



SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU
SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Timo-Sakari Kojola & Taru Lehtimäki

Palliatiivisen hoitolinjauksen saaneen potilaan ja hänen läheisensä ohjaus kotihoidossa

Ohjelehtinen potilaalle ja hänen läheiselleen

Opinnäytetyö
Kevät 2023
Sairaanhoitaja (AMK)



SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU

Opinnäytetyön tiivistelmä

Tutkinto-ohjelma: Sairaanhoidtaja AMK

Tekijät: Timo-Sakari Kojola & Taru Lehtimäki

Työn nimi: Palliatiivisen hoitolinjauksen saaneen potilaan ja hänen läheisensä ohjaus kotihoidossa: Ohjelehtinen potilaalle ja hänen läheiselleen

Ohjaajat: Marja-Kristiina Store lehtori, HtM, & Hanna Keski-Saari, lehtori, TtM

Vuosi: 2023

Sivumäärä: 45

Liitteiden lukumäärä: 4

Tämän toiminnallisen opinnäytetyön tarkoitus on etsiä näyttöön perustuvaa tietoa palliatiivisesta hoitoprosessista ja tavoitteena on kehittää palliatiivisen hoitopäätöksen saaneen potilaan ja läheisen ohjausta luomalla selkeä ohjelehtinen hoitohenkilökunnan antaman ohjauksen ja puheeksi oton tueksi.

Tehtävä oli etsiä vastauksia seuraaviin kysymyksiin. Mitä palliatiivinen hoito on? Millainen on palliatiivinen hoitoprosessi? Miten potilasta ja hänen läheistään voidaan tukea ohjauksen keinoin? Millainen on hyvä ohjelehtinen?

Ohjelehtisen teimme JIK-peruspalveluliikelaitoskuntayhtymän kotisairaallalle, jonka sairaanhoitajat tekevät palliatiivisen hoitolinjauksen saaneen potilaan kotiin ensikäynnin. Lehtisen rakentamisen prosessista kirjoitettiin raportti. JIKin Kotiutustiimin hoitohenkilökunnalle tehtiin syksyllä 2022 webropol kysely, jonka vastauksia käytimme suuntana sille, että lehtinen olisi käytännön tarpeiden mukainen. Kotiutustiimin henkilöstöstä osa siirtyi marraskuussa 2022 toimintansa aloittaneeseen perustason kotisairaalaan.

Johtopäätöksenä selvisi, että potilaan hallinnantunteen ja luottamuksen säilymiseen vaikuttaa paljon se, että potilas ja hänen läheisensä ymmärtävät palliatiiviseen hoitoprosessiin ja hoitoon liittyvät asiat. Potilaan selviytymiselle luovat pohjan potilaan, läheisen ja lääkärin kanssa yhteisymmärryksessä tehdyt hoitolinjaukset ja hoitopäätökset. Potilaiden itsenäisyyden tunteen ja hallinnan säilyttämistä kyetään tukemaan sillä, että potilas saa olla kotonaan mahdollisimman pitkään ja kotona selviytymistä parantaa ennakoivan hoitosuunnitelman teko ja läheisen osallistuminen aktiivisesti hänen hoitoonsa. Potilaan ja läheisen ohjaustarpeiden huomioiminen ja luottamuksellinen ilmapiiri ovat onnistuneen ohjauksen edellytys. Sairaanhoidtajan hyvät vuorovaikutustaidot sekä potilaan ja hänen läheisensä hyvä kohtaamisosaaminen nousivat tärkeiksi asioiksi tutkimusten tuloksissa. Myös ihmislähtöinen palliatiivisen hoidon osaaminen sekä potilaan yksilöllisten tarpeiden huomioiminen koetaan hyvin tärkeäksi.

Jatkotutkimusaiheiksi ehdottaisimme kivun hoidon ohjausta koskevan lehtisen tekoa palliatiiviselle potilaalle ja hänen läheiselleen kotihoitoon. Toisena jatkotutkimusaiheena saattohoito kotihoidossa ja kotikuoleman jälkeisten käytäntöjen ohjausta koskeva lehtinen potilaalle ja hänen läheiselleen.

¹ Asiasanat: palliatiivinen hoito, potilasohjaus, kotihoito, saattohoito

SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Thesis abstract

Degree programme: Registered nurse

Authors: Timo-Sakari Kojola & Taru Lehtimäki

Title of thesis: Counseling palliative patients and their families in home care. An instructional leaflet for patients and families.

Supervisors: Marja-Kristiina Store & Hanna Keski-Saari

Year: 2023

Number of pages: 45

Number of appendices: 4

The object of this practice-oriented thesis was to find evidence-based information on the palliative care process. The goal was to improve the counseling of patients and their families when the decision to transfer the patient into palliative care has been made. For this we have created an instructional leaflet to further support the medical personnel in counseling the patient and their families and addressing the matter.

Our aim was to find answers to the following questions: What is palliative care? What is the palliative care process? How can the patient and their family be supported via counseling? What are the qualities of an instructional leaflet?

We created the instructional leaflet to be used by the home care unit of the JIK health care organisation. Their nurses are the ones who first visit the patient when the decision to transfer the patient into palliative care has been made. We wrote a report on the process of creating the leaflet. We produced a questionnaire to be answered by the home care personnel of JIK, and the answers were used to produce a leaflet that provides answers to practical questions.

We found out that the patient's sense of control and trust are very much enhanced when the patient and their family understand the process of palliative care and palliative treatment. The core of coping with palliative care is a mutual understanding of the decisions regarding the treatment plan and related decisions. The patient's sense of independence and being in control can be supported by enabling them to stay at home as long as possible. This can be ensured by making a palliative care plan and by including family member(s) in the care. The patients' and their families' needs, regarding counseling and a confidential atmosphere are required for succeeding with counseling. Also, it was evident that the nurses' good interpersonal skills and the ability to relate to the patient and their families were important. Furthermore, it is important that the medical personnel have a humane approach to palliative care and that they take each patient's individual needs into consideration.

A further subject for research could be an instructional leaflet on the treatment of pain in palliative care. Also, instructions for terminal care at home and the aftercare of dying at home would benefit families and patients.

¹ Keywords: palliative care, palliative treatment, patient counseling, home care, terminal care

SISÄLTÖ

Opinnäytetyön tiivistelmä	2
Thesis abstract	3
SISÄLTÖ	4
Kuva-, kuvio- ja taulukkoluetelo	6
Käytetyt termit ja lyhenteet	7
1 JOHDANTO	8
2 TYÖELÄMÄKUMPPANUUS JA YHTEISTYÖ	9
3 PALLIATIIVINEN HOITOPROSESSI	10
3.1 Palliatiivinen hoito	10
3.2 Ennakoiva hoitosuunnitelma	11
3.3 Palliatiivinen hoitolinjaus	12
3.3.1 Lupapaikka tukiosastolle kotihoidosta	13
3.3.2 Hoitoa ja tukea kotiin ympäri vuorokauden	13
3.4 Hoidon rajaukset	15
3.5 Saattohoito osana palliatiivista hoitoa	17
3.5.1 Kotisaattohoito	19
3.5.2 Kotikuolemaa koskevat käytännöt	20
4 SAIRAAHOITAJAN ROOLI PALLIATIIVISEN HOITOLINJAUKSEN SAANEEN POTILAAN HOIDOSSA	21
4.1 Sairaanhoitajan palliatiivisen hoitotyön osaaminen	21
4.2 Ohjauksen merkitys potilaalle ja hänen läheiselleen	23
4.3 Ohjausmateriaali ohjauksen tukena	24
4.4 Potilaan sosiaaliset, henkiset ja hengelliset tarpeet palliatiivisessa hoidossa	25
5 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TEHTÄVÄT	28
6 TOIMINNALLISEN OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS JA OHJELEHTISEN LAADINTA	29
6.1 Toiminnallisen opinnäytetyön teoreettinen tausta	29
6.2 Tiedonhaku	30
6.3 Millainen on hyvä ohje	31

6.4 Ohjelehtisen suunnittelu ja rakentaminen.....	32
7 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA.....	37
7.1 Johtopäätökset.....	37
7.2 Eettisyys ja luotettavuus.....	38
7.3 Jatkotutkimus ja kehittämisaiheet.....	38
7.4 Opinnäytetyön prosessin pohdinta	38
LÄHTEET	41
LIITTEET	45

Kuva-, kuvio- ja taulukkoluetelo

Kuva 1. Auringonsäde-aurinko-hd-taustakuva-hiljaisuus (pexels-pixabay, 2016).....	33
Kuvio 1. Oikea-aikainen ja viivästynyt palliatiivinen hoito (Saarto ym., 2022, s. 18).	10
Kuvio 2. Palliatiivisen hoidon palveluketjumalli (Saarto ym., 2022, s. 15).	14
Taulukko 1. Hoitolinjaukset ja niiden tavoitteet (soveltaen Saarto ym., 2017, s. 9).	12

Käytetyt termit ja lyhenteet

Dialogi	Vuoropuhelu, keskustelu
Eksistentiaalinen	Olemassaoloon liittyvä
Palliativinen hoito	On parantumattomasti sairaan potilaan aktiivista, kokonaisvaltaista hoitoa silloin, kun henkeä uhkaava tai kuolemaan johtava sairaus aiheuttaa potilaalle kärsimystä ja heikentää hänen elämänlaatuaan. Palliativisen hoidon ensisijainen päämäärä on lievittää potilaan kärsimystä ja vaalia elämänlaatua. Palliativinen hoito ei ole ajallisesti rajattu mihinkään tiettyyn sairauden vaiheeseen, mutta kroonisten sairauksien edetessä ja kuoleman lähestyessä sen tarve kasvaa. Palliativinen hoito huomioi myös potilaan läheiset.
Palliativinen hoitolinja	Kun potilaan taudin kulkuun ei enää voida vaikuttaa olennaisesti, toteutetaan palliativista hoitolinjaa. Kaikkiin sairauden vaiheisiin hoitolinjasta riippumatta kuuluu palliativinen hoito.
Parantava hoito	Sairauden hoidon ensisijainen tavoite on potilaan pysyvä paraneminen.
Saattohoito	On osa palliativista hoitoa, ja se ajoittuu potilaan viimeisille elinpäiville tai -viikoille.

1 JOHDANTO

Olemme kohdanneet työssämme lähihoitajina usein potilaita ja heidän läheisiään, jotka kysyvät, mitä palliatiivinen hoito tarkoittaa. ”Palliatiivinen” on käsitteenä heille vieras tai väärin ymmärretty. Usein kuvitellaan, että palliatiivisella hoidolla tarkoitetaan sitä, että kaikki hoidot lopetetaan.

World Health Organization (WHO, 2020) arvioi, että maailmanlaajuisesti 56,8 miljoonaa ihmistä joka vuosi tarvitsee palliatiivista hoitoa, heistä kuitenkin vain noin 14 % saa sitä. Jokaisella on oikeus palliatiiviseen hoitoon ja se kuuluu kaikille kuolemaan johtavaa tai henkeä uhkaavaa sairautta sairastaville ilman diagnoosirajoituksia (Käypä hoito -suositus, 2019).

Palliatiivisen potilaan hoidon kehittäminen on tällä hetkellä hyvin ajankohtainen aihe. Suomen sosiaali- ja terveysministeriön aloitteesta vuonna 2016 käynnistetyn EduPal-hankkeen asiantuntijaryhmällä on ollut tehtävänä huolehtia palliatiivisen hoidon ja saattohoidon yhdenvertaisesta ja vaikuttavasta toteuttamisesta koko maassa (Saarto & asiantuntijatyöryhmä, 2017, s. 2). Potilaan hallinnantunteen ja luottamuksen säilymiseen vaikuttaa paljon se, että potilas ja hänen läheisensä ymmärtävät hoitoprosessiin ja hoitoon liittyvät asiat (Saukkonen ym., 2017, s. 203).

Opinnäytetyömme tarkoitus on etsiä näyttöön perustuvaa tietoa palliatiivisesta hoitoprosessista. Opinnäytetyön tavoitteena on kehittää palliatiivisen hoitopäätöksen saaneen potilaan ja läheisen ohjausta luomalla selkeä ohjeellinen hoitohenkilökunnan antaman ohjauksen ja puheeksi oton tueksi. Tehtävänä oli etsiä vastauksia seuraaviin kysymyksiin. Mitä palliatiivinen hoito on? Millainen on palliatiivinen hoitoprosessi? Miten potilasta ja hänen läheisiään voidaan tukea ohjauksen keinoin? Millainen on hyvä ohjeellinen?

Opinnäytetyömme on toiminnallinen. Sen teoreettisesta osuudesta tuotetaan ohjeellinen JIK-peruspalveluliikelaitoskuntayhtymän kotisairaalalle, josta tehdään palliatiivisen hoitolinjauksen saaneen potilaan kotiin ensikäynti. Tulevina sairaanhoitajina syvennämme opinnäytetyötä tehdessämme samalla tietojamme palliatiivisesta hoidosta, palliatiivisesta hoitoprosessista, kotisaattohoidosta ja potilasohjauksesta, joita tarvitsemme varmasti tulevaisuuden työelämässä, missä ikinä sitten työskentelemmekin.

2 TYÖELÄMÄKUMPPANUUS JA YHTEISTYÖ

JIK-peruspalveluliikelaitoskuntayhtymä on Kurikan kaupungin ja Ilmajoen kunnan yhdessä perustama liikelaitoskuntayhtymä (JIK, i.a). Liikelaitoskuntayhtymän tehtävänä on tuottaa jäsenkunnilleen kuuluvat vanhustenhuollon palvelut, terveyden- ja sairaanhoitopalvelut, Kurikan sosiaalitoimen palvelut sekä ympäristöterveydenhuollon palvelut. Kurikan kaupungin organisaatioon kuuluva JIK-tilaajalautakunta vastaa palvelujen järjestämisestä.

Opinnäytetyön aihe nousi käytännön työssä havaitusta tarpeesta keväällä 2022. Vahvistusta kysyttiin ensin hoitohenkilökunnalta ja sen jälkeen kotiutustiimin esimieheltä ja molemmilta tuli vahvistus, että palliatiivisen hoitoprosessin käsitteitä avaava lehtinen potilaalle ja hänen läheiselle olisi hyvä aihe. Opinnäytetyön tekijöillä oli kiinnostus tehdä toiminnallinen opinnäytetyö ja palliatiivisen hoidon käsitteiden epäselvyys potilaille ja läheisille oli asia, joka hoitotyössä tuli heille usein esiin. Aihe on ajankohtainen ja halusimme tehdä opinnäytetyön, jolle on selkeä tarve ja siitä jää konkreettinen työkalu käytännön hoitotyöhön.

Opinnäytetyön tuotos, ohjelehtinen palliatiivisen hoitopäätöksen saaneelle potilaalle ja hänen läheisilleen, tehtiin ensisijaisesti JIK-peruspalveluliikelaitoskuntayhtymän kotisairaalan käyttöön. Kotisairaalan sairaanhoitajat tekevät palliatiivisen hoitolinjauksen saaneelle potilaan kotiin ensikäynnin. Kohderyhmänä ovat aikuiset palliatiivisen hoitopäätöksen saaneet, kotona asuvat potilaat ja heidän läheisensä.

Opinnäytetyön webropol-kysely (liite 1 ja 2) tehtiin JIK-peruspalveluliikelaitoskuntayhtymän kotiutustiimille, jossa työskentelee sairaanhoitajia, fysioterapeutteja ja lähihoitajia. Henkilöstöstä osa siirtyi marraskuussa 2022 toimintansa aloittaneeseen perustason kotisairaalaan. Tämän vuoksi työssämme kirjoitetaan välillä kotiutustiestä ja välillä kotisairaalaan.

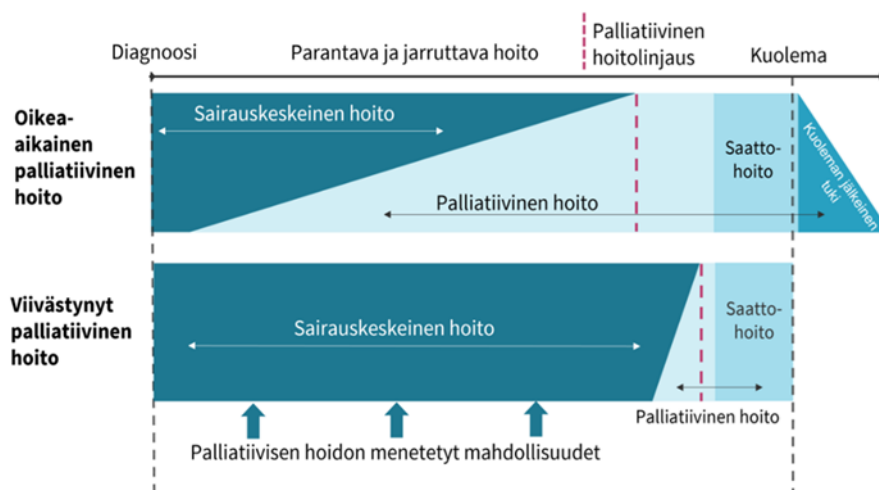
JIK:lle aiemmin on tehnyt Saarenpää & Koski (2017) Ilta saapuikin niin äkkiä: Saattohoito-oppaan kuolevan potilaan läheiselle. Siinä käydään läpi mitä saattohoito on, elimistön yleisempiä muutoksia saattohoidossa, nesteytystä ja ravitsemusta, kivunhoitoa ja muuta lääkitystä ja näiden lisäksi, mistä läheinen saa tarvittaessa tukea.

3 PALLIATIIVINEN HOITOPROSESSI

3.1 Palliatiivinen hoito

Suomessa ainakin 30 000 potilasta vuosittain WHO:n arvion perusteella tarvitsevat elämän loppuvaiheessa palliatiivista hoitoa. Useat sairaudet, kuten erilaiset syövät, muistisairaudet, neurologiset sairaudet tai keuhko-, maksa-, munuais-, ja sydänsairaudet tarvitsevat pitkälle edenneenä palliatiivista hoitoa (Saarto & asiantuntijatyöryhmä, 2017, s. 7).

