

DIAK

Ronja Heikkinen

Jenna Itkonen

Mirva Leinonen

Heidi Liimatainen

Sairaanhoitaja (AMK)

Diakonia-ammattikorkeakoulu

Opinnäytetyö, 2025

Kehitysvammaisten palliatiivisen hoidon ja saattohoidon opas

TIIVISTELMÄ

Ronja Heikkinen, Jenna Itkonen, Mirva Leinonen, Heidi Liimatainen
Kehitysvammaisten palliativisen hoidon ja saattohoidon opas
Sivut 65 ja 3 liitettä
Opinnäytetyö, kevät 2025
Diakonia-ammattikorkeakoulu
Sairaanhoitaja (AMK)

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tarjota tietoa palliativisesta hoidosta ja saattohoidosta sekä siitä, miksi se on erityisen tärkeää kehitysvammaiselle asiakkaalle. Kehittämispainotteisen opinnäytetyön tavoitteena oli laatia yhteistyökumppanille helppolukuinen opas kehitysvammaisen palliativisen hoidon ja saattohoidon toteutukseen. Opas on suunniteltu tarjoamaan käytännön työkaluja ja tietoa hoitohenkilökunnalle, jotta he voivat tarjota parasta mahdollista hoitoa ja tukea kehitysvammaisille asiakkaille heidän elämänsä loppuvaiheessa. Opinnäytetyömme yhteistyötahona toimi Tervossa sijaitseva Kanervan palvelukoti, joka tarjoaa ympärivuorokautista hoitoa kodinomaisessa ympäristössä kehitysvammaisille sekä erityistä tukea tarvitseville asiakkaille.

Opinnäytetyössä tuotiin esille hoidon tavoitteita, kuten elämänlaadun parantamista, kipujen lievittämistä ja asiakkaiden tarpeiden huomioimista. Lisäksi esiteltiin erilaisia hoitotyön osa-alueita, jotka ovat tehokkaita kehitysvammaisten asiakkaiden hoidossa. Osa-alueet sisältävät kommunikaation apuvälineitä, kivunhallintakeinoja sekä psykologista ja emotionaalista tukea. Teoriatieto kerättiin suomalaisesta ja englantilaisesta kirjallisuudesta ja tutkimuksista sekä Käypä hoito -suosituksista.

Oppaan rakenne ja aiheet valittiin Kanervan palvelukodin toiveiden mukaisesti. Opas tuotettiin kirjallisena sekä sähköisenä versiona. Opas esiteltiin Kanervan palvelukodin henkilökunnalle. Opas oli kuukauden ajan esillä Kanervan palvelukodissa, jotta henkilökunta sai rauhassa tutustua oppaaseen ja sen sisältöön. Tänä aikana henkilökunta pystyi vastaamaan anonyymisti opasta koskevaan kyselylomakkeeseen. Lomakkeessa arvioitiin oppaan ulkoasua, sisältöä ja käytännöllisyyttä.

Tulevaisuudessa oppaalle voisi luoda palautejärjestelmän, joka mahdollistaisi hoitohenkilökunnan ja omaisten palautteenannon oppaasta ja sen käytöstä. Oppaan sähköinen versio voisi sisältää interaktiivisia elementtejä, kuten videoita ja animaatioita. Oppaaseen voisi myös lisätä osion, joka käsittelisi tarkemmin kehitysvammaisten erityistarpeita ja haasteita, kuten autismikirjon häiriöitä.

Asiasanat: kehitysvammaiset, saattohoito, palliativinen hoito, opas

ABSTRACT

Ronja Heikkinen, Jenna Itkonen, Mirva Leinonen, Heidi Liimatainen

A guide for palliative and end-of-life care to the staff of supported living for persons with intellectual disabilities

65 p., 3 appendices

Spring 2025

Diaconia University of Applied Sciences

Bachelor's Degree of Health Care

The purpose of the thesis was to provide information on palliative care and terminal care and why it is particularly important for clients with intellectual disabilities. The thesis was development-oriented and aimed at producing an easy-to-read guide for the co-partner on the implementation of palliative care and terminal care for people with intellectual disabilities. The guide includes practical tools and information to nursing staff to provide the best care and support to the clients at the end of their lives. The thesis co-partner was Kanerva care home in Tervo, which provides round-the-clock care in a home-like environment for clients with intellectual disabilities and clients in need of special support.

The thesis highlighted the goals of treatment, such as improving the quality of life, relieving pain and taking the client's needs into account. In addition, various areas of nursing that are effective in the treatment of clients with intellectual disabilities were presented. The areas include communication aids, pain management methods and psychological and emotional support. The theoretical information was collected from Finnish and English literature and studies, as well as from the Current Care Guidelines.

