhan on hyvä potilaan hoito, vähentää omaisten ahdistusta, katkeruutta ja mahdollisia turhia valitus prosesseja ja helpottaa lääkärin työskentelyä sekä lisätä vanhuksen hyvinvointia</p> <p>Muistisairautta sairastavien omaisille perustettu vertaistuki ryhmä. Jossa omaiset saavat tukea, tietoa, ohjausta, opastusta sekä ennen kaikkea vertaistukea</p>
<p>Saattohoidossa olevalle on annettava rauhalliset olot, hoitajan aikaa ja läsnäoloa. Kun kuolema on odotettavissa seuraavien vuorokausien aikana, olisi palkattava täksi ajaksi lisätövoimaa, jos resurssit eivät muuten riitä. Kaikilla ei ole omaisia tai omaiset eivät kykene olemaan läsnä viimeisten päivien aikana. Kenenkään ei tulisi kärsiä ja kuolla yksin, jos kuoleman ajankohta on ennakoitavissa. Kivunlievitykseen olisi myös syytä kiinnittää aiempaa enemmän huomiota.</p>
Kivunhoitoa parannettava!!
<p>Työyksikköön saattohoitokansio, jossa selkeät ohjeet työntekijälle ja myös omaisille.</p> <p>Kipupumppujen saaminen helpommin käyttöön (yhteistyö kotisairaalan kanssa) ja niiden käytössä opastaminen.</p> <p>Saattohoitotilanteissa vuoroissa olevien hoitajien määrien tarkastelu, riittääkö henkilöstömäärä/vuoro HYVÄÄN saattohoitoon.</p>

Riittävää kivun/ahdistuksen hoitoa. Empatiaa.

Korkeanriskinpotjan hankinta. Saattohoidettavalle oma 1 hengen huone, omaisillekin "helpompi" tulla ja olla, puhuminen asioista "kahden" kesken. Enemmän aikaa hoitajalle loppuvaiheen hoitoon, läsnäoloa, resurssia lisää.