Palliatiivinen hoito eli oireiden mukainen hoito on etenevää, parantumatonta sairautta sairastavan potilaan kokonaisvaltaista aktiivista hoitoa (Terveystieteiden tutkimuskeskus (THL), 2022). Palliatiivisella hoidolla potilasta tuetaan elämään niin aktiivista arkea kuin mahdollista kuolemaan johtavaa sairautta sairastettaessa (Saarto ym., 2018, s. 8). He korostivat, että palliatiivisen hoidon tarkoitus ei ole lyhentää tai pidentää jäljellä olevaa elämää, vaan sen aikana autetaan potilasta ja hänen läheisiään sopeutumaan tulevaan kuolemaan. Palliatiivinen hoito tulisi aloittaa Saarron ym. (2022, s.18) mukaan jo varhaisessa vaiheessa sairauskeskeisen hoidon rinnalla, lievittämään kuolemaan johtavan sairauden oireita, sekä tukemaan potilasta, että hänen läheisiään. He mainitsevat julkaisussaan, että tavoitteellisessa yhdistetyssä toimintamallissa, sairauskeskeinen hoito ja palliatiivinen hoito toteutuvat yhtä aikaa. Heidän julkaisemassa kuviossa 1 sairauden kulkua hidastavia hoitoja vähennetään ja keskitytään oireiden mukaiseen, palliatiiviseen hoitoon.



Kuvio 1. Oikea-aikainen ja viivästynyt palliatiivinen hoito (Saarto ym., 2022, s. 18).

Saarto ym. (2022, s. 24) kirjoittavat palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kansallisessa laatusuosituksessa, että palliatiivisella hoidolla pyritään ennaltaehkäisemään ja helpottamaan sairauden mukana tuomia oireita. He korostavat, että näin pyritään tukemaan sairauden kanssa selviytymistä potilaan omien tarpeiden ja toiveiden mukaisesti.

Saarron ym. (2022, s.12) mukaan tarkoitus palliatiivisessa hoidossa on siis kärsimyksen lievittäminen ja elämänlaadun ylläpitäminen. Tavoiteltavia vaikutuksia heidän mukaansa ovat tällöin esimerkiksi hyvä oireiden seuranta ja hoito, potilaan ja hänen läheistensä tyytyväisyys, liiallisista hoidoista pidättäytyminen, sekä potilaan toive kuolinpaikasta. He korostavat, että palliatiivisen hoidon laatua arvioidaan siis muullakin tavalla, kuin pelkkien terveyshyötyjen näkökulmasta. Heidän mukaansa keskeisessä asemassa ovat myös läheiset, koska yhden perheenjäsenen sairastuessa vakavasti, tarvitsee koko perhe tukea jaksukseen potilaan rinnalla (s.18). Saarron ym. (2018, s. 8) mukaan tavoitteena palliatiivisessa eli oireita lievittävässä hoidossa on keventää sosiaalista, henkistä, psyykkistä ja fyysistä kärsimystä ja ennen kaikkea ylläpitää potilaan ja hänen läheistensä elämänlaatua.

Salinin ym. (2021, s.143) mukaan palliatiivinen hoito voi kestää jopa vuosia, sitä ei ole rajattu ajallisesti. He tuovat julkaisussaan esiin, että osa palliatiivista hoitoa on myös saattohoito, joka ajoittuu vasta potilaan viimeisiin elinpäiviin tai viikkoihin. Palliatiivinen hoito jatkuu vielä kuoleman jälkeenkin vainajan arvokkaana ja kunnioittavana kohteluna sekä hänen omaistensa tukemisena (THL, 2022). Omaisten tulee saada jättää jäähyväiset rauhallisesti, kiireettömästi ja arvokkaassa ympäristössä.

3.2 Ennakoiva hoitosuunnitelma

Lehdon ym. (2019) mukaan väestö elää yhä pidempään, mutta samalla kuollaan yhä useammin pitkällisten hoitojen ja vuosien sairastamisen jälkeen. He mainitsevat, että taudin hoidon yhteydessä lääkärin tulisi myös huomioida pitkälle edenneen sairauden aiheuttama heikenevä ennuste eliniästä. He korostavat, että potilaan ja hänen läheistensä kanssa tulisi silloin laatia yhteistyössä ja yhteisymmärryksessä elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma. Heidän mukaansa tässä keskustelussa tulisi tarkkaan huomioida potilaan toiveet ja tarpeet sekä hoidon rajaukset ja hoitolinjaukset.

Lehto ym. (2019) pitävät tärkeänä myös, että mainitun keskustelun myötä kirjattaisiin hoitolu-
paus, missä kaikki asiat olisivat selkeästi mainittuna ja keskustelun pohjalta tehtäisiin käytän-
nön hoitosuunnitelma siitä, miten hoito käytännössä järjestetään. He haluavat painottaa, että
potilaan elämänlaadun kannalta elämän loppuvaiheen ennakoidulla hoitosuunnitelmalla on
positiivinen vaikutus ja se parantaa potilaan saamaa hoitoa, kohdentaa resurssit oikealla ta-
valla sekä auttaa omaisia jaksamaan.

Lehdon ym. (2019) mukaan elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelman esille tuominen voi olla
hyödyllinen sairauden missä vaiheessa tahansa, mutta viimeistään pitkälle edenneessä sai-
raustilanteessa. He haluavat tarkentaa, että pääasiassa nämä keskustelut kohdistettaisiin po-
tilaisiin, joilla on pitkälle edennyt sairaus, ja etenkin heihin joilla sairaus pahenee toistuvasti ja
jotka ovat vaarassa menettää kykynsä kommunikoida. Keskustelu olisi myös hyvä aloittaa jo
muistisairauden alkuvaiheessa, jolloin potilas pystyy vielä hyvin osallistumaan hoitotahtonsa
laatimiseen.

3.3 Palliatiivinen hoitolinjaus

Kun sairauden etenemiseen ei hoidoilla pystytä enää merkittävästi vaikuttamaan ja sairaus
aiheuttaa potilaalle toiminnan vajausta sekä toimintaa haittaavia oireita, tehdään palliatiivinen
hoitolinjaus (Saarto ym., 2022, s.18). Kaikissa hoitolinjoissa (taulukko 1) annetaan palliati-
vistä eli oireiden mukaista hoitoa (Saarto ym., 2018, s. 9).

Taulukko 1. Hoitolinjaukset ja niiden tavoitteet (soveltaen Saarto ym., 2017, s. 9).

Hoitolinjaus	Tavoite
Parantava hoitolinja	Pysyvä parantuminen
Tautia jarruttava hoitolinja	Hidastaa taudin etenemistä ja pidentää elinaikaa
Palliatiivinen hoitolinja	Elämänlaadun vaaliminen ja kärsimyksen lievittäminen. Sairauden kulkuun ei voida enää vaikuttaa olennaisesti.
Saattohoito (Saattohoitopäätös)	Hyvä oireiden mukainen hoito viimeisinä elinpäivinä ja -viikkoina

Valtakunnallisen sosiaali- ja terveysalan eettisen neuvottelukunnan (ETENE, 2017) mukaan palliatiivisella hoitolinjauksella tarkoitetaan potilaan ja hoitohenkilökunnan yhteisymmärryksessä sopimia yhteisiä pelisääntöjä ja suuntaviivoja, jotka koskevat potilaan hoitoa. Olennainen osa palliatiivista hoitoa on hoidon rajaaminen. Tällöin pyritään rajaamaan hyödyttömät, kärsimystä lisäävät tai pitkittävät hoidot pois.

Salin ym. (2021, s.153) tuovat julkaisussaan esiin, että palliatiivisen hoidon ja saattohoidon käsitteet ovat tutkimusten mukaan epäselvät kansalaisille, mutta myös osalle sosiaali- ja terveydenhuollon henkilöstöstä. Heidän mukaansa palliatiivinen hoito yhdistetään virheellisesti myös usein pelkkiin syöpäpotilaisiin, vaikka palliatiivista hoitoa tarvitsevat kuitenkin myös muut pitkälle edenneitä sairauksia sairastavat potilaat. He korostavat, että myös näiden potilaiden elämänlaatua kyetään kohentamaan palliatiivisen hoidon avulla monin tavoin.

3.3.1 Lupapaikka tukiosastolle kotihoidosta

Palliatiivisen hoitolinjauksen teon yhteydessä potilaalle on etukäteen mietitty tukiosasto, jossa on hänelle lupapaikka (Terveyskylä, 2021a). Potilaille turvataan pääsy tukiosastolle nopeasti voimien heikentyessä tai potilaan läheisten väsyessä (Saarto, 2017, s.19).

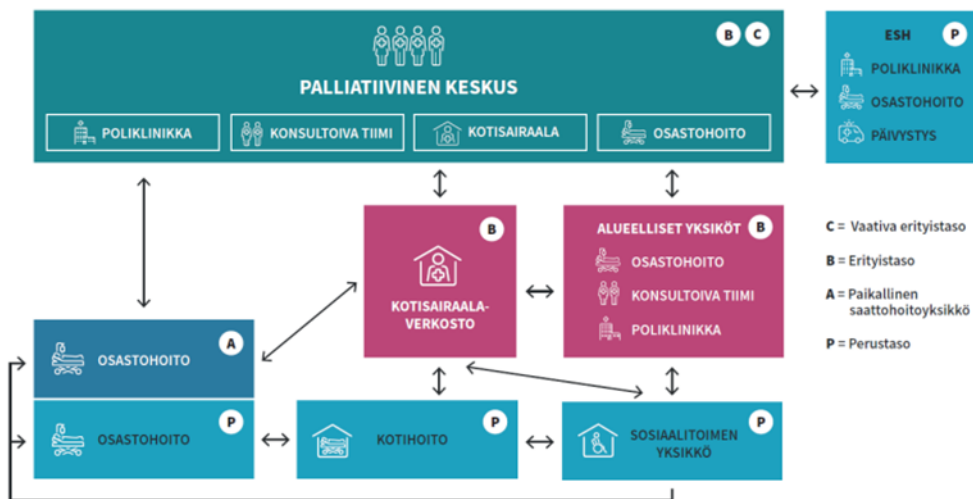
Palliatiivisen hoitolinjauksen saanut potilas voi siirtyä myös lupapaikalle, mikäli hoito kotona ei onnistu (Terveyskylä, 2021a). Lupapaikalle potilas pääsee suoraan ilman hakeutumista päivystykseen. Päivystyskäynnit kuormittavat ja aiheuttavat kärsimystä potilaalle, sekä osaltaan ruuhkauttavat myös ensihoitoa ja päivystystä (Saarto ym., 2022, s. 21).

3.3.2 Hoitoa ja tukea kotiin ympäri vuorokauden

Kotihoidon asiakkaat ovat valtaosin monisairaita ja iäkkäitä (Saarto & asiantuntijatyöryhmä, 2017, s. 19). Heidän mukaansa tarvittaessa kotihoidon ammattilaiset voivat yhteistyössä erityistason kotisairaalan kanssa hoitaa potilasta. Salin ym. (2021, s. 153) kirjoittavat, että palliatiivisen hoidon laadun varmistamisessa keskeinen merkitys on yhtenäisillä hoitolinjauksikäytännöillä. He painottavat, että alan ammattilaisten mielestä yhtenäiset hoitolinjaukset ja -käytänteet tarvitaan, ja niiden noudattamiseen potilaan hoidossa kaikkien tulee sitoutua.

Saarto ym. (2022, s. 15) esittävät kuviossa 2, että palliatiivisen erityistason kotisairaalat ovat palveluketjun keskiössä, joten he antavat konsultaatiotukea ja tukevat yksiköitä, jotka toimivat perustasolla. Kotisaattohoidoista vastaavat palliatiiviset kotisairaalat ja toimivat niin sanotusti siltana perustason ja erityistason välillä. Saarto ym. (2022, s. 31) mainitsevat, että perustasolla saattohoidossa infuusiomuotoinen lääkehoito tarvittaessa toteutetaan erityistasoa eli kotisairaala konsultoiden ja heidän järjestämänä. Lääkeinfuusio turvaa potilaan hyvän lääkehoidon saattohoidossa, kun hän ei kykene ottamaan enää lääkkeitä suun kautta tai jos hänen kärsimystään ei kyetä riittävästi helpottamaan muilla keinoilla.

Saarto & asiantuntijaryhmä, (2017, s. 16) mainitsevat STM julkaisemassa palliatiivisen hoidon laatukriteereissä, että B-tason yksiköt (kts. kuvio 2.) osallistuvat järjestämään eri ammattiryhmien jatko- perus-, ja täydennyskoulutuksia ja kehittävät ja ylläpitävät oman alueensa palliatiivisen ja saattohoidon toimintatapoja ja osaamista.



Kuvio 2. Palliatiivisen hoidon palveluketjumalli (Saarto ym., 2022, s. 15).

Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiiriin (EPSHP, 2021) mukaan palliatiivisen hoidon erityistason keskusta konsultoidaan oireiden vaikeutuessa. Siirtymisissä yksiköstä toiseen potilaan hoitovastuusta huolehditaan ja tähän käytetään saattaen vaihdon periaatetta. Kaikkien palveluketjutoimijoiden välillä; erikoissairaanhoidosta perusterveydenhuoltoon ja sosiaalipalveluihin saakka on tärkeää saada toimimaan saattaen vaihdon periaate. Riittävällä tiedon siirrolla huolehditaan hoidon jatkuvuudesta.

Kun asiakas tarvitsee alentuneen toimintakyvyn tai sairauden vuoksi kotiin apua selviytyäkseen arkipäivän askareista ja henkilökohtaisista toiminnoista kuten hygienian hoitamisesta, kotihoito auttaa ja tukee (Suomen sosiaali- ja terveysministeriö (STM), i.a.). Kotihoidon työntekijät seuraavat myös asiakkaan vointia ja neuvovat palveluihin liittyvissä asioissa asiakkaita ja heidän läheisiään. Palveluja saa monissa kunnissa myös iltaisin ja viikonloppuisin ja yöpartiotkin yleistyvät. Kotihoidon antamaa henkilökohtaista huolenpitoa täydennetään tukipalveluilla, kuten siivous, ateriapalvelu, vaatehuolto, kauppa- ja muu asiointipalvelu ja sosiaalista kanssakäymistä tukevat palvelut. Tukipalveluita voi saada myös, vaikka ei tarvitse vielä muuta kotihoidon palvelua. Palvelun tarvitsija voi saada kunnalta palvelusetelin, jolla palvelun voi ostaa kunnan hyväksymiltä palveluntuottajilta.

Saarto ym. (2022, s. 21) kirjoittavat THLn laatusuosituksessa, että myös päivystysaikana potilaalla ja hänen läheisillään tulee olla tiedossa mikä taho vastaa kulloinkin hoidosta ja mihin he ottavat yhteyttä. Potilaalle ja läheisille kerrotaan hoitovastuussa oleva yksikkö vuorokauden eri aikoihin ja yksikön yhteystiedot. Potilaan hoitoon osallistuvia tahoja voi palliatiivisen hoidon vaiheessa olla useita, minkä vuoksi potilaalla voi olla vaikeuksia hahmottaa kokonaisuutta tai sitä, kuka vastaa mistäkin. Myös potilaan vakava sairaus usein heikentää hänen kykyään eri toimijoiden kanssa asiointiin.

Saarto ym. (2022, s.21) mainitsevat, että terveydenhuollon ammattilaisille hoidon koordinointi on usein helpompaa, koska heille palveluketju ja sen eri toimijat ovat tuttuja asioita. He painottavat kuitenkin, että nämä asiat saattavat olla haasteellisia sairaalle potilaalle ja hänen läheisilleen. Potilaan toiveet ja hoitotahto ohjaavat palliatiivisen hoidon toteutusta ja hänen hoito- ja kuolinpaikkaansa (s. 22). Heidän mukaansa nykyisin suomalaisista kuolee omassa kodissaan 17 % ja potilaan toiveiden mukaisia kotona tapahtuvia kuolemia voitaisiin heidän arvionsa mukaan määrällisesti lisätä, jos palliatiivista hoitoa olisi tarjolla enemmän potilaiden kotiin tai asuinpaikkoihin.

3.4 Hoidon rajaukset

Hoidon rajaukset kuuluvat potilaan asemasta ja oikeuksista annettuun lakiin (785/1992), ja ne kuuluvat normaaliin hoitokäytäntöön (ETENE. 2017). Silloin kun potilas ei itse pysty hoidostaan päättämään, hoitorajoituksista sovitaan hänen läheistensä tai laillisen edustajansa kanssa. Saarron ym. (2018, s. 9) mukaan hoidon rajausta perustuu joko potilaan omaan

tahtoon kieltäytyä hoidosta tai lääkärin arvioon. He mainitsevat, että rajauksista pyritään keskustelemaan niin, että yhteisymmärrys saavutetaan. He painottavat kuitenkin, että kummankaan toiveesta ei lääketieteellisesti perusteetonta hoitoa voida antaa.

Lakiin on potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992, 2 lukuun 6§ kirjattu, että potilasta on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. Jos potilas kuitenkin kieltäytyy tietystä hoitotoimenpiteestä tai hoidosta, häntä tulee mahdollisuuksien mukaan hoitaa yhteisymmärryksessä hänen kanssaan lääketieteellisesti muulla hyväksyttävällä tavalla.

Hoitoja voidaan rajata pois lääkärin tekemällä hoitopäätöksellä, mutta niistä keskustellaan aina potilaan kanssa (THL, 2022). Hoidon rajaukset tehdään hoitoihin, joista ei lääketieteellisesti ole potilaalle hyötyä tai jotka aiheuttavat haittaa hänelle. Hoitamatta jättämistä hoidon rajaus ei tarkoita, vaan potilasta hoidetaan hyvin hänen oireidensa mukaan, kuitenkin luonnollinen kuolema sallien. Hoitopäätökset, jotka ovat tehty yhteisymmärryksessä keskustellen antavat potilaalle ja hänen läheisilleen mahdollisuuden keskittyä potilaan oireiden helpottamiseen ja valmistautua kuolemaan yleensä tutussa ja turvallisessa ympäristössä (Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto (Valvira), 2020). Sarivaara ym. (2018, s.13) mukaan hoidon linjauksiin ja rajauksiin suhtaudutaan kuitenkin liukuvasti ja joustavasti. He painottavat, että päätöksiä tarkastellaan herkästi, ja tarvittaessa niitä myös puretaan, jos esimerkiksi potilaan vointi lähteekin kohenemaan.