The structure and topics of the guide were according to the wishes of Kanerva Service Home. The guide was produced in both written and electronic formats. It was presented to the staff at Kanerva Service Home. The staff gave anonymously feedback about the guide and its content, and assessed the guide's layout, content, and practicality.

In the future, a feedback system could be created for the guide, allowing healthcare personnel and relatives to provide feedback on the guide and its usage. The electronic version of the guide could include interactive elements such as videos and animations. The guide could also include a section that addresses more specifically the special needs and challenges of individuals with developmental disabilities, such as autism spectrum disorders.

Keywords: intellectual disabilities, hospice care, palliative care, guide

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	4
2 KEHITYSVAMMAISEN PALLIATIIVINEN HOITO JA SAATTOHOITO	5
2.1 Kehitysvammaisen palliatiivinen hoito	5
2.2 Kehitysvammaisen saattohoito	7
2.3 Kommunikaation tukeminen	8
2.4 Kommunikaatiotaulu ja kommunikaatiokortit	10
3 KEHITYSVAMMAISEN PALLIATIIVISEN HOIDON JA SAATTOHOIDON MENETELMIÄ JA HOITOTYÖN OSA-ALUEITA.....	11
3.1 Asentohoito	12
3.2 Suun hoito	14
3.3 Pintalämpöhoito ja pintakylmähoito	15
3.4 Kosketus	16
3.5 Hieronta	17
3.6 Ihon hoito	17
3.7 Hengellinen hoitotyö.....	19
3.8 Rukous ja virret	21
3.9 Siunaus ja ehtoollinen	22
4 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE	23
5 TAUSTA JA YHTEISTYÖKUMPPANI.....	23
6 KEHITTÄMISTYÖN PROSESSI	24
7 TULOKSET	27
8 EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS	28
9 POHDINTA	30
10 LÄHTEET	33
LIITE 1. Palaute oppaasta	38

LIITE 2. Kehitysvammaisten palliativisen hoidon ja saattohoidon opas.....	39
LIITE 3. Valmis opas.....	63

1 JOHDANTO

Suomessa on tunnistettu tarve kehittää palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa asiantuntijaryhmän tekemässä loppuraportissa, erityisesti kehitysvammaisten osalta. (Saarto & Finne-Soveri, 2019.) Palliatiivisen hoidon kehittämisohjelman tavoitteena on turvata hoito, hoiva ja huolenpito elämän loppuvaiheessa. Saattohoitoparas on yksi osa saattohoidon kehittämistä ja tiedon lisäämistä. Jatkuvalle koulutuksella, tutkimuksella ja kokemusten jakamisella parannetaan saattohoidon laatua ja potilasturvallisuutta. YK:n vammaisten ihmisten oikeuksien yleissopimuksen politiikka perustuu yhdenvertaisuuteen, oikeudenmukaisuuteen, oikeuteen saada yhdenvertaisia palveluja ja näin ollen tasa-arvoisen mahdollisuuden yhteiskunnalliseen osallistumiseen. Palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa se tarkoittaa sitä, että kehitysvammaisen on oikeutettu osallistumaan omaa hoitoa koskevaan päätöksentekoon ja hoidonlinjauksiin. (McLellan ym., 2021.)

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa Kanervan palvelukodin henkilökunnalle ajantasainen paras koskien kehitysvammaisen ja erityistä tukea tarvitsevien palliatiivista hoitoa sekä saattohoitoa. Oppaan avulla pyritään yhtenäistämään saattohoidon ohjeistuksia ja parantamaan kehitysvammaisten saattohoidon laatua. Oppaan on tarkoitus olla selkeä, helposti saatavilla ja mahdollisimman pitkään yksikköä palveleva.

Yhteistyökumppanina toimii Kanervan palvelukoti Tervosta. Kanervan palvelukoti on 15-paikkainen, tehostettu palveluasumisen yksikkö Pohjois-Savon hyvinvointialueella. Aiemmin Kanervan palvelukoti kuului Vaalijalan kuntayhtymään. Suurin osa Kanervan palvelukodin asiakkaista on elänyt elämänsä Vaalijalan toimipisteissä ja heille Vaalijalan kristillinen perintö on iso osa arkea. Kanervan palvelukoti on tarkoitettu kehitysvammaisille ja erityistä tukea tarvitseville asiakkaille, tällä hetkellä asiakaskunta koostuu iäkkäistä kehitysvammaisista ja Kanervan palvelukoti on heidän asuinpaikka kuolemaansa saakka.

2 KEHITYSVAMMAISEN PALLIATIIVINEN HOITO JA SAATTOHOITO

Kehitysvammaisella tarkoitetaan henkilöä, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi. Kehitysvammaiset ovat suurin yksittäinen vammaisryhmä. He tarvitsevat toisten ihmisten apua ja eri tahojen palveluita halki koko elämänsä. (Arvio & Aaltonen, 2011, s. 12–16.) Suomessa lievästi kehitysvammaisia on noin 30 000, keskivaikeasti kehitysvammaisia noin 10 000, vaikeasti kehitysvammaisia noin 5000 ja syvästi kehitysvammaisia noin 5 000 henkilöä. Kehitysvammaisia miehiä on lukumääräisesti enemmän kuin naisia. (Arvio & Aaltonen, 2022, s. 14–15.)

Euroopan palliatiivisen hoidon yhdistyksen (EAPC) asiantuntijaryhmä on laatinut suositukset kehitysvammaisten henkilön palliatiivisen hoidon järjestämisestä. Suositusten tavoitteena on varmistaa, että kehitysvammaiset henkilöt saavat tarvitsemaansa palliatiivista hoitoa ja tukea elämän loppuvaiheessa. Suositukset korostavat yksilöllistä lähestymistapaa ja kokonaisvaltaista hoitoa kehitysvammaisille henkilöille. Ne painottavat myös tarvetta kouluttaa hoitohenkilökuntaa kehitysvammaisuuteen liittyvistä erityispiirteistä ja tarpeista palliatiivisen hoidon kontekstissa. Palliatiivisen hoidon suositukset kehitysvammaisille henkilöille pyrkivät varmistamaan, että heidän fyysiset, psyykkiset, sosiaaliset ja hengelliset tarpeensa otetaan huomioon. Suositukset kannustavat myös yhteistyöhön eri ammattilaisten, kuten lääkäreiden, hoitajien, psykologien ja sosiaalityöntekijöiden, välillä. (Sosiaali- ja terveysministeriö, 2019.)

2.1 Kehitysvammaisen palliatiivinen hoito

Palliatiivisen hoidon tavoite on mahdollisimman hyvä loppuelämä, johon kuuluu oireiden lievittäminen ja hyvän elämänlaadun vaaliminen. Hoidon tarkoituksena ei ole pidentää eikä lyhentää elämää. Hoitoon voivat osallistua terveydenhuollon ammattihenkilöiden lisäksi seurakunnan työntekijöitä ja vapaaehtoistyöntekijöitä. Hoitosuunnitelman avulla pystytään varautumaan elämän loppuvaiheeseen ja

huomioimaan asiakkaan toiveet siitä, kuinka hän haluaa itseään hoidettavan. Kun toimitaan kehitysvammaisen asiakkaan kanssa, on omien toiveiden ilmaiseminen haaste asiakkaalle ja häntä hoitaville työntekijöille. Jos asiakas ei pysty päättämään hoidostaan itse, sovitaan siitä hänen läheistensä tai laillisen edustajansa kanssa. Kivunhoito ja hoiva kuuluvat asiakkaan perusoikeuksiin. Sairauden laadusta, iästä ja toimeentulosta riippumatta jokaiselle ihmiselle kuuluu myös pääsy palliatiivisen hoidon palveluun. Hoidon tarve väestön vanhetessa koko ajan kasvaa. (Ahlblad & Aurejärvi-Karjalainen, 2019, s.19–28.)

Tutussa ympäristössä, tuttujen ihmisten ympäröimänä toteutettu palliatiivinen hoito ja saattohoito korostuu kehitysvammaisten ihmisten kohdalla. Tämä johtuu siitä, että uuden ympäristön hahmottaminen on heille hankalaa. Hoidosta täytyy puhua avoimesti. Tukea ja tietoa tarvitsevat asiakas sekä hänen läheisensä. Vaikeasti kehitysvammaisen asiakkaan kohdalla korostuvat omaohjaajan ja omaisten roolit sekä osaaminen. Tuttujen ja turvallisten ihmisten kosketus on erityisen tärkeää. Tuttu ympäristö ja siihen liittyvät tutut ihmiset tukevat myös vuorovaikutussuhteita sekä kohtaamistapaa palliatiivisen hoidon yhteydessä. (Ahlblad, 2019, s. 159–177.)