Tunnetuin hoidon rajaus ETENEn (2017) mukaan on pidättäytyä elvytyksestä, eli tehdä DNR-päätös (DNR = do not resuscitate). Myös muita potilaan kannalta hyödyttömiksi tai tarpeettomiksi katsottuja hoitomuotoja voidaan sopia jätettäväksi pois. Esimerkiksi suonensisäinen ravitsemus tai tehohoito voidaan rajata hoidon ulkopuolelle. Myös elintoimintoja ylläpitävästä hoidosta voidaan luopua, kuoleman sallimiseksi. Potilaan kanssa tulee sopia kaikista näistä hoidon rajauksista ja tärkeistä hoitopäätöksistä. Lääketieteellisesti perusteltua ja asianmukaisesti tehtyä DNR-päätöstä ei kuitenkaan kumota potilaan tai hänen läheisensä pyynnöstä (Valvira, 2020).

DNR-päätös eli elvyttämättäjättämispäätös on tärkeä lääkärin tekemä hoitopäätös pidättäytyä elvytystoimenpiteistä. Näitä ovat mm. paineluelvytys, sydämen sähköinen rytminsiirto ja hengityksen avustaminen, silloin kun potilas menee elottomaksi (Valvira, 2020). DNR-päätös ei rajaa pois muita hoitomuotoja, vaan lääkäri tekee potilaan tilanteesta yksilöllisen

lääketieteellisen arvion elvytystilanteen varalta. Tätä tehtäessä otetaan potilaan sairauksien ennuste huomioon ja potilaan jäljellä olevista voimavaroista tiedot. Ensisijaisesti tilanteessa arvioidaan sitä, onko potilaalle elvytyksestä enemmän haittaa kuin hyötyä. Saattohoitopäätös sisältää aina DNR- päätöksen mutta se voidaan kirjata myös erillisenä.

Hänninen ym. (2021, s.14–15) mukaan hoidon rajaukset voivat koskea ravitsemushoitoa, nesteytystä, antibioottihoitoa tai sairaalaan lähettämistä. He perustelevat suonensisäisistä antibiooteista pidättäytymistä sillä, ettei kuolemaa lähestyvän potilaan elimistö kykene enää vastustamaan infektioita.

Hänninen ym. (2021, s.15) korostavat, että tarkoitus suonensisäisen nestehoidon välttämällä on vähentää lähellä kuolemaa olevan potilaan pahoinvoinnin, turvotusten ja kivun lisääntymistä. Heidän mukaansa pidättäytyminen ravitsemushoidosta tarkoittaa, ettei suonen kautta annettavia ravintoliuoksia enää tiputeta. He kuitenkin mainitsivat, että syödä ja juoda saa aina, jos potilas vain kykenee nielemään.

3.5 Saattohoito osana palliatiivista hoitoa

ETENEn (2017) mukaan saattohoito toimii osana palliatiivista hoitoa. Saattohoitoa voidaan kutsua myös kuolevan potilaan hoidoksi. Kuparisen (2021) mukaan, saattohoidon tarkoituksena on luoda potilaalle sellaiset olosuhteet, että hän voisi elää mahdollisimman hyvää elämää kuolemaansa saakka. Anttila ym. (2017, s. 363) toteavat, että saattohoito on palliatiivisen hoidon loppuvaihe ja se saattaa kestää vain päiviä tai viikkoja.

Potilas, perheenjäsenet ja palliatiiviseen hoitoon osallistuvat hoitajat ja henkilökunta ovat Anttonen (2016, s. 7) mukaan saattohoidon aikana kaikki sekä tuen saajia että antajia. Kirjassaan hän painottaa, että hoitohenkilökunnan osaaminen ja yhteiset käsitykset hoidosta muodostavat saattohoidolle turvalliset rakenteet. Hän myös esittää, että niiden avulla potilas ja perhe pystyvät etsimään omat yksilölliset tapansa säädellä kuoleman todellisuutta.

Hyvässä kuolemassa ei kielletä luopumisen vaikeutta tai kuolemaa, vaan sille annetaan tilaa vahvistamalla ihmisten voimavaroja ja vähentämällä kärsimystä (Anttonen, 2016, s. 8). Hänen mukaansa hyvä kuolema toteutuu potilaan, perheenjäsenen ja ammattitaitoisen hoitohenkilökunnan vuorovaikutteisen yhteistyön avulla. Saattohoidon tavoitteena on hänen

mukaansa sallia mahdollisimman hyvä kuolema, jolloin itse potilaan ja läheisten on mahdollista elää luopumisen hetki ja prosessi sellaisena kuin he sen kokevat.

Kuparinen (2021) kertoo, että saattohoidon keskeinen periaate on lievittää sairauden ja läheistyvän kuoleman tuomia oireita ja kipuja parhaalla mahdollisella tavalla. Anttilan ym. (2017, s. 368) mukaan elämän loppuvaiheessa voidaan esimerkiksi kipulääkkeitä määrätä harkinnan mukaan yli annostussuositusten, mikäli sen katsotaan helpottavan tilannetta.

Kuparisen (2021) mukaan saattohoidossa otetaan huomioon myös omaiset ja heille tarjotaan tukea vielä potilaan kuoleman jälkeenkin. Potilaan ja omaisten hengelliset sekä maailmankatsomukselliset tarpeet ja ongelmat otetaan myös huomioon. Hyvän saattohoidon takaamiseksi saattohoitopäätös tulee tehdä hänen mukaansa ajoissa, henkilökunnan tulee olla hyvin koulutettua ja sitä on oltava työvuoroissa riittävästi. Hännisen ym. (2021, s.14) mukaan tautia parantavan tai jarruttavan hoidon mahdollisuuksien hiipuesssa olemattomiin, pitäisi päähuomio keskittää potilaan oireettomuuteen ja hänen läheistensä tai perheen hyvinvointiin.

Anttila ym. (2017, s. 363) kertovat, että potilaalle tieto sairaudesta muuttuu todelliseksi vasta silloin, kun se aiheuttaa sellaista fyysistä heikkenemistä, joka vaikeuttaa arkipäivän rutiineja ja pakottaa muuttamaan omia elintapoja. Se saattaa heidän mukaansa aiheuttaa myös syvää masennusta. Silloin omahoitajan tehtävänä olisikin heidän mielestään tukea asiakasta ja helpottaa masennuksen oireita kaikin mahdollisin tavoin.

Haho (2017, s. 1705) kirjoittaa tutkimuksessaan, että potilaat haluaisivat yksilökohtaisempaa tietoa kehon fyysisistä muutoksista kuoleman lähestyessä. Rapo-Pylkkö ym. (2021, s. 153) julkaisussaan kertovat potilaan elintoimintojen hidastuvan kuoleman lähestyessä. Myös tajunnan tason lasku, janon ja näläntunteen väheneminen, nielemisen vaikeutuminen, munuaisten ja suoliston toiminnan hiipuminen ovat merkkejä lähestyvistä kuolemasta.

Saattohoitopäätös tulee tehdä Kuparisen (2021) mukaan aina läheisten ja potilaan kanssa yhteisymmärryksessä. Saattohoidosta on hänen mukaansa hyvä puhua läheisille ja potilaalle ymmärrettävästi niin kutsutulla maallikkokielellä ja apuna voi myös käyttää kirjallisia ohjeita. Hän myös kertoo, että omaisten kysymyksiin tulee vastata selkeästi ja maallikkokielellä.

Anttilan ym. (2017, s. 367) mukaan saattohoidon perustana toimii aina potilaan tai asiakkaan itsemääräämisoikeuden ja ihmisarvon kunnioittaminen. Saattohoidon lähtökohtana on aina kuolemaan vääjäämättä johtava sairaus. He painottavat, että hoitopäätöksistä vastaavat aina hoitavat lääkärit ja lisäksi tulisi myös nimetä ne henkilöt, jotka ovat vastuussa saattohoidosta eri vuorokauden aikoihin. Näin toimimalla hoidon jatkuvuus varmistetaan ja hoitoa voidaan arvioida jatkuvasti. Hoitopäätöksissä otetaan aina asiakkaan ja läheisten tarpeet ja toiveet huomioon ja päätökset perustuvat aina lääke- ja hoitotieteelliseen näyttöön. He myös listavat erilaisia saattohoidon osaamisalueita, joita ovat mm. omaisten tukeminen, kuoleman merkkien sekä kuoleman tunnistaminen, kyky soveltaa tietoa riittävän taitavasti oireiden ja kärsimyksen hoitamiseksi. Myös fyysisten, hengellisten, eksistentiaalisten ja kulttuuristen tarpeiden huomioiminen kuuluu hyvään saattohoidon osaamiseen. He korostavat, että hoitotahon vastuulla on sitoutua asiakkaan toiveisiin ja tarpeisiin, toiminnan hyvään laatuun, ja siihen että Käypä hoito –suosituksia noudatetaan.

Hoitoneuvotteluissa on tärkeä käydä potilaan ja hänen läheistensä kanssa läpi hoidon rajaukset, hoitolinjaukset ja niiden merkitys (Aalto, 2019, s. 30). Lisäksi tulisi käydä läpi myös asioita, jotka eivät yleensä kuulu hoitoon enää saattohoitovaiheeseen siirtyessä. Näitä asioita ovat suonensisäinen neste- ja ravitsemushoito, päivystykseen lähettäminen, suonensisäiset antibioottihoidot, punasolutiputukset, laboratoriotutkimukset, tiivis verensokerin mittaaminen, sykkeen, verenpaineen ja saturaation monitorointi.

3.5.1 Kotisaattohoito

Kotisaattohoidon tulisi olla mahdollista saattohoitosuosituksen mukaan sitä haluaville (Terveyskylä, 2021a). Kotisaattohoito tukee potilaan ihmisarvoa ja yksilöllisyyttä mahdollistamalla hänen toiveidensa mukaisen elämäntavan ylläpidon. Koti edustaa potilaalle usein tuttuja asioita ja turvallisuutta, omaa persoonaa, jatkuvuutta, elettyä elämää ja yhteyttä läheisiin ihmisiin. Edellytys kotisaattohoidolle on, että potilas haluaa saattohoitonsa tapahtuvan kotona ja, että siellä on hyvään hoitoon riittävät puitteet, kuten liikkumiseen ja peseytymiseen. Potilaan kotiin tarvittavat apuvälineet järjestyvät kotisairaalan kautta, esimerkiksi tukikahvat, pyörätuoli, sairaalasänky ja happirikastin (Rapo-Pylkkö ym., 2021, s.153).

Terveyskylän (2021a) mukaan kotisaattohoito edellyttää usein myös läheisen tai läheisten läsnäoloa, koska hoitohenkilökunta ei ole paikalla potilaan kotona koko ajan. He ovat silti

tavoitettavissa aina. Kotisaattohoidossa tilanteiden ennakointi on tärkeää, mutta lääketieteellisiä päätöksiä potilaan hoidosta eivät läheiset voi tehdä, vaan hoitavalla lääkäriellä on aina hoitovastuu. Läheisten tehtävä kotisaattohoidossa on tukea potilasta ja auttaa omien voimavarojensa mukaan potilaan hoidossa. Rapo-Pylkön ym. (2021, s.153) mukaan onnistunutta kotisaattohoitoa tukee ennakoiva hoitosuunnitelma, koska saattohoitopotilaan oireiden hoito voi vaatia viikonloppuisin tai yöllä tarvittavan lääkityksen tehostusta tai käyttöönottoa.

3.5.2 Kotikuolemaa koskevat käytännöt

Valmistautuessa suunniteltuun kotikuolemaan on hoitohenkilökunnan kanssa hyvä käydä läpi lähestyvään kuolemaan mahdolliset liittyvät voimien muutokset ja oireet sekä toimintaohjeet niiden ilmaantuessa (Terveyskylä. 2021a). Etukäteen on tärkeä puhua hoitohenkilökunnan kanssa myös mahdollisista peloista ja huolista.

Läheisille annetaan ohjeet kirjallisena siitä, mitä tehdään potilaan kuollessa kotiin (Terveyskylä, 2021a). Usein riittää ilmoitus kotisaattotiimille tai kotisairaalalle. Poliisia ei tarvitse paikalle kutsua, kun kyse on odotetusta kotikuolemasta. Käytännöt vaihtelevat kuoleman toteamisesta päivystysaikana ja virka-aikana paikkakunnittain. Kuoleman käy kuitenkin toteamassa lääkäri, joko tehden kotikäynnin potilaan kotiin tai paikassa, johon vainaja siirretään. Vainajan siirrosta huolehtii hautaustoimisto, mutta aikarajaa vainajan siirtämiselle pois kotoon ei ole, vaan henkilökunnan kanssa sovitaan siirrosta.

4 SAIRAAHOITAJAN ROOLI PALLIATIIVISEN HOITOLINJAUKSEN SAA- NEEN POTILAAN HOIDOSSA

4.1 Sairaanhoidajan palliatiivisen hoitotyön osaaminen

Anttilan ym. (2017, s. 362) mukaan kuolevan potilaan ja tämän omaisten tukeminen on yksi hoitajan työn vaativimpia tehtäviä. Vihelä ym. (2020, s. 281) tuovat esiin, että palliatiivisen hoidon ja saattohoidon toteuttamiseen sairaanhoitajat tarvitsevat laaja-alaista ja kokonaisvaltaista osaamista. Osaamiseen sisältyy potilaan sairauden oireiden ja hoidon tarpeen tunnistaminen (s. 281–282). He mainitsevat myös, että potilaat ja hänen läheisensä toivovat sairaanhoitajilta palliatiivisen hoidon, saattohoidon sekä näiden oirehoidon riittävää perusosaamista. Perusosaamisen lisäksi tarvitaan myös taitoa ohjata potilasta ja läheisiä kokonaisvaltaisesti hoidon eri vaiheissa.

Vihelä ym. (2020, s. 281) toteavat, että sairaanhoitajan hyvät vuorovaikutustaidot sekä potilaan ja hänen läheisensä hyvä kohtaamisosaaminen nousivat tärkeiksi asioiksi tutkimuksen tuloksissa. He mainitsivat, että myös aiemmissä tutkimuksissa potilaat ja hänen läheisensä ovat kokeneet tiedon saamisen sairaudesta ja sen hoidosta sekä läheisten osallistamisesta hyvin merkitykselliseksi. Myös ihmislähtöinen palliatiivisen hoidon osaaminen sekä potilaan yksilöllisten tarpeiden huomioiminen koetaan hyvin tärkeäksi (s. 280). Anttosen (2016, s. 61) mukaan tieto sairaudesta saattaa joskus olla myös helpotus potilaalle, koska aavistukset ja oireilut saavat hänen mukaansa viimein selityksen.

Vihelä ym. (2020, s. 282) korostavat, että sairaanhoitajilla tulisi tulevaisuudessa olla myös ohjausosaamista kotisaattohoidosta ja painottavat (s. 276), että osaava ja riittävä henkilöstö on edellytys laadukkaalle palliatiiviselle hoidolle. Kotisaattohoitoon tarvitaan läheisten näkökulmasta rohkaisua ja ohjausta, koska hoitajakso kotona on usein potilaalle hyvin merkityksellinen (s. 280).

Seppänen ym. (2020, s. 365) toteavat, että kuolevan hyvässä saattohoidossa huomioidaan niin kuolemaa tekevä potilas, kuin läheinenkin. Heidät tulisi myös nähdä muunkin kuin sairauden kautta yksilöinä. Hyvän henkilökunnan kriteeriksi he olivat maininneet, että kuolema osataan ottaa puheeksi luontevasti ja että ymmärretään keskustelujen olevan heille olennainen

osa saattohoitoa. Saattohoidossa tarvitaan henkilökunnalta rohkeutta, mahdollisuuksia ja osaamista.

Hussainin (2019, s. 1070) mukaan henkiset ja psykososiaaliset ongelmat ovat palliatiivisessa hoidossa yhtä tärkeitä kuin fysiologiset huolenaiheet. Potilaan suhtautuminen kuolemaan on yhtä yksilöllinen kuin potilaan suhtautuminen elämään. Jokainen keskustelu lähestyvistä kuolemasta on siis yksilöllinen, eikä samanlaista keskustelua ole. On otettava myös huomioon, että potilaalla ei aina ole myöskään tarvetta puhua uhkaavasta kuolemasta (s. 1071). Kuolemaa koskevassa keskustelussa on tärkeää, että hoitohenkilökunta antaa potilaan tarpeiden eikä omien ajatusten ohjata keskustelua (s.1070).

Seppänen ym. (2020, s. 365) painottavat, että ennakkoasenteet eivät saa ohjata tapaa, jolla kuolevan kohtaa. Ikääntyvän ja nuoren kuolevan kuolemaan liittyvät kysymykset todennäköisesti ovat erilaisia. Riippumatta iästä jokaisella kuolevalla on oikeus kuoleman lähestyessä omiin kysymyksiinsä, joissa voi olla surua, pelkoa, katkeruutta ja vihaa elämälle. Tärkeä oikeus on myös hyväksyä elämän päättyminen.

Seppänen ym. (2020, s.366) mukaan tuen antaminen yksilökohtaisesti ja sen vastaanottaminen on auttajille haastavaa, sillä avoin dialogi auttajan ja avun saajan välillä on sen edellytys ja sen rakentaminen vaatii aikaa. Kuolevaa tulisi kuunnella, olla hänelle läsnä, kysyä mitä hän haluaa, eikä pelätä. Tarvittaessa kuolevalle tulee kuitenkin antaa myös tilaa vetäytyä. Kuolevan läsnä olevan läheisen hyvinvoinnista tulee huolehtia, myös potilaan menehtymisen jälkeen. Läheisen suruprosessissa ja luopumisessa tukeminen konkreettisin teoin on tärkeää.