Kehitysvammaisten palliatiivisen hoidon aikana yhdenvertaisuus korostuu ja vammaispalvelujen kontaktit jatkuvat arjessa tukien laadukkaan palliatiivisen hoidon tavoitteita. Kehitysvammaisella on oikeus tuettuun päätöksentekoon, tällä tarkoitetaan kommunikation tukemista ja tarvittavaa ammattilaista apuna käytäen. Apuna olevat henkilöt auttavat ymmärtämään palliatiiviseen hoitoon liittyviä asioita ja tukevat kehitysvammaisen asiakkaan mielipiteen muodostamista sekä sen esiin tuomista. Kehitysvammaisen asiakkaan kohdalla korostuu moniammatillinen yhteistyö. Kehitysvammaisella on usein eri ammattiryhmien edustajia arjessa tukena jo ennen palliatiiviseen hoitoon siirtymistä. Tämä moniammatillinen ryhmä on tukena arjessa myös palliatiivisen hoidon aikana. Vammaispalvelujen ammattilaisiin kuuluu puheterapeutti, fysioterapeutti ja lääkäri. (Terveystieteiden tutkimuskeskus ja hyvinvoinnin laitos, 2021.)

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista määrää, että potilaan äidinkieli, hänen yksilölliset tarpeensa ja hänen kulttuurinsa on mahdollisuuksien mukaan otettava huomioon hänen hoidossaan sekä kohtelussaan. (L785/1992 3. §) Mikäli potilas ei tule aisti- tai puhevian vuoksi ymmärretyksi, terveydenhuollon on mahdollisuuksien mukaan huolehdittava tulkitsemisesta. (L785/1992 5. §)

2.2 Kehitysvammaisen saattohoito

Kehitysvammaisen saattohoito toteutetaan samojen periaatteiden mukaisesti kuin muillekin asiakkaille. Saattohoito on osa palliatiivista hoitoa ja sen tavoitteena on lievittää oireita sekä parantaa asiakkaan elämänlaatua elämän viimeisissä vaiheissa. Kehitysvammaisilla henkilöillä saattohoito vaatii erityistä huomiota ja yksilöllistä lähestymistapaa. On tärkeää ottaa huomioon kehitysvammaisen henkilön kommunikaatiotarpeet, ymmärtää hänen yksilölliset tarpeensa ja toiveet. Kehitysvammaisen saattohoitoa toteutetaan asiakkaan kotona, asumisyksiköissä tai saattohoitokodeissa. Koulutettu ja osaava hoitohenkilökunta pystyy tarjoamaan tarvittavaa tukea sekä hoitoa saattohoidossa olevalle kehitysvammaiselle. Keskustelut kehitysvammaisen henkilön ja hänen läheistensä kanssa ovat tärkeitä, samoin kuin yhteistyö eri ammattilaisten, kuten kotisairaanhoidon, sosiaalityön sekä kuntoutuksen ammattilaisten kanssa. (Kehitysvammaliitto, 2019.)

Saattohoitoon kuuluu myös psykososiaalinen ja eksistentiaalinen tuki, joka on oleellinen osa saattohoitoa kivun sekä muiden fyysisten oireiden lisäksi. Hyvä saattohoito kunnioittaa potilaan itsemääräämisoikeutta, ihmisarvoa ja läheisten merkitystä. Siihen kuuluu myös yksilön autonomian kunnioittaminen ja potilaan sekä hänen läheistensä kokonaisvaltainen tuki. Hyvä saattohoito pyrkii tarjoamaan potilaalle mahdollisuuden elää niin hyvää elämää kuin mahdollista. (Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliatiivisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä, 2019.)

Potilaalla on oikeus pitää toivoa yllä ja ilmaista tunteensa omalla tavallaan. Hänellä on oikeus odottaa lääketieteellistä hoitoa, olla vapaa kivuista ja saada hoitoa niiltä, jotka pitää toivoa yllä. Hänellä on myös oikeus kuolla rauhallisesti ja

arvokkaasti. YK:n julistuksessa annetaan myös oikeus odottaa, että ihmisruumiin pyhyyttä kunnioitetaan kuoleman jälkeen. (Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta, 2004, s.51.)

Englannissa on laadittu Hyvän kuoleman periaatteet -lista (Taulukko 1), jossa kerrotaan potilaille tärkeistä asioista saattohoidon hetkellä.

Taulukko 1. Principles of a good death (Watson ym, 2009, s.743-744.)

Saada tietää, että kuolema on tulossa ja ymmärtää, mitä on odotettavissa
Saada mahdollisuus säilyttää tulevien tapahtumien hallinta (autonomia, riippumattomuus)
Saada kuolla arvokkaasti ja yksityisyyttä kunnioittaen
Saada kivun ja muiden oireiden hyvä hoito
Saada valita kuolinpaikka
Saada riittävästi tietoa ja turvallisuutta
Saada hengellistä ja emotionaalista tukea
Saada mahdollisuus kotisaattohoitoon
Saada mahdollisuus valita, kuka on läsnä kuoleman hetkellä
Saada lupaus siitä, että hoitotahdossa esitettyjä toiveita noudatetaan
Saada aikaa sanoa hyvästit
Saada lähteä, kun aika tulee, ilman turhia elämää pitkittäviä toimenpiteitä.