Hussain (2019, s. 1070) toteaa, että avoimuudella ja rohkealla keskustelulla kuolemasta voimme kuitenkin vaikuttaa yhteiskuntamme suhtautumiseen kuolemaan ja sen hyväksymiseen. Kuolemaan tulisi osata valmistautua samalla tavalla kuin elämään. Seppänen ym. (2020, s. 366) haastavat myös puhumaan kuolemasta yhteiskunnallisella tasolla ja toteavat hyvän kuoleman olevan koko yhteiskunnan yhteinen asia, ja olennaisena osana hyvin toimivaan yhteiskuntaan kuuluu hyvä kuolema.

4.2 Ohjauksen merkitys potilaalle ja hänen läheiselleen

Dionne-Odom ym. (2019, s. 646) tutkimuksen mukaan puolet yhdysvaltalaisista kroonista ja vakavaa sairautta sairastavien potilaiden omaishoitajista eivät olleet koskaan kuulleet palliativisesta hoidosta. Jopa heistä, jotka olivat kuulleet palliativisesta hoidosta, enemmistö ei erottanut palliativista hoitoa saattohoidosta ja kuolemasta. Ottaen huomioon omaishoitajien roolin päätöksien teossa potilaan palliativiseen hoitoon siirtymiseen liittyen, tarvitaan julkisia viestintätoimia potilas- ja perhekeskeisellä tavalla palliativisen hoidon käsitteiden ja palvelujen selkeyttämiseksi.

Saukkosen ym. (2017, s. 203) mukaan hallinnantunteen ja luottamuksen säilymiseen vaikuttaa paljon se, että potilas ja hänen läheisensä ymmärtävät hoitoprosessiin ja hoitoon liittyvät asiat. Yhteisymmärryksessä potilaan ja hänen läheistensä kanssa tehdyt hoitolinjaukset ja hoitopäätökset luovat palliativisessa hoidossa pohjan selviytymiselle. He painottavat, että hallinnan ja itsenäisyyden tunteen säilyttäminen potilaille on tärkeää ja tämä onnistuu parhaiten, kun potilas saa olla mahdollisimman pitkään omassa kodissa, jossa pienillä arkisilla tuilla asioilla ja totutuilla rutiineilla on merkitystä.

Pellon ym. (2019, s. 23) mukaan potilaan ohjaustarpeiden huomioiminen ja luottamuksellinen ilmapiiri ovat onnistuneen ohjauksen edellytykset. Heidän mukaansa myös asiantuntijuus ohjattavasta aiheesta ja hoitohenkilökunnan pedagogiset taidot tukevat hyvän vuorovaikutussuhteen syntymistä. Potilaat ja heidän läheisensä ovat pitäneet tärkeänä, että ohjaus perustuisi mm. kivunhoidon ohjauksessa aktiiviseen vuorovaikutukseen, jossa huomioitaisiin yksilölliset ohjaustarpeet ja sopivat ohjausmenetelmät (s. 26). Ohjaustilanteissa henkilökunnan riittävä aika on tuonut ilmapiiriin rauhallisuutta ja kiireettömyyden tunnetta (s. 27).

Yhtenä esteenä mm. kivunhoidolle voi Pellon ym. (2019, s. 27–28) mukaan olla esimerkiksi ahdistus ja pelot, joihin voidaan vaikuttaa hyvällä ohjauksella. Tämän vuoksi kivunhoidon ohjaustilanteeseen tulisi varata tarpeeksi resursseja. Hyvän kivunhoidon ohjauksen tiedetään myös lisäävän palliativisen potilaan ja hänen läheistensä hyvinvointia ja lisäävän myös läheisten kivunhoitovalmiuksia (s. 28). Syöpää sairastavan potilaan läheisen osallistaminen ohjaukseen sekä hänen huomioimisensa on heidän mukaansa osa onnistunutta ohjausta. Potilaan selviytymistä kotona on parantanut hänen läheisensä osallistuminen aktiivisesti potilaan

hoitoon. Kun vuorovaikutustilanteissa kieli on ymmärrettävää ja ohjausmenetelmiä käytetään monipuolisesti, olivat syöpää sairastavat potilaatkin tyytyväisiä.

Aiemmista tutkimuksista käy ilmi, että potilailla on diagnoosista riippumatta hyvin samanlaisia tarpeita ohjauksen suhteen (Pelto ym., 2019, s. 27). Yleisimmin ohjauksen tarve on liittynyt kipuun tai sitä aiheuttavaan sairauteen. Syöpäpotilaat ja heidän läheisensä haluavat saada tietoa ja ohjausta kivunhoidosta, kipulääkityksestä ja lääkkeettömistä kivunhoitomenetelmistä näyttöön perustuen. Palliatiivisessa hoidossa myös tietoa kivun arvioinnista on toivottu.

Potilaan ja hänen läheistensä kokemus hyvästä hoidosta on vahvistunut, jos toteutetuissa ohjaustilanteissa mm. kivunhoitoon liittyviä asioita on kerrottu ilman ammattislangia, ymmärrettävällä kielellä (Pelto ym., 2019, s. 27). Potilaat ja hänen läheisensä ovat myös heidän mukaansa kertoneet arvostavansa inhimillistä ja kunnioittavaa kohtelua. Olennaisena osana onnistunutta kivunhoidon ohjausta on myös hoitohenkilökunnan avoimuus, toimiva vuorovaikutus ja kunnioittava asenne potilasta ja hänen läheisiään kohtaan.

Kivunhoidon ohjauksen toivotaan olevan suunnitelmallista, yksilöllistä ja yhdenmukaista riippumatta siitä kuka ohjauksen toteuttaja on (Pelto ym., 2019, s. 28). Nämä piirteet ohjauksessa myös rohkaisi potilasta ja hänen läheisiään keskustelemaan lääkitykseen ja sairauteen liittyvistä ennakkoluuloista ja peloista. Esiin nousi myös, että tarve kivunhoidon ohjaukselle on heti diagnoosin saamisen jälkeen, minkä vuoksi tämä olisi heidän (s. 26) mukaansa hyvä integroida potilaan hoitoon.

Potilaan ja läheisten on Regazollin ym. (2022, s. 5) mukaan tärkeä tietää ja ymmärtää mitä tehdään, kun hoitajat tekevät hoitotoimia. Jos toiminnat ovat potilaalle tuntemattomia, hän saattaa kokea fyysistä, emotionaalista, sosiaalista ja taloudellistakin stressiä, joka taas vaikuttaa mielenterveyteen negatiivisesti ja näin ollen heikentää elämänlaatua.

4.3 Ohjausmateriaali ohjauksen tukena

Kun suullisen ohjauksen lisäksi ohjauksen tukena on käytetty kirjallisia ohjeita, ovat potilaat voineet kerrata annettuja kivunhoito-ohjeita (Pelto ym., 2019, s. 27). Heidän mukaansa potilaat ovat kokeneet myös, että erilaiset ääninauhat, videot ja internetistä saatu tieto ovat tukenneet ohjausta.

Saarto ym. (2022, s. 10) ovat THL:n kanssa julkaisseet kansallisen Palliativisen hoidon ja saattohoidon laatusuosituksen, jossa kuvataan palliativista hoitoa ja sen laatua potilaille ja hänen läheisilleen. Mielestämme laatusuositus on kuitenkin hyvin laaja ja uskomme, ettei monikaan potilas jaksa lukea sitä alusta loppuun. Regazollin ym. (2022, s. 5) mukaan opetusvihkosten käyttö ja saatavuus painetussa muodossa tai verkossa mahdollistavat potilaan ja hänen läheistensä ohjeiden omaksumista paremmin sairaalaympäristön ulkopuolellakin. Heidän mukaansa luettu tieto laajentaa ymmärtämistä ja vahvistaa oppimista hoitamisesta.

4.4 Potilaan sosiaaliset, henkiset ja hengelliset tarpeet palliativisessa hoidossa

Saarron ym. (2022, s. 24) mukaan palliativisessa hoidossa korostetaan potilaan kokonaisvaltaista eli holistista hoitoa. Potilaan kokonaisvaltaisessa hoidossa huomioidaan potilaan psyykkiset, sosiaaliset sekä hengelliset ja henkiset tarpeet. He korostavatkin, että potilaan tarpeita ja toiveita tulisi kartoittaa jatkuvasti ja systemaattisesti. Potilaan näkemyksiä ja kokemuksia hoidosta pitäisi kartoittaa erillisillä kyselyillä koko hoidon ajan.

Seppäsen ym. (2020, s. 364) mukaan sosiaalisten suhteiden merkitys potilaalle korostuu palliativisen hoidon aikana. Potilaan hyvinvointiin vaikuttaa sitä enemmän sosiaalisista suhteista syrjäytyminen, mitä merkityksellisimpiä suhteet ovat hänelle olleet. Joskus kyse voi olla valmiiksi rikkinäisistä suhteista tai potilaan erilaisten pelkojen tai sairauden takia syrjään jäämisestä. Potilaan sairauden lisääntyessä ja kuoleman lähestyessä usein ajatellaan, että ongelmallisetkin läheis- ja perhesuhteet automaattisesti korjaantuvat, mutta näin ei kuitenkaan aina käy. Kuoleman lähestyessä kipeät läheis- ja perhesuhteet ovat asia, jota potilas pohtii paljon. Joskus toki potilaan kuoleman prosessissa saattaa syntyä myös uusia sosiaalisia suhteita. Aina kuolevat potilaat eivät kuitenkaan koe huonoksi asiaksi ihmissuhteiden vähene mistä, vaan vetäytyminen yksinäisyyteen ja yksinolo saattavat olla heille jopa toivottu ja tietoinen osa kuolevan prosessia.

Haho (2017, s. 1704) tuo esiin tutkimuksessaan, että kuolevalla potilaalla on useimmiten tarve käydä läpi keskustellen senhetkistä tilaansa ja pohtia myös kuoleman jälkeistä olemistaan. Hoitotyön ammattilaisten on tärkeää tarjota potilaalle tähän mahdollisuus. Hoitotyön ammattilaisten keinoja, kuten sensitiivisyys ja myötäelävä vuorovaikutus, tulee heidän mukaansa käyttää potilasta tukiessa ja kannustaessa häntä löytämään itsestään voimavaroja eksistentiaalisen kärsimyksen sietämiseen. Eniten potilaille tutkimuksen mukaan tuottaa

kärsimystä ajatus, että hän menettää oman tahtonsa, että se sivuutetaan, tai kipujen vuoksi hän menettää elämänsä hallinnan. Hyvällä saattohoidon suunnittelulla, kuten hoito- ja kuolinpaikan varmistamisella etukäteen, ja kuolevan potilaan tahto huomioon ottamalla voidaan potilaan kärsimystä lievittää.

Anttosen (2016, s. 65) mukaan potilaiden tarpeet kuolemaan johtavan sairauden ja sen tiedon käsittelemisestä vaihtelevat. Hoitajalle se saattaa hänen mukaansa olla perheen tarinan kuuntelemista, sisäistämistä ja koko perheen historian ymmärtämistä. Hän kertoo, että läheiset ja potilas haluavat kertoa, mikä heistä oli elämässään tärkeää. Hän mainitsee myös, että toiset haluavat aloittaa tarinoimaan lapsuudestaan, toisaalta joku saattaa aloittaa heti kertomaan omista oireistaan. Parantumattomassa sairaudessa ja sen mukanaan tuomassa elämän rajallisuuden käsittelyssä on koko ajan läsnä useita kysymyksiä ja pohdintoja (Terveyskylä, 2021b). Hengelliset ja henkiset tarpeet kulkevat heidän mukaansa usein käsi kädessä. Usein kuolemaan johtavan sairauden kuultuaan ihminen alkaa pohtia heidän mukaansa omaa elämäänsä hyvin syvällisesti.

Vakava sairaus poistaa meiltä turvallisuuden tunteen ja aiheuttaa epävarmuutta elämästä, sekä herättää isoja kysymyksiä elämästä ja sen jatkumisesta (Terveyskylä, 2021b). Nämä kysymykset pysäyttävät ja luovat heidän mukaansa epävarmuutta. Vieras ja tuntematon pelottavat meitä. Ihmisen terve mieli toimii siten, että se pelkää itseään uhkaavia vieraita asioita. Näihin edellä mainittuihin kysymyksiin ei heidän mukaansa varsinkaan sairauden alkuvaiheessa ole vastauksia. Samat kysymykset nousevat artikkelin mukaan esiin uudelleen sairauden eri vaiheissa. Tällainen uusi elämäntilanne ei välttämättä kirjoituksen mukaan tunnu omalta elämältä, vaan ihmisestä voi tuntua, että hän katselisi jonkun toisen tilannetta. Päästäkseen eteenpäin ajatuksissaan ja elämässään, oma tilanne tulisi kuitenkin rohkeasti kohdata.

Anttonen (2016, s. 61) mainitsee, että potilaat saattavat kokea suurta kuolemanpelkoa kuullessaan kuolemaan johtavasta sairaudestaan. Potilashaastattelujen perusteella hän toteaa, että potilaiden tuen tarve on juuri silloin valtavan suuri. Potilaat arvostavat rehellisiä vastauksia kysymyksiin ja totuuden mukaista puhetta. Tilanteissa, missä tiedon kertominen tarkoittaa samalla saattohoitopäätöksen tekemistä, koetaan tiedon kertomisen taito hyvin tärkeäksi. Tietoa potilaan parantumattomasta ja kuolemaan johtavasta taudista ei voi kertoa tunteettomasti muiden kiireiden lomassa.

Toisinaan läheisten ja autettavan on vaikea puhua kuolemasta tai siihen liittyvistä vaikeista asioista (Terveyskylä, 2021b). Vaikka autettava olisi aiemmin ratkonut elämänsä vaikeita asioita puhumalla, voi se yhtäkkiä tuntuakin hyvin vaikealta. Sellaiset ihmiset, jotka ovat tottuneet elämässään kohtaamaan vaikeat asiat ilman puhumista tai avautumista, eivät välttämättä halua puhua nytkään mitään ja heidänkin valintaansa täytyy kunnioittaa.

Haho (2017, s. 1705) mainitsee, että kuoleminen merkitsee olemisen, eli eksistenssin päättymistä. Hänen mukaansa ihminen haluaisi ymmärtää mitä kuoleminen on, mutta koska sitä ei voi rationaalisesti ymmärtää tai käsittää, saattaa mieli "tuhoutua" aiheuttaen sellaista kärsimystä potilaalle mitä voi olla mahdoton parantaa lääkinnällisesti. Hänen mukaansa eksistentiaalinen kärsimys päättyy lopulta potilaan oivallukseen kaiken loppumisesta, vaikka silti saattaa ilmetä myös näkemyksiä olemisen jatkumisestakin (s. 1704). Kuoleman läheisyys käynnisti luopumisprosessin ja tuotti surua, mutta saattoi merkitä myös vapautumista.

Ihmiset, joiden elämään on aiemmin kuulunut hengellisyys saavat siitä apua ilmeisimmin myös tässä tilanteessa (Terveyskylä, 2021b). Kuitenkin myös ne ihmiset, joiden elämässä hengellisyys on näytellyt syystä tai toisesta pienempää roolia, alkavat usein pohtia hengellisiä kysymyksiä enemmän. Molemmissa tapauksissa kysymys on useimmiten olemassaoloon eli eksistentiaalisuuteen liittyvistä kysymyksistä. Hengellinen tuki on rauhoittumista näiden kysymysten ja asioiden äärelle. Se on myös näiden kysymysten hyväksymistä. Hengellinen tuki auttaa ihmistä ottamaan käyttöön ne voimavarat, jotka häneltä jo löytyy ja tukee uusien asioiden etsimisessä, jotka lisäisivät hänen voimavarojaan.

Cotter & Foxwell (2019 s. 379) toteavat, että toivo on yksi avaintekijä, kun potilas yrittää selvitä ja löytää merkitystä kuolemaan johtavaa sairautta sairastaessaan. Kuolevat potilaat ja heidän perheensä eivät heidän mukaansa aina menetä toiveikkuuttaan. He kertovat myös, että toiveikkuus vaikuttaa terveyteen ja siihen, miten potilas sopeutuu sairauteen (s. 380).

Saarto & asiantuntijatyöryhmä (2017, s. 16) kirjoittavat STM:n palliativisen hoidon laatukriteereissään, että potilaille ja heidän läheisille tarvitaan myös kotiin riittävää psykososiaalista tukea sekä lisäksi myös eksistentiaalista tukea vakaumuksen mukaan, kuten sairaalasielunhoidollisia palveluja. Etelä-Pohjanmaan alueella STM:n laatukriteereiden mukaista kehittämissuunnitelmaa on jo tehty, jonka oleellisena osana mainittiin mm. psykososiaalisen tuen yksikkö (EPSHP, 2021).

5 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TEHTÄVÄT

Opinnäytetyömme tarkoitus on etsiä näyttöön perustuvaa tietoa palliatiivisesta hoitoprosessista. Opinnäytetyön tavoitteena on kehittää palliatiivisen hoitopäätöksen saaneen potilaan ja läheisen ohjausta luomalla selkeä ohjelehtinen hoitohenkilökunnan antaman ohjauksen ja puheeksi oton tueksi.

Tehtävänä oli etsiä vastauksia seuraaviin kysymyksiin: Mitä palliatiivinen hoito on? Millainen on palliatiivinen hoitoprosessi? Miten potilasta ja hänen läheistään voidaan tukea ohjauksen keinoin? Millainen on hyvä ohjelehtinen?

6 TOIMINNALLISEN OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS JA OHJELEHTISEN LAADINTA

6.1 Toiminnallisen opinnäytetyön teoreettinen tausta

Tavoitteena toiminnallisessa opinnäytetyössä on tuottaa produkti, joka voi olla myös opas tai ohjekirja (Vilkkä & Airaksinen, 2004, s. 6–7). Heidän mukaansa tavoitteena ei ole siis tutkimus, vaan konkreettinen tuotos. He painottavat, että produktin lisäksi kirjoitetaan opinnäytetyöraportti, koska tuotos ei yksin riitä toiminnalliseksi opinnäytetyöksi. Vilkkä (2021, s. 32) huomauttaa, että toiminnallinen opinnäytetyö on tutkimusperäistä, ammattikäytännöistä lähtevää kehittämistoimintaa. Se voi hänen mukaansa olla itsenäinen kokonaisuus, joka vastaa johonkin ammatillisesta käytännöstä nousevaan tunnistettuun tarpeeseen.

Opinnäytetyön tekijöiden tulee pystyä jäsentämään ja tunnistamaan opinnäytetyönsä lähtökohtia ja perusteita koko opinnäytetyön ajan ja lopulta raportoida niistä opinnäytetyöraportissaan (Vilkkä & Airaksinen, 2004, s. 12). Opinnäytetyön tekijöiden ammatillinen kokemus, miten se vaikuttaa heidän toimintaansa ja valintoihinsa alan teorioiden avulla tarkasteltuna, on raportoinnissa heidän kirjansa mukaan tärkeintä. Myös pohdinta siitä, miten saavutettu ymmärrys ja tieto vaikuttaa alan kehittämiseen sekä konkretisoituneet kehittämissuositukset ovat heidän mukaansa hyvin tärkeitä asioita.

Kostamon ym. (2022, s. 20) mukaan toiminnallisessa opinnäytetyössä ei ole kyse ainoastaan käytännön ongelmien ratkaisemisesta kirjottajan tai kirjoittajien omien taitojen ja tietojen perusteella, vaan prosessissa jaetaan, ymmärretään ja hyödynnetään tietoa ja eri näkökulmia toisten ammattilaisten, asiakkaiden tai käyttäjien kanssa. He muistuttavat, että toiminnallisessa opinnäytetyössä ammattialan käytäntö on sekä aiheen lähtökohta että tutkimuksen kehittämisen kohde, ja siksi tieto löytyy alan käytännöistä ja ammattilaisilta (mts. 21).

Kostamo ym. (2022, s.12) korostavat, että toiminnallinen opinnäytetyö on kehittämistyötä, jossa tutkimus ei määrittele kehittämistä, mutta tutkimuksen ajattelutapa ja sen menetelmälliset käytännöt palvelevat ammatillista kehittämistä. Lisäksi toiminnallisessa opinnäytetyössä asiantuntijaksi kehittämisessä ei riitä pelkkä kehittämistyö tuotoksena, kehittämistyön ohessa

tekijä tai tekijät kirjoittavat itsensä asiantuntijaksi akateemisen viestinnän keinoin, kohteenaan kehittämistyönä tekemänsä tuotos ja sen toteuttamisprosessi.

6.2 Tiedonhaku

Työmme keskeisimmät käsitteet ovat palliatiivinen hoito, palliatiivinen hoitolinja ja ohjaus. Tiedonhakuja teimme myös sanoilla potilasohjaus, palliatiivinen hoitopäätös, hoidonrajaus, saattohoito, kotihoito, kotisairaala. Tutkittua tietoa haimme viimeisen 10 vuoden ajalta ja käytimme työssämme myös useita englanninkielisiä tutkimuksia. Englannin kielen hakusanoina käytimme sanoja palliative care, palliative treatment ja counseling/patient education, homecare, terminal care, hospice care.

Tiedonhaussa käytimme erilaisia tiedonhakukoneita, mm. Medic, CINAHL, PubMed, Google Scholar, SeAMK FINNA. Hyviä lähteitä löytyi myös hoitotieteellisistä lehdistä, kuten Tutkiva hoitotyö, Hoitotiede, Gerontologia, Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti ja Lääkärilehti. Aiheesta löytyi myös väitöskirjoja jonkin verran, joita työssämme on lähteenä.

Osa lähteistä oli vapaasti verkossa ja myös ammatillisia kirjoja etsittiin lähteiksi. Artikkeleita löytyi myös Duodecimin terveystietä ja jonkin verran julkaisuja käytimme myös terveyskylän palliatiivisesta talosta. Käypähoitosuosituksista palliatiivinen hoito ja saattohoito ohjeita käytimme lähteenä, mutta vaikka valmisteilla olevaa Hotusta palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa olevan potilaan läheisen tukemisesta odotimme valmistuvaksi sitä ei opinnäytetyömme aikana ehditty julkaista. STM:n, THL:n, Valviran ja Etenen julkaisuja löytyy työssämme ja myös potilaan asemasta ja oikeuksista käytettiin perusteluissa. WHO:n julkaisuihin ja lehtisiin palliatiivisesta hoidosta tutustuimme myös, koska aihe on ajankohtainen kansainvälisesti. CINAHLista hakusanoilla palliative treatment, homecare ja counseling -hakusanoilla löysimme paljon hyviä ulkomaalaisia tutkimuksia, mutta myös sellaisia, joita ei maiden erilaisen hoitokulttuurin vuoksi käytetty.

Koska aiheemme on ajankohtainen, uutta tutkittua tietoa tulee jatkuvasti lisää. Siksi rajasimme hakumme pääosin palliatiivisen potilaan ohjauksesta vuosille 2017–2022. Näin ollen opinnäytetyömme hoitotieteelliset lähteet ovat pääosin alle viisi vuotta vanhoja. Potilasohjeista ja toiminnallisen opinnäytetyön teorioista käytimme vanhempiakin julkaisuja, koska niissä tiedonhaku oli haasteellisempaa.

6.3 Millainen on hyvä ohje

Hyvässä potilasohjeessa tulee juonirakenne olla kunnossa ja asiat etenevät loogisesti (Helstén & Kettunen, 2021). Juonessa ei tule yllättäviä hyppäyksiä ja kerrottavat asiat liitetään luontevasti toisiinsa. Tavallisesti potilasohjeissa juoni on asioiden tärkeysjärjestys, joka tulee valita potilaan näkökulmasta. Pääotsikko ja väliotsikot kertoo, mitä asioita tekstissä käydään läpi. Parhaimmissa potilasohjeissa on väite tai kysymys. Selkeä teksti, lyhyehköt kappaleet, eikä pelkkiä luetelmia. Virkkeiden rakenteet hahmottuvat helposti ja sanat yleiskielisiä. Hankalat sanat tulee ainakin selittää yleiskielisesti. Ohjeet ja neuvot perusteltuja: mitä hyötyä potilas saa noudattaessaan niitä? Oikeinkirjoitus on viimeistely hyvässä tekstissä. Asianmukainen ulkoasu edistää vielä ohjeen ymmärtämistä.

Torkkolan ym. (2002, s. 11) mukaan potilasohjeissa ei ole olennaista vain se, mitä sanotaan, vaan myös se, miten sanotaan. Heidän mukaansa sairastuminen on usein ihmiselle uusi ja outo tilanne, jonka tiedetään aiheuttavan potilaalle ja omaisille turvattomuutta, epävarmuutta ja avuttomuuden tunteita (s. 23). Tällaisesta tilanteesta selviytymiseen tarvitaankin heidän mukaansa riittävästi ymmärrettävää tietoa sairaudesta, odotettavissa olevista tutkimuksista ja hoidoista (s. 23–24). Suullisesti annettujen ohjeiden muistamista voi vaikeuttaa potilaan tilanteessa kokema pelko ja hermostuneisuus (Helstén & Kettunen, 2021). Suulliseen ja henkilökohtaiseen ohjaukseen on Torkkola ym. (2002, s. 7) mukaan entistä vähemmän aikaa mm. henkilökunnan kiireen vuoksi. He toteavat, että vaikka henkilökohtaiseen suulliseen ohjaukseen olisi tarpeeksi aikaa, ovat kirjalliset ohjeet silti tarpeen. Vaikuttavan ja laadukkaan potilasohjeen tieto perustuu tutkittuun näyttöön ja se on ajantasaista (Helstén & Kettunen, 2021). He korostavat, että hyvin tehty potilasohje voi myös ohjata potilasta etsimään tietoa ajantasaisista sekä luotettavista lähteistä.

Regazollin ym. (2022, s. 2) lehtinen palliatiivisen potilaan yleishoidosta ja omaishoitajien hoidosta kotihoidossa oli koottu opetusmateriaalin tehokkuus- ja tuotanto suositusten mukaisesti sisällön, ulkoasun, kuvituksen, kielen, motivaation ja kulttuurin mukaan. Ohjelehtisen koko oli 19 x 21 cm ja siinä oli 28 ydinsivua. Sisältöön valikoitui 15 tärkeintä aihetta, jotka ryhmiteltiin samankaltaisuuden mukaan. Lehtisen sisältö koostui 15 tärkeimmästä aiheesta palliatiivisen potilaan yleishoidosta ja omaishoitajien hoidosta (s. 4). Kun teoreettiseen sisältöön liitettiin valokuvia aiheista, sitä oli houkuttelevampi lukea. Helposti ymmärrettävä teksti auttaa sisällön sisäistämässä ja houkuttelee lukemaan (s. 5). Opetusvihkosten käyttö ja saatavuus

painetussa muodossa tai verkossa mahdollistaa omaisen ja potilaan ohjeiden omaksumisen paremmin sairaalaympäristön ulkopuolellakin.

Lakiin potilaan asemasta ja oikeuksista (2 luku 5§) on kirjattu, että potilaalle tulee antaa selvitys hänen terveydentilastaan, hoidon merkityksestä, erilaisista hoitovaihtoehdoista ja niiden vaikutuksista, sekä hänen hoitoonsa muista liittyvistä seikoista, joilla on päätettäessä hänen hoitamisestaan merkitystä. Potilaan tahtoa vastaan selvitystä ei kuitenkaan tule antaa tai silloin kun on ilmeistä, että selvityksen antaminen aiheuttaisi potilaan terveydelle tai hengelle vakavaa vaaraa. Selvitys on terveydenhuollon ammattihenkilön annettava siten, että potilas ymmärtää riittävästi sen sisällön.

6.4 Ohjelehtisen suunnittelu ja rakentaminen

Salinin ym. (2021, s. 145) mukaan saattohoidon ammattilaisilta on kerätty vain harvoin tietoa palliatiivisen hoidon ja saattohoidon alan tärkeistä kehittämis- ja tutkimuskohteista. Ohjelehtisen toteutukseen halusimme ottaa mukaan JIKin kotiutustiimin ja kotisairaalan hoitohenkilökuntaa heille tehdyllä webropol-kyselyllä (liite 1 ja 2) ja ohjelehtisen väliarvioinneilla. Webropol-kyselyn avulla kartoitimme ne käsitteet ja aiheet, mitkä hoitohenkilökunnan kokemuksen mukaan eniten palliatiivisen hoitolinjauksen saaneita potilaita ja hänen läheistä mietityttävät. Lupa kyselyn tekemiseen kysyttiin suullisesti kotiutustiimin esimieheltä.

Ajattelimme suunnitelmaa tehdessä ensin, että avaamme ohjelehtisessä lähinnä käsitteitä ja niiden tarkoitusta. Halusimme ohjelehtisen olevan helposti luettava ja sopivan lyhyt. Ohjelehtinen on tarkoitus antaa ensimmäisellä kotikäynnillä sen jälkeen, kun palliatiivinen hoitolinjaus on tehty. Tilanne, jossa ohjelehtinen annetaan, on kuitenkin aina tunteita herättävä ja potilaan ajatukset voivat olla hyvinkin sekavat. Potilas ja hänen läheiset saattavat olla tällöin kykenemättömiä sisäistämään kerrottuja asioita jännityksen tai omien pelkotilojensa vuoksi.

Ajattelimme, että lehtiseen olisi hyvä löytää myös kuvia, jotka voisi antaa lohtua, toivoa tai parempaa ymmärrystä tilanteeseen. Potilaan suullisen ohjauksen tueksi valmistettavan ohjelehtisen tuli mielestämme olla lähtökohtaisesti selkeä, johdonmukainen ja rehellinen. Koska aihe on kuitenkin niin herkkä, ohjelehtiseen pyrittiin saamaan empaattinen tulokulma aloitusivun tekstillä ja vasta sen jälkeen avattiin käsitteitä ja tukimahdollisuuksia kotihoidossa.

Jotta lehtinen vastaisi käytännön tarpeita mahdollisimman hyvin, kirjoitettiin JIKin kotiutustii-
min henkilökunnalle teettämän webropol-kyselyn vastaukset auki, ennen kuin lehtistä aloitet-
tiin suunnitella. Joitain toiveita emme toteuttaneet työn rajauksen vuoksi tai koska ne olivat
ristiriidassa tutkittuun näyttöön perustuvan tiedon kanssa. Emme halunneet myöskään toistaa
jo aiemmin JIKille tehdyn opaslehtisen sisältöä, koska halusimme, että lehtisten sisällöt täy-
dentäisivät toisiaan.

Lehtiseen etsittiin sopivia kuvia, mikä oli yllättävän haastavaa. Lehtisessä päädyttiin lopulta
käyttämään vain kuvaa 1, joka näyttää suomalaiselta metsätieltä kuvatulta otokselta.



Kuva 1. Auringonsäde-aurinko-hd-taustakuva-hiljaisuus (pexels-pixabay, 2016).

Kuvassa metsätielle osuu auringon säteet kauniisti, joissa on välillä valoja ja varjoja. Mie-
lestämme se kuvastaa hyvin myös palliatiivisen hoitolinjauksen saaneen potilaan matkaa.
Tien päässä näkyy valoa, jota ei kuitenkaan ole korostettu liikaa. Lehtisen nimi ”Elämän-
mittainen matka” syntyi sillä ajatuksella, että se palauttaisi realistisella, mutta silti rauhoitta-
valla tavalla jokaiselle mieleen sen, että meillä kaikilla on erilainen, erimittainen elämä ja
matka täällä maan päällä. Sen tarkoitus on myös realisoida palliatiiviselle potilaalle ja lä-
heiselle tie, jota nyt kuljetaan. Kansikuvan lisäksi sama kuva kulkee kuin varjona lehtisen
tekstien takana koko lehtisessä.

Webropol-kyselyn vastauksista saimme kannustusta opinnäytetyömme tarpeeseen. 15 henkilöä 30:sta kyselyn saaneesta vastasi kyselyymme, ja kaikki toivat vastauksessaan ilmi, että ohjelehtisestä olisi hyötyä erittäin paljon. Kysyimme hoitajilta, miten heidän kokemusten mukaan potilaat ja hänen läheiset ymmärtävät erilaisia käsitteitä palliatiivisen hoidon prosessista.

Palliatiivinen hoitopolku oli heidän kokemuksensa mukaan potilaille ja läheisille paremmin ymmärretty käsite, kuin palliatiivinen hoitoprosessi, joten ajattelimme, että lehtisessä päädyimme käyttämään sanaa hoitopolku. Palliatiivinen hoitopolkukin oli kuitenkin vain jollain tapaa tuttu ja osa potilaista ja läheisistä ymmärsi käsitteen hoitajien mukaan jollain tapaa oikein. Palliatiivinen hoito ymmärrettiin käsitteenä kuitenkin jollain tavalla oikein ja koska sitä annetaan koko hoitopolun aikana, niin jätimme lopulta lehtisestä pois niin hoitopolku, kuin hoitoprosessi sanatkin ja päädyimme avaamaan palliatiivisen hoidon käsitettä lehtisessä eniten.

Hoidon rajaukset ja DNR ymmärrettiin osittain oikein. DNR-päätöksen kuuluminen palliatiiviseen hoitolinjaukseen toivottiin liitettävän lehtiseen, mutta koska tähän liittyy ristiriitaista tietoa, sitä ei tehty. Hoidon rajauksista neste- ja ravitsemus- ja mikrobilääkehoitojen rajoittaminen selitettiin hyvin Saarenpään & Kosken (2017) ”Ilta saapuikin niin äkkiä”- lehtisessä, joka annetaan saattohoitopotilaan läheiselle, joten ne rajattiin lehtisestä myös pois.

Lupapaikka käsitteestä ymmärrettiin osa oikein ja siihen kaivattiin hoitohenkilökunnan vastausten perusteella selkeitä ohjeita. Ennakoiva hoitosuunnitelma oli kyselyn mukaan vain osittain tuttu käsite. Halusimme korostaa ennakoivan hoitosuunnitelman tärkeyttä ja nostaa aiheen lehtiseen.

Saattohoito ja saattohoitopäätös oli käsitteinä parhaiten ymmärrettyjä, nämä käsitteet ymmärrettiin lähes aina oikein. Oma kokemuksemme työstä tuki tätä tulosta. Opinnäytetyön teoriaa kootessa tutkimuksista kävi ilmi, että palliatiivisille potilaille kotona olemisen jakso on hyvin merkityksellinen ja, että lisäksi he haluaisivat tietoa kuolemaa ennakoivista merkeistä. Päädyimme siis avaamaan lehtisen saattohoito osuuteen kuolemaa ennakoivia fyysisiä merkkejä ja lisäämään kohdan kotisaattohoidosta, jonka ajattelimme rohkaisevan epäroivää potilasta ja läheistä.

Kotikuoleman käsittelyä ja miten toimitaan kuoleman jälkeen, toivottiin myös Webropol-kyselyn vastauksissa. Seppäsen ym. (2020, s. 365) mukaan kuolevista osalle omien hautajaisten suunnittelu oli tärkeää, koska se tuo tunnetta, että he pystyvät vielä toiveitaan esittämään senkin asian suhteen. He mainitsivat kuitenkin myös, että osalle kuolevista henkiset asiat voivat tuoda tuntemattoman edessä lohdutusta, mutta osalle kuolevista se voi myös lisätä henkistä ahdistusta. Tämän vuoksi näitä asioita ei painettu lehtiseen. Haluamme, että lehtinen palvelisi myös niitä kuolevia potilaita, jotka eivät halua näistä asioista puhua. Tällöin hoitohenkilökunnan arvioitavaksi jää potilaskohtaisen tulkinnan perusteella puhuvatko he näistä asioista potilaan vai hänen läheisensä kanssa.