2.3 Kommunikaation tukeminen

Kehitysvammaisten kommunikaatio on erittäin tärkeää saattohoidossa. Kehitysvammaiset henkilöt kohtaavat haasteita viestinnässä ja ilmaisussa, mikä vaikeuttaa heidän kykyään ilmaista tarpeitaan, toiveitaan sekä tuntemuksiaan. Kommunikaatio on kuitenkin keskeinen osa palliatiivista hoitoa, koska se mahdollistaa henkilön osallistumisen päätöksentekoon, oman hoitonsa suunnitteluun ja yhteydenpidon läheisiin. Kommunikaation tukeminen kehitysvammaisilla henkilöillä saattohoidossa sisältää erilaisia strategioita ja menetelmiä. Näihin kuuluvat viittomakielen käyttö, kuvakommunikaatio, kommunikointitaulut tai

kommunikointiapuvälineet. On tärkeää, että hoitohenkilökunta ja läheiset saavat tarvittavaa koulutusta sekä ohjausta kommunikaation tukemiseen, jotta he ymmärtävät ja vastaavat kehitysvammaisen henkilön viestintätarpeisiin. (Verner, 2024.)

Kommunikaation tukeminen saattohoidossa auttaa kehitysvammaista henkilöä ilmaisemaan kipua, epämukavuutta tai muita oireita, jolloin hoitohenkilökunta pystyy tarjoamaan asianmukaista hoitoa ja helpotusta. Nämä edistävät henkilön tunne-elämän hyvinvointia ja mahdollistaa läheisten kanssa jaettuja merkityksellisiä hetkiä. On tärkeää, että kehitysvammaisen henkilön kommunikaatiotarpeet otetaan huomioon saattohoidon suunnittelussa ja toteutuksessa. Yksilöllinen lähestymistapa ja jatkuva kommunikaation arviointi ovat avainasemassa varmistamassa, että kehitysvammaiset henkilöt saavat tarvitsemaansa tukea sekä hoitoa saattohoidon aikana. (Verner, 2022.)

Tukiviittomia käytetään korvaamaan yksittäisiä sanoja puheen rinnalla, näin puheen ja sanojen omaksuminen helpottuu. Kun puheen kehitys on viivästynyt tai puhetta ei pystytä tuottamaan, tulisi tukiviittomat ottaa aina käyttöön. Näköhavaintoon perustuva viittominen on helpompaa hahmottaa kuin puhuminen. (Papunen, 2024a.)

Terveydenhuoltolain mukaan kunnan on järjestettävä potilaan sairaanhoitoon liittyvä kommunikoinnin kuntoutus ja kommunikoinnin apuvälinepalvelut. (L1326/2010 29. §) Suomen perustuslain mukaan jokaisella on sananvapaus. Pykälä 12, sananvapaus ja julkisuus määrää, että jokaisella on oikeus ilmaista, julkistaa ja vastaanottaa tietoja, mielipiteitä sekä muita viestejä kenenkään ennakolta estämättä. Sananvapaus koskee myös puhe- ja kirjoitustaidottomia, joilla on samat oikeudet kuin muilla ihmisillä. (L 731/1999 12. §)

Keskusteltaessa apuvälinettä käyttävän henkilön kanssa, on hänelle annettava aikaa muodostaa viestinsä. Eleet ja ilmeet tulee huomioida, niiden tulkitsemisessa on kuitenkin oltava tarkkana sekä varmistettava tulkitsiko niiden tarkoituksen oikein. Keskustelun etenemisen avainasemassa on apuvälinettä käyttävän keskustelukumppani. Hänen on tärkeää toistaa viestit ääneen, jotta tulee

varmistaneeksi viestin oikeellisuuden. (Papunet, 2024b.) Kommunikaation apuvälineitä on olemassa monenlaisia, joista jokaiselle asiakkaalle valitaan hänelle parhaiten sopiva. Riippuen apuvälineestä, viestintä on kokonaisia lauseita tai vain avainsanoja, jotka ovat viestin keskeisiä asioita. Jos viestintä tapahtuu vain avainsanoilla, täytyy keskustelukumppanin esittää tarkentavia kysymyksiä ja toistaa viesti ääneen. Sanaton viestintä ovat luonnollinen osa kommunikaatiota. Se lisää viestinnän sujuvuutta, silloin kun muita apuvälineitä ei ole käytössä. (Papunet, 2023b.)