Tukitoimien ja yhteistyötahojen esittelyä toivottiin ja yhteydenoton kynnystä hoitavaan tahtoon haluttiin kyselyn perusteella madaltaa vuorokauden ajasta riippumatta. Useassa vastauksessa haluttiin myös puhelinnumerot selkeästi lehtiseen esille, nämä asiat lehtiseen nostettiin. Kyselyn vastauksissa oli myös toive, että eri toimijoille tehtäisiin erillinen lehtinen. Päädyimme kuitenkin kokoamaan lehtisen niin, että sama lehtinen palvelisi niin kotihoidon kuin kotisairaalan palliatiivisia potilaita.

Ohjelehtisen tarkoitus on selventää potilaalle ja läheiselle, mitkä kaikki tahot hoitoon osallistuvat ja millaisia tukitoimia kotiin on saatavilla. Osa potilaista on jo säännöllisen kotihoidon asiakkaita, kun heille tehdään palliatiivinen hoitolinjaus ja tällöin lehtiseen laitetaan kotihoidon ja kotisairaalan puhelinnumero. Säännöllisen kotihoidon piiriin kuuluville potilaille ei kotisairaalan puolesta palliatiivisen hoidon kartoituskäyntiä aina tehdä, koska kotihoito arvioi heidän potilaidensa palvelun tarpeita. Kotisairaalaan tehdään kuitenkin tarpeen vaatiessa heille lääkärin kanssa kotikäynnit ja jos potilas tarvitsee esim. lääkemuunnostilaa, niin kotisairaala tulee mukaan hoitoon.

Kotisairaalan omien potilaiden lehtisestä poistetaan kotihoidon puhelinnumero kohta. Kotihoito ja yöpartio vastaavat kuitenkin turvapuhelinhälytyksiin, jos sellainen potilaalle on hankittu. Palliatiiviseen hoitoon kuuluu useita eri tahoja, ja potilaalla voi olla vaikeuksia hahmottaa kokonaisuutta tai sitä, kuka vastaa mistäkin. Usein potilaan sairaus heikentää hänen itsenäistä kykyään asioida eri toimijoiden kanssa, minkä vuoksi lehtisessä mainittiinkin, että päävastuuta kantava hoitava taho on yhteydessä halutessanne hoitotyön muihin toimijoihin. Lehtiseen ei painettu palliatiivisesta keskuksista mitään, koska kotisairaala konsultoi heitä tarvittaessa.

Selkeää tietoa kipulääkityksestä, hengenahdistuksesta, heikkenevän tilan ja avunsaamisen suhteen toivottiin, mutta ennakoiva hoitosuunnitelma tuo osaan näihin ratkaisun ja työn rajauksen vuoksi nämä jouduttiin jättää opinnäytetyöstämme pois. Henkinen ja hengellinen, sekä taloudellinen tuki oli myös kyselyn vastauksissa nostettu esiin. Haluttiin, että potilasta ja läheistä rohkaistaisiin puhumaan näistä huolista ja tarpeista avoimesti. Kyselyn vastauksissa toivottiin liitettävän jokin luotettava internet-sivusto. Tätä tuki myös tutkimusten tulokset, joiden mukaan potilaat ovat kokeneet, että erilaiset ääninauhat, videot ja internetistä saatu tieto ovat tukeneet ohjausta.

Lehtinen käytettiin väliarvioinneilla JIKn kotiutustiimin ja kotisairaalan henkilöstöllä ja esimiehellä. Lehtiseen toivottiin vielä selkeyttävä lyhyt esittely siitä, mitä kotihoito ja kotisairaala tarkoittaa, joten lisäys niistä tehtiin heidän toiveidensa mukaan. Työntilaaaja piti enemmän versiosta, jossa teksti oli jäsennelty sivujen keskelle, kun kahta eri tavalla jäsenneltyä mallia lehtisestä käytettiin luettavana.

Lehtisen loppuun jäi tyhjä sivu, johon laitettiin tila potilaan ja läheisen muistiinpanoille. Lehtiseen etsittiin vielä runoa tai jotain toivoa ja lohtua tuovaa tekstiä. Lopulta siihen löytyi Suomen palliatiivisenhoidon yhdistyksen (sphy, i. a.) sivuilta juuri sopiva, palliatiivista hoitoa kuvaava teksti.

Sana palliatiivinen tulee latinan kielen sanasta pallium, joka tarkoittaa viittaa. Viitta suojaa, antaa lämpöä sekä turvaa ja kokoaa allensa potilaan, hänen läheisensä ja moniammatillisen tiedon sekä taidon.

Lehtisestä tulosteltiin monta eri versiota, testailtiin luettavuutta, erilaisia rivinvälejä, asetteluja ja fontteja. A4 kokoinen lehtinen tuntui käteen liian suurelta ja päädyimme lopulta kokoon A5. Lehtinen käytettiin vielä lähes valmiina tulostettuna versiona työntilaaajalla ja kotisairaalan henkilökunnalla kommentoitavana. Toimitamme heille myös erillisen tulostusohjeen, koska se todettiin tarpeelliseksi.

7 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

7.1 Johtopäätökset

Opinnäytetyötä tehdessämme selvisi, että potilaan hallinnantunteen ja luottamuksen säilymiseen vaikuttaa paljon se, että potilas ja hänen läheisensä ymmärtävät palliatiiviseen hoitoprosessiin ja hoitoon liittyvät asiat. Pohjan potilaan selviytymiselle palliatiivisessa hoidossa luovat yhteisymmärryksessä tehdyt hoitolinjaukset ja johtopäätökset. Itsenäisyyden tunne ja hallinnan säilyttäminen on potilaille ensiarvoisen tärkeää ja tätä kyetään tukemaan sillä, että potilas saa olla kotonaan mahdollisimman pitkään.

Esiin nousi myös, että elämän loppuvaiheen ennakoivalla hoitosuunnitelmalla on potilaan elämänlaadun kannalta positiivinen vaikutus. Eniten kärsimystä potilaille tutkimusten mukaan tuotti ajatus siitä, että hän menettää oman tahdon tai että se sivuutetaan. Ennakoiva hoitosuunnitelma parantaa potilaan saamaa hoitoa, kohdentaa resurssit oikealla tavalla sekä auttaa myös omaisia jaksamaan. Tutkimusten mukaan palliatiivisen potilaan selviytymistä kotona parantaa potilaan läheisen osallistuminen aktiivisesti hänen hoitoonsa. Potilaat ja hänen läheisensä ovat kokeneet läheisen osallistamisen hoitoon hyvin merkitykselliseksi. Kotisaattohoitoon tarvitaan läheisten näkökulmasta hoitohenkilökunnalta rohkaisua ja ohjausta.

Opetusvihkosten käyttö ja saatavuus painetussa muodossa tai verkossa mahdollistavat potilaan ja hänen läheistensä ohjeiden omaksumista paremmin. Merkitykselliseksi tekijäksi nousi myös tieto, että turvalliset rakenteet saattohoidossa luodaan yhteisillä käsityksillä hoidosta ja hoitohenkilökunnan osaamisella. Ohjaustarpeiden huomioiminen ja luottamuksellinen ilmapiiri ovat onnistuneen ohjauksen edellytys. Sairaanhoidajan hyvät vuorovaikutustaidot sekä potilaan ja hänen läheisensä hyvä kohtaamisosaaminen nousivat tärkeiksi asioiksi tutkimusten tuloksissa. Myös ihmislähtöinen palliatiivisen hoidon osaaminen sekä potilaan yksilöllisten tarpeiden huomioiminen koetaan hyvin tärkeäksi.

7.2 Eettisyys ja luotettavuus

Noudatimme opinnäytetyötä tehdessämme toimintatapoja, jotka tiedeyhteisö tunnustaa, eli yleistä huolellisuutta, rehellisyyttä, tarkkuutta tutkimustyössä, niiden tulosten tallentamisessa ja esittämisessä sekä tutkimusten ja tulosten arvioinnissa (TENK, 2012, s. 6).

Opinnäytetyötä tehdessämme otimme huomioon muiden tutkijoiden saavutukset ja työn asianmukaisella tavalla niin, että kunnioitimme ja viittasimme heidän julkaisuihinsa asianmukaisesti ja näin annoimme heidän saavutuksilleen niille kuuluvan merkityksen ja arvon omassa tutkimuksessamme ja sen tuloksia julkaistessa (TENK, 2012, s. 6).

7.3 Jatkotutkimus ja kehittämisasiheet

Jatkotutkimusaiheiksi ehdottaisimme kivun hoidon ohjausta koskevan lehtisen tekoa palliativiselle potilaalle ja hänen läheiselleen kotihoitoon. Toisena jatkotutkimusaiheena saattohoito kotihoidossa ja kotikuoleman jälkeisten käytäntöjen ohjausta koskeva lehtinen potilaalle ja hänen läheiselleen.

7.4 Opinnäytetyön prosessin pohdinta

Halusimme opinnäytetyömme ohjelehtisellä selventää palliativisen hoitoprosessin käsitteitä potilaalle ja hänen läheisilleen. Kotiutustiimille tehdystä Webropol- kyselyn vastauksista nousi kuitenkin tarve myös hoitotahojen esittelylle ja toive, että tällä saataisiin madallettua yhteydenoton kynnyksiä. Ohjelehtisen on tarkoitus jatkossa toimia potilasohjauksen tukena ja puheeksi oton ohjaustyökaluna hoitajille. Toivomme, että lehtistä yhdessä läpikäydessä potilaalle ja hänen läheisellensä jäisi yhtenäinen käsitys palliativisesta hoidosta, mikä toisi turvallisuuden tunnetta ja lisäisi luottamusta hoitohenkilökuntaan.

Palliativisen hoitolinjauksen saaneen potilaan kotiin tehdään ensikäynti, kartoitetaan avuntarpeita, toiveita ja toimitetaan täytetty lupapaikkalomake (liite 3.). Lomake on A4-kokoinen paperi, jossa on palliativiseen hoitoprosessiin liittyviä käsitteitä, joita kaikki potilaat ja läheiset eivät ole aiemmin ymmärtäneet. Kirjallisella ohjelehtisellä halusimme varmistaa, että potilas ja läheiset saavat helposti ymmärrettävää tietoa painetussa muodossa, josta he voivat kerata ja tarkistaa jälkeenkäinkin läpikäytyjä asioita. Kokemuksemme mukaan potilailta ja

heidän läheisiltään on tullut paljon kyselyitä hoitolinjauksen saamisen jälkeen palliatiivisen hoitoprosessin käsitteistä, koska ne ovat olleet vieraita tai käsitteet on ymmärretty väärin. Kotiutustiimille teettämämme webropol-kyselyn vastaukset tukivat tätä kokemustamme.

Nykyään lupapaikan saa jo palliatiivisen hoitolinjauksen yhteydessä, mikä vähentää huonokuntoisten potilaiden kärsimystä päivystyksissä jonottaessa. Mielestämme ristiriitaa on siinä, että opinnäytetyöhön tietoa etsiessä huomasimme, että Valvira ja THL ohjeistavat, että DNR-päätös sisältyy automaattisesti vasta saattohoitopäätökseen. Kuitenkin Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin oireenmukaisen hoitolinjauksen eli palliatiivisen hoitolinjauksen lupapaikkalomakkeeseen (liite 3) on painettu DNR-maininta jo valmiiksi. Nykyään potilaat ja läheiset haavevat paljon tietoa internetistä, ja erityisesti yllä mainittujen sivustojen tietojen tulisi olla linjassa mielestämme käytännön kanssa, jotta luottamus hoitohenkilökuntaan säilyisi.

Olemme toki ymmärtäneet, että käytännössä usein hoidon rajauksia tehdään jo palliatiivisen hoidon aikana yksilöllisesti ja vain harvoin DNR-päätöstä ei ole jo tehty palliatiivisen hoitolinjauksen teon yhteydessä. Mieleemme jäi kuitenkin kysymys; palveleeko lomake tällöin kuitenkaan aivan kaikkia palliatiivisen hoitolinjauksen saaneita potilaita, vai olisiko hyvä olla myös toinen lupapaikkalomake sellaisille potilaille, joille DNR-päätöstä ei ole vielä tehty? Tavoite on kuitenkin se, että hoidonrajaukset ja linjaukset tehtäisiin yhteisymmärryksessä ja, että lääkäri käy hoidon rajaukset aina erikseen vastaanotolla läpi potilaan kanssa. Jos rajaukset jäävät potilaalle ja omaiselle epäselviksi tai ovat epämieluisia, saattaa se vaikuttaa negatiivisesti luottamuksellisen hoitosuhteen luomiseen jatkossa, mikä on kuitenkin onnistuneen ohjauksen edellytys.

Potilaan psykososiaalisen tuen tarve on usein suurinta heti henkeä uhkaavan sairauden diagnoosin saannin jälkeen. Tähän tarpeeseen kehitteillä oleva EPSHP:n psykososiaalisen hoidon yksikkö tulee varmasti vastaamaan. Toivottavasti tämä yksikkö tarvittaessa jalkautetaan myös maakuntaan työskentelemään palliatiivisten potilaiden ja heidän läheistensä tueksi. Psykososiaalisen tuen järjestäminen potilaiden koteihin vaatii varmasti resursseja. Mielestämme tarve on kuitenkin usein lyhytaikainen ja eettisesti tärkeä koko yhteiskunnalle. Uskomme, että vielä kun läheisten jälkihoito saadaan aktiivisesti käytäntöön, se vähentäisi pitkällä aikajaksolla läheisten mielenterveysongelmia ja auttaisi heitä surun käsittelyprosessissa.

Kotisairaalan ja kotiutustiimin henkilökunta jaksoivat olla lehtisen luomisessa mahtavasti mukana, ja uskomme sen vaikuttaneen siihen, että heidän palauteensa lehtisestä oli pelkästään positiivista. Kannen kuvasta saimme kotisairaalan henkilökunnalta ja esimieheltä positiivista palautetta. Myös siitä tykättiin kovasti, että kuva kulkee mukana muillakin lehdillä, mutta vaan haalistettuna. Otsikoiden jäsentelyjä muokkailtiin henkilökunnan kanssa yhdessä ja nyt ne olivat loogisessa järjestyksessä potilaan hoitopolun ja käytännön kannalta. Teksti oli palautteen mukaan selkeää, helposti luettavaa, hyvin jäsenneiltyä ja käsitteet avattu hyvin ymmärrettäviksi. Valmis lehtinen (liite 4.) toimitetaan sähköisesti tulostettavassa muodossa. Puhelinnumero kohdat jätetään avoimeksi, jolloin kotihoidon ja kotisairaalan tiimit saavat itse lisätä ne ennen kuin tulostavat lehtisiä.

Opinnäytetyössämme olemme näyttöön perustuvalla tiedolla selventäneet, mitä kaikkea palliatiivinen hoito kotihoidossa pitää sisällään. Tulevina sairaanhoitajina olemme siis syventäneet samalla tietojamme palliatiivisesta hoitoprosessista kotihoidossa ja tätä tietoa tulemme tarvitsemaan varmasti tulevaisuudessa työelämässä.

Mielestämme palliatiivinen hoitolinjaus inhimillistää ihmisen loppuelämän, hänen taistellessaan sairautensa kanssa. Ylimääräiset tarpeettomat hoidot sivuutetaan ja keskitytään ainoastaan olennaiseen. Palliatiivisen hoitolinjauksen jälkeen potilas ja hoitajat tietävät, mitkä työkälut heillä on käytettävissään voinnin heiketessä. Pelisäännöt on sovittu ja niiden mukaan edetään. Läheisille on selvää, miten toimitaan tietyissä tilanteissa ja mitä tarkoittaa, kun potilaalla ei enää esimerkiksi ole näläntunnetta. Se tuo myös kuolemalle oman sen tarvitseman tilan. Kuolema kuuluu valitettavana osana meidän jokaisen elämään. Palliatiivisessa hoidossa potilaalle sallitaan mahdollisuus luonnolliseen kuolemaan, jossa läheiset ovat mukana ja tukena. Tilanne voi olla lopulta hyvin vapauttava ja omalla tavallaan myös kaunis. Kuolema on kuitenkin luonnollinen osa ihmisen elämää. Hyvin onnistunut elämän loppuvaiheen hoito auttaa myös läheisiä käsittelemään surua ja omaisen kuolemaa.

Mediassa on keskusteltu viime aikoina valtavasta hoitotyön kriisistä. Tätä ennen käytiin keskustelua iäkkäiden hoidon ongelmista ja niissä esiin tulleisiin ongelmiin myös puututtiin. Näitä ennen puhuttiin eutanasiasta ja siitä, olisiko Suomessa otettava eutanasia käyttöön. Mielestämme hyvä palliatiivinen hoito on vastaus eutanasialle. Meidän ei tarvitsisi enää edes keskustella eutanasiasta, jos meillä on kansallinen hyvä palliatiivinen hoito käytössä ympäri Suomen. Toivon mukaan hyvästä palliatiivisesta hoidosta alettaisiin puhua enemmän.

LÄHTEET

- Aalto, L. (2.10. 2019) Saattohoito kotisairaalassa. *Suomen yleislääkäri gpf ry:n jäsenlehti*, 6(34), 29–31. <https://www.lukusali.fi/?p=Suo-men%20yleisl%C3%A4%C3%A4k%C3%A4rit%20GPF%20ry&i=1d6498e0-ec1e-11e9-af1f-00155d64030a>
- Anttila, K., Kaila-Mattila, T., Kan, S., Puska, E-L., & Vihunen, R. (2017). *Hoitamalla hyvää oloa*. Sanoma Pro Oy.
- Anttonen, M. S. (2016). Kuoleman vaikeuden lievittäminen kuoleman todellisuuden kohtavassa ja ohittavassa saattohoidossa: Substanttiivinen teoria saattohoidosta potilaan, perheenjäsenen ja hoitohenkilökunnan näkökulmasta. (Acta Universitatis Tamperensis 2148) [Väitöskirja, Tampereen Yliopisto]. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-03-0066-1>
- Cotter, V. T., & Foxwell, A. M. (2019). The Meaning of Hope in the Dying. Teoksessa B. Rolling Ferrell, & J.A. Paice (toim.), *Oxford Textbook of Palliative Nursing* (5. p., s. 379–380). (Chapter 30). Oxford University Press.
- Dionne-Odom, J. N., Ornstein, K.A., & Kent, E. E. (8.4. 2019). What do family caregivers know about palliative care? Results from a national survey. *Palliat Support Care*, 17(6), 643–649. <https://doi.org/10.1017%2FS1478951519000154>
- Eteläpohjanmaansairaanhoitopiiri (EPSHP). (5.10. 2021). *Palliativisen ja saattohoidon palveluketju Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin alueella*. Duodecim terveysportti, Haettu 11.1.2023. <https://www.terveysportti.fi/apps/ltk/shp01305?search=palliativisen%20ja%20saattohoito>
- Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta (ETENE). (26.9. 2017). *ETENE- lausunnot ja kannanotot: ETENE:n kannanotto eutanasiaan*. STM kirjaamo. https://etene.fi/documents/66861912/66865238/KANNANOTTO_eutanasia_26.9.2017f.pdf/a23dcc78-3788-4140-b363-3a7b99527ad8/KANNANOTTO_eutanasia_26.9.2017f.pdf?t=1510660994000
- Haho, A. (18.8.2017). Palliativisen vaiheen syöpäpotilaiden eksistentiaalinen kärsimys. *Lääkärilehti*, 72 (33), 1704–1709. <https://www.laakarilehti.fi/tieteessa/alkuperaistutkimukset/palliativisen-vaiheen-syopapotilaiden-eksistentiaalinen-karsimys/>
- Helstén, K., & Kettujen, J. (2021). *Kirjalliset potilasohjeet auttavat potilasta kuntoutumaan toimennpiteestä*. Arcada Ab. <https://www.arcada.fi/fi/artikkeli/tutkimus/2021-06-09/kirjalliset-potilasohjeet-auttavat-potilasta-kuntoutumaan>
- Hussain F. A. (2019). Using a frame of reference for talking to patients about death and dying. *British journal of nursing (Mark Allen Publishing)*, 28(16), 1069–1075. <https://doi.org/10.12968/bjon.2019.28.16.1069>

- Hänninen, J., Hänninen, P., & Styrman, T. (2021). *Saattajana: Ennakoiva saattohoito-opas omaishoitajan tueksi*. Espoon ja Kauniaisten Omaishoitajat ja Läheiset ry. <https://eska-omaishoito.fi/saattajana/>
- JJK-peruspalveluliikelaitoskuntayhtymä (JJK). (i.a.) Sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja Ilmajoella ja Kurikassa. https://www.jikky.fi/jik_ky
- Kostamo, P., Airaksinen, T., & Vilkkä, H. (2022). *Kirjoita itsesi asiantuntijaksi*. Art House.
- Kuparinen, M. (23.3.2021). Sairaanhoidajan käsikirja: Saattohoito. *Terveysportti*. <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/shk/article/shk01690/search/saattohoito?db=24>
- Käypä hoito -suositus. (2019). Palliatiivinen hoito ja saattohoito. *Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliatiivisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä*. <https://www.kaypahoito.fi/hoi50063>
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992. <https://www.finlex.fi/fi/laki/smur/1992/19920785>
- Lehto, J., Marjamäki, E., & Saarto, T. (2019). Elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma. *Duodecim*. <https://www.duodecimlehti.fi/duo14788>
- Pexels-pixabay. (20.1.2016). Auringonsäde-aurinko-hd-taustakuva-hiljaisuus-35600. [Valokuva] <https://www.pexels.com/fi-fi/kuva/auringonsade-aurinko-hd-taustakuva-hiljaisuus-35600/> CC0
- Pelto, A-K., Hökkä, M., Kajula, O., & Kaakinen, P. (2019). Kivunhoidon ohjaus syöpää sairastavan potilaan ja hänen läheisensä kuvaamana palliatiivisessa hoidossa: integroitu kirjallisuuskatsaus. *Tutkiva hoitotyö* 17 (2), 22–29. <https://seamk.emagz.fi/reader/isue/10228/214266/1>
- Rapo-Pylkkö, S., Tasmuth, T., Murtomäki, J., & Wennervirta, J. (2021). Elämän loppuvaiheen hoito Espoon kotisairaalassa. *Finnanest* 54 (2), 148–155. http://www.finnanest.fi/files/rapo-pylkko_ela_ma_n.pdf
- Regazolli Ribeiro da Silva, F., Aparecida Pereira, R., de Souza, A. C., Escobar Gimenes, F. R., Rezende Simino, G. P., Aparecida Marosti Dessote, C., Lettiere-Viana, A., Bolela, F. (2022). Construction and validation of a booklet for home palliative care after hospital discharge. *Acta Paulista de Enfermagem*, 2022, (35), 1–8. <http://dx.doi.org/10.37689/actape/2022AO02812>
- Saarenpää, H., & Koski, S. (2017). Ilta saapuikin niin äkkiä: Saattohoito – opas kuolevan potilaan läheiselle [Opinnäytetyö, SeAMK]. Theseus. <https://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2017052910797>

- Saarto, T., & asiantuntijatyöryhmä. (2017). *Palliativisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen: Työryhmän suositus osaamis- ja laatuksiteereistä sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmälle*. STM. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3896-0>
- Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R., & Vainio, A. (2018). *Palliativisen hoidon hyvät käytännöt*. Duodecim.
- Saarto, T., Lyytikäinen, M., Ahtiluoto, S., Junntila, K., Lehto, J., Finne-Soveri, H., Hammar, T., & Forsius, P. (2022). *Palliativisen hoidon ja saattohoidon kansallinen laatusuositus: ohjaus. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos (THL)*. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-824-8>
- Salin, S., Melender, H-L., Lehto, J.T., & Hökkä, M. (2021). *Asiantuntijoiden näkemyksiä palliativisen hoidon ja saattohoidon kehittämis- ja tutkimustarpeista. Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti*, (58), 143–157. <https://doi.org/10.23990/sa.94374>
- Sarivaara, S., Lämsä, R. & Seppälä, U. (2018). *Kuolema vuodeosastolla: kuolevan potilaan hyvän hoidon edellytykset. Gerontologia* 32 (1), 4–20. <https://journal.fi/gerontologia/article/view/67817/30961>
- Saukkonen, M., Lehto, J., Viitala, A. & Åstedt-Kurki, P. (2017). *Syöpäpotilaan ja hänen läheisensä selviytymistä edistävät tekijät palliativisen hoidon aikana: systemaattinen kirjallisuuskatsaus. Hoitotiede* 29 (3), 195–206. <https://web-s-ebscobost.com.libts.seamk.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=0&sid=ec07791b-8e35-4381-9f19-fe8d8842f45a%40redis>
- Seppänen, M., Vähäkangas, A., & Anttonen, M, S. (2020) *Hyvä kuolema. Gerontologia* 34 (4), 363–367. <https://journal.fi/gerontologia/article/view/99644>
- Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto (Valvira). (20.4.2020). *Elämän loppuvaiheen hoito*. https://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammattinharjoittaminen/elaman_loppuvaiheen_hoito
- Suomen palliativisen hoidon yhdistys. (i.a.) *Palliativinen hoito*. <https://www.sphy.fi/palliativisen-hoito/>
- Suomen sosiaali- ja terveysministeriö (STM). (i.a.) *Kotihoito ja kotipalvelut*. <https://stm.fi/kotihoito-kotipalvelut>
- Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje (TENK). (2012). *Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa*, 1–40.
- Terveyskylä (1.11.2021a) *Palliativinen talo: kotisaattohoito*. <https://www.terveyskyla.fi/palliativinentalo/palliativinen-hoito/saattohoidossa/kotisaattohoito>
- Terveyskylä (1.11.2021b) *Palliativinen talo: Henkinen ja hengellinen tuki*. <https://www.terveyskyla.fi/palliativinentalo/tukea/henkinen-ja-hengellinen-tuki>

- Terveyden ja hyvinvoinninlaitos (THL). (2.9.2022). *Ikääntyminen: Mitä on palliatiivinen hoito.* <https://thl.fi/fi/web/ikaantyminen/elaman-loppuvaiheen-hoito/mita-on-palliatiivinen-hoito>
- Torkkola, S., Heikkinen, H., & Tiainen, S. (2002). *Potilasohjeet ymmärrettäviksi: Opas potilasohjeiden tekijöille.* Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- World Health Organization (WHO). (5.8.2020). Palliative care. Haettu 15.2.2023, <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Vihelä, M., Kaakinen, P., & Hökkä, M. (2020). Potilaiden ja läheisten kokemukset sairaanhoidajan palliatiivisen hoidon ja saattohoidon osaamisesta. *Hoitotiede* 32 (4), 275–284. <https://web-p-ebsscohost-com.libts.seamk.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=3&sid=2f8e0182-8a0c-48bc-9e48-e571b15fb416%40redis>
- Vilka, H. (2021). Näin onnistut opinnäytetyössä: Ratkaisut tutkimuksen umpikujiin. PS-kustannus.
- Vilka, H., & Airaksinen, T. (2004). *Kirja opinnäytetyöhön: Toiminnallinen opinnäytetyö.*

LIITTEET

Liite 1. Webropol- kyselyn saatekirje s.1–2

Liite 2. Webropol- kysely JIK- kotiutustiimin henkilökunnalle s.3–4

Liite 3. Lupapaikkalomake EPSHP s. 5

Liite 4. Elämänmittainen matka: Ohjelehtinen palliativisen hoitolinjauksen saaneelle potilaalle ja hänen läheiselleen s. 6–21

liite 1.

HYVÄ KOTIUTUSTIIMIN HOITOHENKILÖKUNTA JA LÄÄKÄRIT

Opiskelemme Seinäjoen Ammattikorkeakoulussa sairaanhoitajiksi. Teemme opinnäytetyönä opaslehtisen palliatiivisen hoitopäätöksen saaneelle potilaalle ja hänen läheisilleen kotihoitoon. Opaslehtisen on tarkoitus toimia puheeksi oton ja ohjauksen tukena, sekä yhenäistää käsitystä palliatiivisesta hoitoprosessista. Opaslehtinen annettaisiin kotisairaalan tekemän palliatiivisen ensikäynnin yhteydessä.

Opaslehtisessä avaamme tärkeimpiä käsitteitä liittyen palliatiiviseen hoitoprosessiin. Kuulimme mielellämme teidän kokemuksianne siitä, mitä käsitteitä opaslehtisessä tulisi erityisesti avata ja mitkä asiat jäävät potilaalle tai läheisille useimmiten epäselviksi. Laadimme webropol- kyselyn mihin kaipaamme teiltä kokemuksiinne pohjautuvia vastauksia.

Kyselyyn osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja luottamuksellista. Kyselystä saadut tiedot vaikuttavat opaslehtisen sisällön rakentumiseen. Yksittäisen vastaajan henkilöllisyyttä ei tuoda julki missään vaiheessa. Opaslehtinen on tarkoitus lähettää teille henkilökunnalle väliarvioitavaksi vielä, ennen lopullisen version valmistumista.

Opinnäytetyön tekemiseen on saatu asianmukainen lupa. Opinnäytetyön tekemisestä on sovittu Seinäjoen ammattikorkeakoulun ja JIK-peruspalveluliiketalaitoskuntayhtymän kanssa. Kyselyistä saadut vastaukset käsitellään luottamuksellisesti ja nimettömästi. Vastaukset hävitetään opinnäytetyön raportin ja oppaan valmistumisen jälkeen.

Ohessa on kyselylomake, johon pyydämme teitä vastaamaan mahdollisimman nopeasti (viimeistään 17.10.2022. klo. 15. mennessä). Olisi toivottavaa, että vastaisitte kaikkiin kysymyksiin.

Opinnäytetyön ohjaajana toimii hoitotyön lehtori Marja-Kristiina Store ja Hanna Keski-Saari Seinäjoen Ammattikorkeakoulusta. Opinnäytetyö tullaan julkaisemaan Internetissä osoitteessa www.theseus.fi.

Tietoon perustuva suostumus

Vastaamalla webropol- haastattelulomakkeeseen.

SUOSTUN:

- että vastauksiani tullaan anonymisti käyttämään Palliativisen hoitopäätöksen saaneen potilaan ja hänen läheisensä ohjaus -oppaan laadinnassa
- Opinnäytetyö julkaistaan osoitteessa www.theseus.fi

Ystävällisin terveisin,

Timo-Sakari Kojola ja Taru Lehtimäki

Alla linkki kyselyyn, jonka täyttämiseen menee aikaa noin 5-10min.

Liite 2.**Palliativisen potilaan ja hänen läheisensä ohjaus kotihoidossa****Miten kokemuksesi mukaan potilaat ja hänen läheisensä ymmärtävät seuraavat käsitteet?**

- 1) Käsite on täysin vieras.
- 2) Käsite on jollain tavalla tuttu, mutta se ymmärretään väärin.
- 3) Osa käsitteestä ymmärretään oikein.
- 4) Käsite ymmärretään oikein.
- 5) En osaa sanoa.

1

2

3

4

5

Palliativinen hoitoprosessi?

Palliativinen hoitopolku?

DNR?

Hoidon rajaus tai rajaukset?

Suonensisäisen lääkehoidon ja
nestehoidon lopettaminen?

Tehohoidon ulkopuolelle rajaaminen?

Palliativinen hoito?

Saattohoito ja saattohoitopäätös?

Lupapaikka?

Ennakoiva hoitosuunnitelma?

Mitä muita aiheita toivoisitte ohjelehtisessä avattavan yllä olevien lisäksi? Tukitoimien tarkoituksen mukaiseen käyttöön ohjetta? Esim. lupapaikka, yöpartio?

Miten tarpeelliseksi koet ohjelehtisen palliatiiviselle ensikäynnille ohjauksen tueksi?

En koe tarpeelliseksi.

Koen, että siitä voisi olla hieman hyötyä.

Koen, että ohjelehtisestä olisi hyötyä erittäin paljon.

En osaa sanoa.

liite 3.



Etelä-Pohjanmaan
sairaanhoitopiiri

Seinäjoen keskussairaala
Syöpätautien ja hematologian poliklinikka
Palliativinen yksikkö
30.11.2018

1 (1)

LUPAPAIKKALOMAKE

Tiedoksi ensihoitoyksiköille ja muille sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisille

Nimi	Henkilötunnus
------	---------------

on pitkälle edenneen ja parantumattoman sairauden vuoksi tehty

OIREENMUKAINEN HOITOLINJAUS (=palliativinen hoitolinjaus, dg: Z51.5).

**Potilaalle tulee kaikissa tilanteissa tarjota mahdollisimman tehokas kivun ja muiden oireiden hoito.
Häntä ei tule yrittää elvyttää (D N R = do not resuscitate).**

Elottomuuden kohdatessa tulee luonnollinen kuolema sallia ja hyödyttömästä elvytyksestä pidättäytyä kärsimyksen ehkäisemiseksi. Päätös on tehty lääketieteellisin perustein ja yhteisymmärryksessä potilaan kanssa. Elvytyskielto ei poissulje mitään muita hoitotoimia, joista potilaan vielä katsotaan hyötyvän.

Mikäli potilaalle tulee kotona apua vaativa tilanne, pyydetään ensisijassa olemaan yhteydessä potilasta hoitavaan yksikköön:

Hoitava yksikkö	
Puhelin virka-aikana	klo
Puhelin virka-ajan ulkopuolella	klo
Lupapaikka (24/7) on	
Osoite	
Siirrosta pyydetään ilmoittamaan aina etukäteen puh.	
Hoitava lääkäri on konsultoitavissa virka-aikana (nimi)	puhelin

Lääkitystiedot ja suunniteltu oirelääkitys löytyvät liitteenä olevasta päivitetystä lääkelistasta.

Jos oirehoito ei muutoin onnistu, tulee potilas kuljettaa lähimpään kiirevastaanotto- tai päivystyspisteeseen ja antaa tämä teksti henkilökunnalle.

Omaisten yhteystiedot

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992 6§ ja 8§)

Paikka ja aika	Lääkärin allekirjoitus ja nimenselvennys
----------------	--

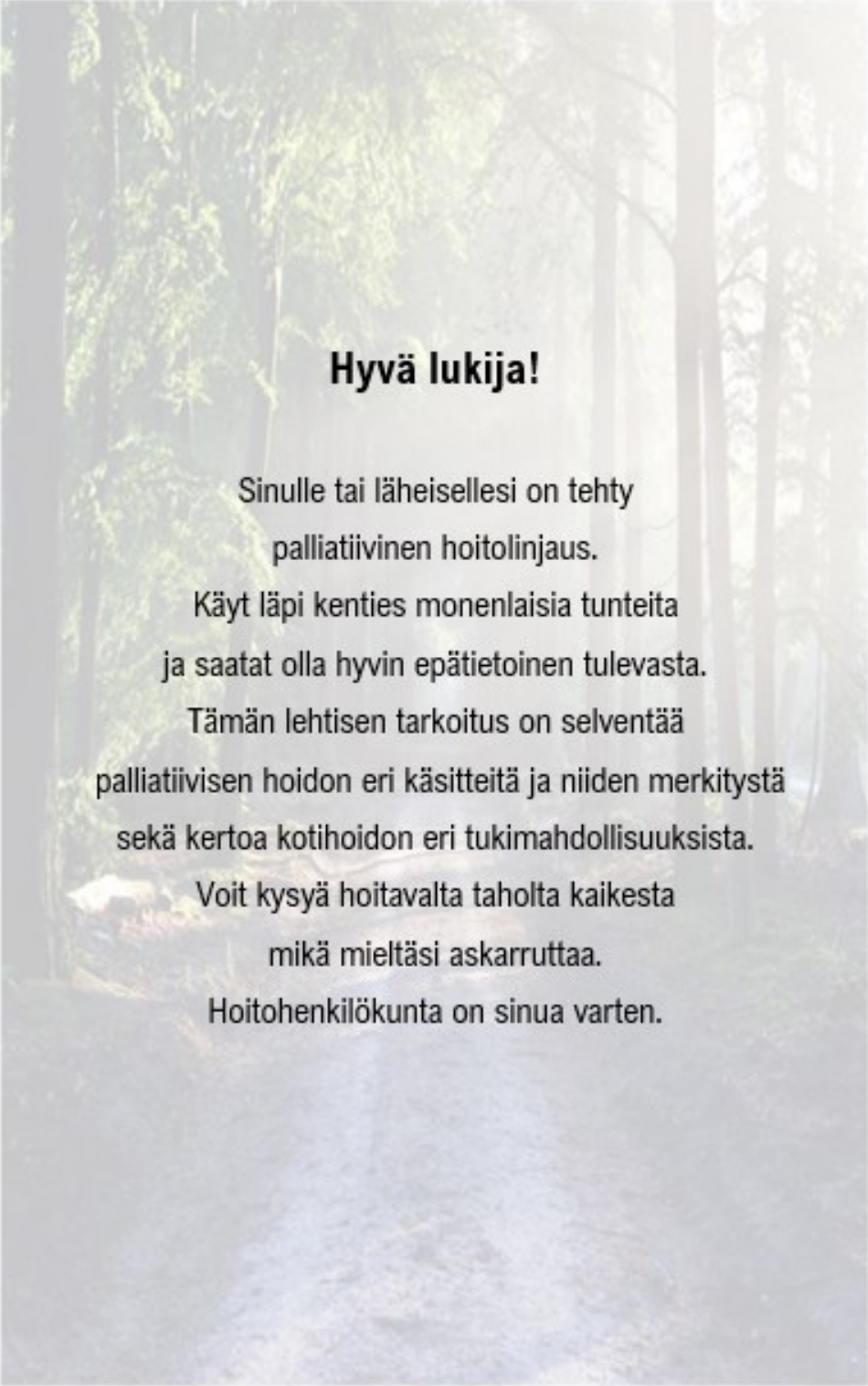
Liite 4.