2.4 Kommunikaatiotaulu ja kommunikaatiokortit

Kommunikoinnin tukemiseen tai korvaamiseen käytettäviä menetelmiä kutsutaan yleisesti AAC-menetelmiksi, augmentative and alternative communication. Kommunikaatiotaulu on yksi tavallisimmista puheentuoton tukivälineistä. Kommunikaatiotaulussa puhetta korvaa tai tukee erilaiset kuvat tai symbolit. Kommunikaatiotaulu on usein yksilölle mietitty ja hänen tarpeisiinsa sovitettu sekä kuvitettu taulu. Taulua käytettäessä on huomioitava, että henkilö, jonka kommunikoinnin tukena taulua käytetään, on kykenevä toiminnaltaan ja sen hetkisessä elämäntilanteessa sitä käyttämään. Taulun käyttöä ja sen symbolien sekä kuvien tarkoitusta on harjoiteltava hyvissä ajoin ennen kuin sen todellinen tarve saattohoidon yhteydessä koittaa. Kommunikaatiotaulun kuvia ja symboleja on hyvä miettiä etukäteen. Niitä muokataan tarpeen mukaan, jotta ne vastaavat sisällöltään tarvittavia elementtejä. Kommunikaatiotaulua ja sen käyttöä on hyvä käydä läpi yhteisesti läpi niin henkilökunnan, kuin omaistenkin kanssa. (Luotonen ym., 2013.)

Kommunikaatiokortit ovat kuvakortteja, joita käytetään kommunikoinnin tukena erityisesti silloin, kun puhetta ei vielä ole tai sitä on vaikea käyttää. Kommunikaatiokortit ovat hyödyllisiä apuvälineitä myös kehitysvammaisille henkilöille, jotka tarvitsevat tukea kommunikointiin. Kehitysvammaisuuteen liittyy usein haasteita vuorovaikutustaidoissa, puheen ymmärtämisessä tai puheen tuottamisessa. Kommunikaatiokortit auttavat näitä henkilöitä ilmaisemaan itseään ja ymmärtämään ympärillä tapahtuvia asioita. Kommunikaatiokortit tarjoavat visuaalisen tuen kommunikoinnille ja auttavat kehitysvammaisia henkilöitä ilmaisemaan

halujaan, tarpeitaan sekä tunteitaan. Kuvakortit toimivat konkreettisina viesteinä, jotka helpottavat kommunikointia eri tilanteissa. (Papunet, 2023a.)

3 KEHITYSVAMMAISEN PALLIATIIVISEN HOIDON JA SAATTOHOIDON MENETELMIÄ JA HOITOTYÖN OSA-ALUEITA

Palliatiivisessa ja saattohoidossa yksi keskeisimmistä tavoitteista on hyvä kivunhoito. Kipua hoidetaan lääkkeillä ja lääkkeettömillä menetelmillä. Kehitysvammaisen kivun tunnistaminen on haastavaa. Asiakkaan voi olla hankala ilmaista kipua, määrittää kivun sijaintia ja voimakkuutta, jos sanallinen kommunikaatio ei toimi. (Pöyhiö ym, 2018, s. 214.) Ellei asiakas osaa ilmaista kipuaan, arvioidaan sitä erilaisilla mittareilla, kuten Painad-asteikkoa käyttäen. Painad-asteikkoa käytetään arvioidessa asiakkaan kipua, joka ei pysty sanallisesti kommunikoimaan. Viiden minuutin aikana havainnoidaan asiakkaan hengitystä, ääntelyä, ilmeitä, kehonkieltä ja reagoimista lohduttamiseen. Jos hengitys on vaivalloista tai asiakas liikehtii levottomasti, on se merkki kivuista. (Väänänen, 2023.) Asiakkaan vointia ja kipua tulee tarkkailla säännöllisesti. Asiakkaan voinnin ja kivun kirjaaminen on laadukkaan sekä hyvän loppuvaiheen hoidon perusedellytys. (Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliatiivisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä, 2019.)

Palliatiivisen ja saattohoitopotilaan kivunhoitoon tarvittavan lääkityksen määrää aina lääkäri. Ensisijaisesti käytössä ovat suun kautta annosteltavat lääkkeet. Kotisairaala käy tarpeen mukaan lääkitsemässä asiakkaita myös palveluasumisen yksikössä, mikäli arvioidaan että suun kautta annettavat lääkkeet eivät tuota riittävää vastetta. Lääkityksen lisäksi rinnalla kulkee lääkkeetön kivunhoito. Lääkkeettömään kivunhoitoon kuuluu puhtaudesta ja ihon kunnosta huolehtiminen, asentohoito sekä suun puhtaanapito ja kosteuttaminen. Näillä keinoilla ehkäistään painehaavojen syntyminen ja vartalon puutumisesta johtuvaa kipua. (Sairaanhoitajan käsikirja, 2023.)

3.1 Asentohoito

Asentohoito saattohoitopotilaan hoitotyössä on yksi tärkeistä lääkkeettömistä kivunhoito menetelmistä ja se ehkäisee painehaavan syntymistä. Paikallinen vaurio syntyy yleensä ulkonevan luun kohdalle, joita ovat lonkkaluut, ristiluun ja alaselän alue, pakarat ja kantapäät. Painehaavalla on eri vakavuusasteet ja ne luokitellaan ihon sekä ihonalaiskudosten vaurioiden mukaan. Palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa on tärkeä tunnistaa painehaavoille alttiit asiakkaat sekä välttää ja poistaa iholle kohdistunut paine ja venytys. (Parkkila, 2023.)

Painehaava on paikallinen ihossa tai ihon kudoksen alla sijaitseva kudosaivurio. Painehaava syntyy, kun ihon alueelle kohdistuu paine ja ihon venytys, joko yhdessä tai erikseen. Toisin sanoen alue, jossa on luu-uloke painaa patjaa tai jotain muuta alustaa vasten, tällöin alueen verenkierto heikkenee tai estyy kokonaan ja syntyy painehaava. Mikäli verenkierto estyy, on mahdollista, että painehaavaan alueelle kehittyy painenekroosin, eli syvälle kudokseen syntyvä kuolio. Suurimassa riskissä ovat henkilöt, jotka ovat vuodepotilaita eivätkä pysty itse vaihtamaan asentoaan. Painehaava voi syntyä jo muutaman tunnin aikana, joten asentohoito on tästäkin syystä erittäin tärkeää. (Parkkila, 2024.)

Asentohoito toimii ensisijaisena painehaavan ehkäisykeinona. Asentohoitoa toteutetaan säännöllisellä asennonvaihdoilla. Asentoa vaihdetaan 2–4 tunnin välein, näin riski painehaavan synnylle pienenee. Asentohoitoa toteuttaessa otetaan huomioon asukkaan oma toimintakyky ja toteutunut asennonvaihto. Mikäli asukas pystyy itse vaihtamaan asentoa, on kuitenkin tarkkailtava, että paine isoimpien luu-ulokkeiden kohdalta helpottuu. Jos asentojen vaihdokset ovat kivuliaita, annetaan asiakkaalle kipulääkettä ennakkoivasti ennen asennonvaihdosta. Ihon kuntoa on hyvä tarkkailla säännöllisesti aktiivisesta asentohoidosta huolimatta. Suositeltavaa olisi, että sänky pidetään vaakatasossa, mutta sängynpäätyä on usein pidettävä kohotettuna hengityksen helpottamiseksi. Asentohoitoa toteuttaessa suositellaan 30 asteen kylkiasentoa. (Ahtiala ym, 2023.)

Asentohoidon rinnalla on hyvä huomioida lakanat ja muut asukkaan alla olevat liinavaatteet. Suoristamattomat liinavaatteet ja poikkilakanat lisäävät painehaavan riskiä. Asentohoidossa tulisi välttää ihon venymistä ja hankausta asentoa muuttaessa. Siirtämisen apuvälineitä, kuten liuku- ja nostolakanaa olisi suositeltavaa käyttää. Asentohoidossa on myös huomioitava asentotyynyjen oikeaoppinen käyttö, jotta huonosti asetellut tai sijoitellut tyynyt eivät lisää painaumien riskiä. (Parkkila, 2024.)

Australiassa tehdyssä tutkimuksessa tutkittiin tyynyillä toteutettavaa asentohoitoa. Tutkimus osoitti, että kallistus juuri asennonvaihdon jälkeen oli 26,7 astetta. Asennon kallistuksen asteet mitattiin tunti asennon vaihdosta, tuolloin kallistus aste oli 21,5 ja kahden tunnin kuluttua enää vain 16,6 astetta. Tutkimuksiin osallistujat olivat keski-ikältään 83-vuotiaita vuodepotilaita. Asentohoito on olennainen hoitotoimenpide painevammojen syntyyn. Asentohoidon avulla paine jakautuu niin, ettei kudokset vaurioidu. Tehokkaasti toteutettuna asentohoidolla ehkäistään painehaavojen synty jopa kokonaan. Tyynyillä tehty 30 asteen kallistus poistaa tehokkaasti paineen alueilta, jotka ovat alttiita painehaavoille, kuten kantapäiden ja alaselän alueelta. On yleistä, että palvelutaloissa asuvien vanhusten asentohoito toteutetaan tyynyillä, joilla tuetaan vanhus kallistettuun asentoon. Normaali tyynyt ei kuitenkaan pidä muotoaan ja litistyvät ihmisen alla, tämä lisää painehaavan riskiä, mikäli asentoa ei vaihdeta riittävän usein. Normaalityynyillä ja 30 asteen kallistuksella toteutettu painehaavojen ehkäisy on hyvä, kun muistaa aikatauluttaa asennonvaihdon tapahtuvaksi riittävän usein. (Gefen ym, 2019.)