Elämänmittainen matka

Ohjeellinen palliativisen hoitolinjauksen saaneelle potilaalle ja hänen läheiselleen





Hyvä lukija!


Sinulle tai läheisellesi on tehty
palliativinen hoitolinjaus.

Käyt läpi kenties monenlaisia tunteita
ja saatat olla hyvin epätietoinen tulevasta.

Tämän lehtisen tarkoitus on selventää
palliativisen hoidon eri käsitteitä ja niiden merkitystä
sekä kertoa kotihoidon eri tukimahdollisuuksista.

Voit kysyä hoitavalta taholta kaikesta
mikä mieltäsi askarruttaa.

Hoitohenkilökunta on sinua varten.



*Sana palliatiivinen tulee
latinankielisestä sanasta pallium,
joka tarkoittaa viittaa. Viitta
suojaa, antaa lämpöä sekä turvaa
ja kokoaa allensa potilaan, hänen
läheisensä ja moniammatillisen
tiedon ja taidon.*

Suomen palliatiivisen hoidon yhdistys ry

Mitä on palliatiivinen hoito?

Palliatiivinen hoito tarkoittaa parantumattomaan sairauteen annettavaa oireiden hoitoa.

Palliatiivista hoitoa annetaan etenevissä sairauksissa jo sairautta parantavien tai jarruttavien hoitojen rinnalla. Sairauden edetessä palliatiivisen hoidon määrä kasvaa hiljalleen ja jarruttavien tai parantavien hoitojen määrä samassa suhteessa vähenee, koska niistä ei ole saatu enää toivottavaa vastetta ja potilaan oireet lisääntyvät. Näin ollen kaikkiin sairauden vaiheisiin hoitolinjasta riippumatta kuuluu palliatiivinen hoito.

Palliatiivisella hoidolla lievitetään kaikkia potilaan kokemia oireita; fyysisiä, henkisiä, sosiaalisia ja elämänkatsomuksellisia.

Palliatiivinen hoito on potilaan ja hänen läheisensä kokonaisvaltaista hoitoa ja siihen kuuluu heidän voimavarojen tukeminen, toiveiden kartoittaminen ja keskustelut heidän ehdoillaan.

Palliatiivinen hoito voi kestää jopa vuosia. Osana palliatiivista hoitoa on saattohoito, joka ajoittuu viimeisiin elinpäiviin tai viikkoihin.

Palliatiivinen hoitolinjaus

Palliatiivinen hoitolinjaus tehdään, kun sairauden etenemiseen ei enää hoidoilla pystytä merkittävästi vaikuttamaan, ja sairaus tai sen hoidot haittaavat potilaan toimintakykyä. Tavoite on vaalia potilaan elämänlaatua, seurata ja hoitaa oireita hyvin, pidättäytyä liiallisista kärsimystä aiheuttavista hoidoista sekä varmistaa potilaan ja hänen läheistensä tyytyväisyys. Silloin on hyvä tehdä myös suunnitelma loppuelämän toiveista, kuten missä potilasta hoidetaan ja mikä on potilaan oma toive kuolinpaikasta.

Lupapaikka tukiosastolle

Kun palliatiivinen hoitolinjaus tehdään, määritetään potilaalle samalla lupapaikka tukiosastolle. Lupapaikka tarkoittaa, että potilas pääsee osastohoitoon suoraan ilman jonotusta päivystyksessä. Potilas voi halutessaan myös siirtyä lupapaikalle, kun hänen vointinsa heikentyy tai läheiset väsyvät, vaikka hän olisi alkuperäisen suunnitelman mukaan halunnut pysyä kotona. Hoitavalle taholle ja tukiosastolle tulisi kuitenkin soittaa ja ilmoittaa siirtymisestä etukäteen. Puhelinnumerot löytyvät lupapaikkalomakkeesta.

Ennakoiva hoitosuunnitelma

Ennakoivaa hoitosuunnitelmaa tehdessä keskustelussa huomioidaan potilaan toiveet ja tarpeet sekä hoidon rajaukset ja hoitolinjaukset. Myös potilaan toive kuolinpaikasta kirjataan.

Keskustelun myötä kirjataan hoitolupaus ja käytännön hoitosuunnitelma eli se, miten hoito järjestetään.

Potilaan elämänlaadun kannalta elämän loppuvaiheen ennakoidulla hoitosuunnitelmalla on positiivinen vaikutus ja se parantaa potilaan saamaa hoitoa, kohdentaa resurssit oikealla tavalla, sekä auttaa omaisia jaksamaan.

Lääkäri tekee ennakoivaan hoitosuunnitelmaan kuuluvat hoitolinjaukset, hoidonrajaukset ja suunnitelman lääkehoidosta erilaisten oireiden varalle. Oireiden hoito voi vaatia viikonloppuna tai yöllä lääkityksen äkillistä tehostusta tai käyttöönottoa.

Hoidon rajaukset

Potilaan hoitoa voidaan rajata. Se tarkoittaa sitä, että sairauden hoidosta jätetään pois sellaiset hoitotoimenpiteet, joilla ei ole enää parantavaa vaikutusta ja jotka aiheuttavat potilaalle ylimääräistä haittaa ja kärsimystä.

Hoidon rajausta perustuu joko potilaan omaan tahtoon kieltäytyä hoidosta tai lääkärin arvioon.

Hoidon rajauksista pyritään keskustelemaan potilaan ja läheisten kanssa niin, että yhteisymmärrys saavutetaan. Lääketieteellisesti perusteetonta hoitoa ei voida kuitenkaan antaa kummankaan toiveesta.

Lääkäri keskustelee jokaisesta hoidon rajauksesta erikseen sairauden edetessä.

Silloin kun potilas ei pysty enää itse päättämään hoidostaan, hoidonrajoituksista sovitaan hänen läheistensä tai laillisen edustajansa kanssa.

Hoidon rajausta ei tarkoita hoitamatta jättämistä, vaan potilasta hoidetaan hyvin ja oireiden mukaisesti.

DNR

DNR tulee englannin kielen sanoista Do Not Resuscitate ja se tarkoittaa elvyttämättäjäättämispäätöstä.

DNR-päätöstä tehtäessä lääkäri arvioi aina potilaan tilanteen yksilöllisesti ja ottaa huomioon sairauden ennusteen ja huomioi potilaan jäljellä olevat voimavarat. Ensisijaisesti tilanteessa arvioidaan, onko potilaalle elvytyksestä enemmän haittaa kuin hyötyä.

DNR-päätös ei rajaa pois muita hoitomuotoja, vaan potilaan oireita hoidetaan edelleen parhaalla mahdollisella tavalla.

Potilaan mennessä elottomaksi, hänelle sallitaan luonnollinen kuolema.

Saattohoito

Saattohoidon keskeinen periaate on lievittää sairauden ja lähestyvän kuoleman tuomia oireita ja kipuja parhaalla mahdollisella tavalla.

Kuoleman lähestyessä elintoiminnot hidastuvat, tajunnan taso laskee, janon ja nälän tunne vähenee, nieleminen vaikeutuu sekä munuaisten ja suoliston toiminta hiipuu.

Potilaan ja läheisten hengelliset sekä maailmankatsomukselliset tarpeet ja ongelmat otetaan huomioon. Päähuomio keskitetään potilaan oireettomuuteen ja läheisten hyvinvointiin. Saattohoidon tavoitteena on sallia mahdollisimman hyvä kuolema.

Kotisaattohoito

Koti edustaa potilaalle tuttuja asioita ja turvallisuutta. Kotisaattohoito tukee ihmisarvoa ja yksilöllisyyttä mahdollistamalla toiveiden mukaisen elämäntavan ylläpidon.

Hoitohenkilökunta ei ole paikalla potilaan kotona koko aikaa, joten kotisaattohoito edellyttää usein läheisen tai läheisten läsnäoloa.

Hoitohenkilökunta on kuitenkin aina tavoitettavissa. Läheisten tehtävänä on tukea ja auttaa potilasta omien voimavarojensa mukaan.

Hoitoa ja tukea kotiin ympäri vuorokauden

Palliativisen hoitolinjauksen jälkeen hoitava tiimi kartoittaa potilaan sen hetkisiä avun tarpeita.

Hoitavana tiiminä voi toimia yksityinen tai kunnallinen kotihoito tai alueen kotisairaala.

Kotihoito voi hoitaa potilasta tarvittaessa yhdessä kotisairaalan kanssa. Kotisairaala on tällöin taustatukena mm. lääkehoidossa.

Heidän kanssaan voi sopia säännöllisistä käynneistä. Lisäkäyntejä saa tarvittaessa suoraan heille soittamalla.

Soittamisen kynnys kannattaa pitää matalana ympäri vuorokauden, koska usein ratkaisu ongelmiin on helpompi, kun potilaan ja läheisen voimavaroja on vielä jäljellä.

Hoitava tiimi on yhteydessä halutessanne yhteistyötahoihin kuten yöpartioon, kotisairaalaan, fysioterapeuttiin, seurakuntaan, sosiaalityöntekijään ja muihin tukipalveluihin.

Kotihoito

Kotihoidossa työskentelee pääosin lähihoitajia, tiimiin kuuluu myös kotisairaanhoidaja. Kotihoito auttaa ja tukee, kun asiakas tarvitsee alentuneen toimintakyvyn tai sairauden vuoksi apua selviytyäkseen arjen askareista, lääkehoidosta ja henkilökohtaisista toiminnoista.

Kotihoito työskentelee klo 7.00–22.00
puh.

Kotisairaala

Kotisairaalan henkilökunta koostuu sairaanhoitajista ja lääkäristä. Kotisairaala voi hoitaa myös potilasta, joka tarvitsee lääkeinfuusioannostelijaa tai suonensisäistä lääke- ja nestehoitoa.

Kotisairaalan väki työskentelee klo 7.00–21.30
puh.

Yöpartio

Yöpartiossa työskentelee lähihoitajia, jotka tukevat ja auttavat kotona selviytymisessä jokaisena yönä vuoden ympäri. Yöpartio voi tarvittaessa tehdä säännöllisiä käyntejä ja soittamalla heidät saa käynnille äkillisenkin tarpeen ilmaantuessa.

Yöpartion tavoittaa klo 21.30–07.30
puh.

Fysioterapeutti

Sairaus aiheuttaa ajan mittaan fyysistä heikkenemistä, joka vaikeuttaa arkipäivän rutiineja ja pakottaa muuttamaan omia elintapoja. Tässä tilanteessa fysioterapeutti voi kartoittaa apuvälineitä ja tilata esimerkiksi erilaisia tukikahvoja kotiin arjen toimintoja helpottamaan. Apuvälinelainaamosta järjestyy tarvittaessa sairaalasänky kotiin. Fysioterapeutin tavoittaa arkisin klo 8.00–16.00 puh.

Turvapuhelin

Voimien heiketessä kotiin on mahdollista tilata turvapuhelin, jonka rannekkeen nappia painamalla saa hoitajat paikalle ympäri vuorokauden.

Henkinen ja hengellinen tuki

Hoitohenkilökunta toimii henkisenä tukena, vierellä kulkien, kuunnellen ja keskustellen potilaan ja läheisten kanssa. Hengellisen tuen tarpeisiin vastaa myös seurakunta, josta diakoni ja pappi tekevät kotikäyntejä potilaan niin halutessa.

Hoivapalvelujen lisäksi saatavia tukipalveluita

- siivous
- vaatehuolto
- ateriapalvelu
- kauppa- ja asiointipalvelu
- sosiaalista kanssakäymistä tukevat palvelut

Tukipalveluita voi saada kotiin, vaikka ei vielä tarvitse muita kotihoidon palveluita. Kunta voi antaa palvelusetelin tukipalvelua tarvittaessa.

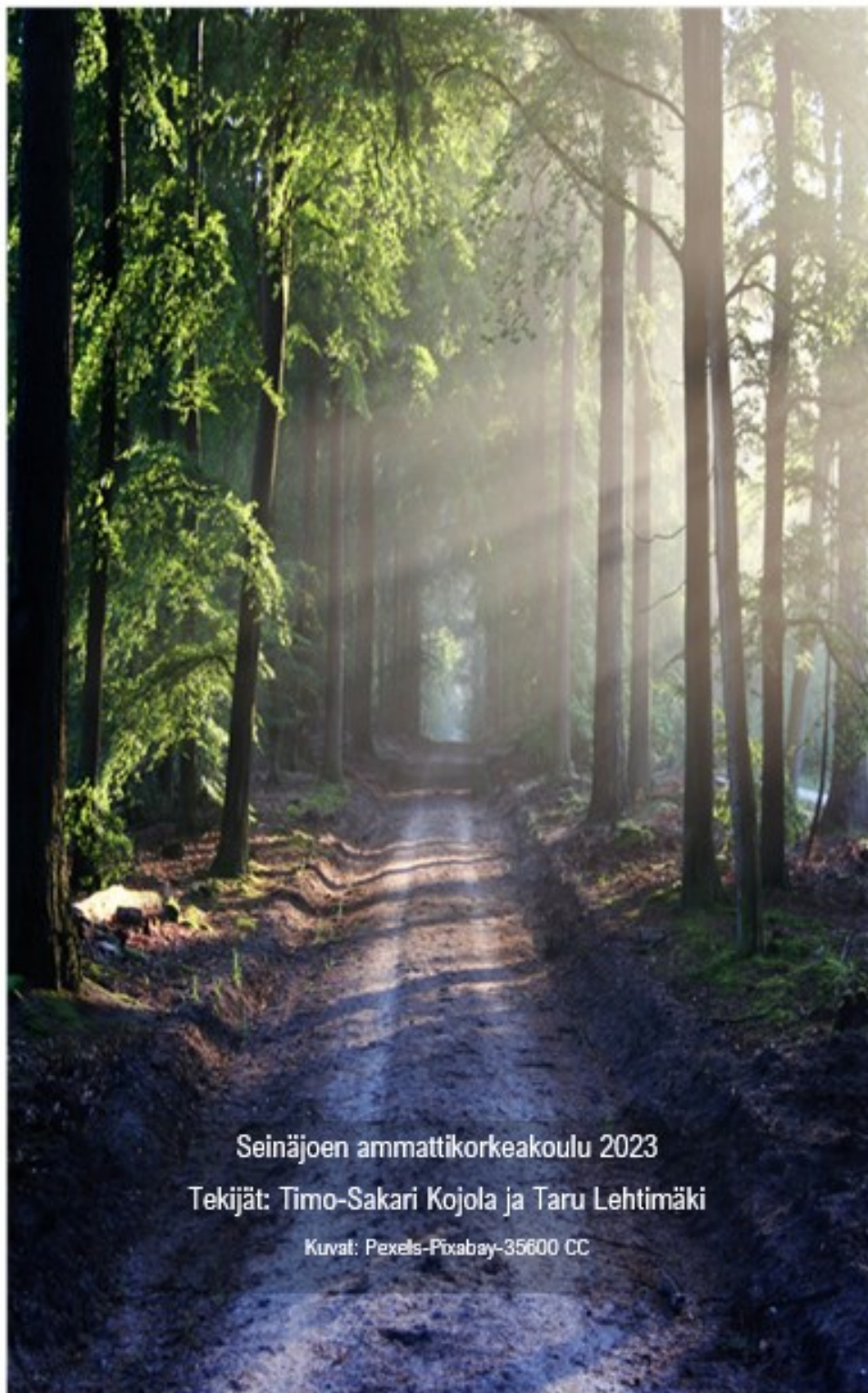
Taloudellinen tuki

Hoitohenkilökunnalle kannattaa olla avoin mieltä painavista huolista ja murheista. Useimmiten niihin löytyy ratkaisu. Taloudellisissa huolissa sosiaalitoimen työntekijä voi tehdä käynnin, neuvoa ja auttaa tukihakemuksissa.

Lisää luotettavaa tietoa aiheesta

www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo

Muistunpanoja:A vertical rectangular area with a background image of a forest stream. The image shows a stream flowing through a dense forest with tall trees and sunlight filtering through the canopy. The stream is in the foreground, and the forest extends into the background. Overlaid on this image are 20 horizontal lines, spaced evenly, for writing. The lines are black and extend across the width of the rectangular area.



Seinäjoen ammattikorkeakoulu 2023

Tekijät: Timo-Sakari Kojola ja Taru Lehtimäki

Kuvat: Pexels-Pixabay-35600 CC