Britanniassa asiakkaalle syntyneet painehaavat kirjataan heillä käytettyyn järjestelmään turvallisuustapahtumaksi ja sen ajatellaan johtuvan puutteellisesta hoidosta. Palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa olevan painehaava ei välttämättä ole mahdollista ehkäistä kokonaan, mutta jo asianmukainen hoito ja oireiden lievittäminen parantavat asiakkaan loppuelämän laatua. Kun ihminen lähestyy kuolemaa, ihoon tulee muutoksia, jotka eivät kuitenkaan ole painehaavoja tai paineesta johtuvia. Iholla voi olla pilkkumaisia tai rakkulamaisia muutoksia ja ne sijaitsevat yleensä muualla kuin isojen luu-ulokkeiden kohdalla. Tämä johtuu heikentyneestä verenkierrosta, jolloin ihon alla oleva kudos voi mennä nekroosiin eli

kuolioon. Ihon vajaatoiminta ilmenee yleensä elämän ihan loppuvaiheessa, jolloin myös muiden elinten toiminta hiipuu. (Cornish, 2021.)

3.2 Suun hoito

Suunhoidon tavoitteena on ehkäistä tulehduksia ja kipua sekä näin ollen ylläpitää parempaa elämänlaatua. Palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa olevan asiakkaan suun ongelmia ovat usein kuivuus, nielemisen haasteet, kivut suun alueella sekä sieni-infektiot. Mikäli asiakas pystyy vielä nielemään, oireita helpottaa tarjoamalla vettä tai pieniä jääpaloja. Pastillit edistävät syljen erittymistä. Suuta kostutetaan geeleillä, öljyillä tai suiheilla. On myös olemassa erilaisia tuotteita, joilla puhdistetaan suuta lääke- tai ruoanjäämistä. (Sarel, 2023.)

Suun kuivumisen tunne liittyy yleensä siihen, että asiakkaan syljen erityis laantuu. Syinä tähän ovat lääkkeet, hengityksen kulkeminen enimmäkseen suun kautta, pureskelun voimattomuus syödessä sekä mahdollinen lisähapen saanti. Suun kuivumisesta johtuvat infektiot voivat aiheuttaa asiakkaille kipua. Tähän auttaa paikallisesti käytettävät pintapuudutteet, kuten 2 % lidokaiinigeeli. Aftojen hoitoon käytetään paikallisesti antisepteja, limakalvoja suojaavia geelejä, steroidisuspensioita, nelosgeeliä sekä harkinnan mukaan morfiinisuvettä. (Käypä hoito, 2019.) Suun hoito on myös tärkeää kommunikoinnin kannalta: mikäli asiakkaan suu on kipeä tai limakalvot kuivat, voi hänen olla entistä hankalampi kommunikoida hoitohenkilökunnan kanssa. On hyvä huomioida eri lääkeryhmät, kuten opioidit ja diureetit, jotka lisäävät suun kuivuutta. Antibioottihoitojen seurauksena voi asiakkaalla esiintyä sammasta. (Pearse, 2021.)

Suun paikallisten infektioiden syy täytyy aina selvittää yhdessä terveydenhuollon ammattilaisten kanssa, jotta asiakkaiden ei tarvitsisi joutua kärsimään turhasta kivusta. (Käypä hoito, 2019.) Kehitysvammaiset asiakkaat kärsivät usein purentaan ja suun hygieniaan liittyvistä ongelmista: hampaiden puuttumisesta, leukojen epäsuhdasta, avo- tai ristipurennasta, hampaiden pienuudesta, kuolaamisesta sekä nielemisvaikeuksista. (Heikka, 2022.) Nämä kyseiset suun alueen ongelmat tulee ottaa huomioon myös elämän loppuvaiheen hoidossa, koska ne

aiheuttavat ongelmia, kuten syljen liika tuotantoa ja tästä johtuvia nielemisen vaikeuksia. Syljen liika tuotantoa hoidetaan antikolinergisilla lääkkeillä. (Käypä hoito, 2019.)

3.3 Pintalämpöhoito ja pintakylmähoito

Kipua lievitetään pintalämpöhoidolla. Pintalämpöhoito tarkoittaa lämmön käyttöä kehon pinnalla ja sillä on useita vaikutuksia kehoon. Pintalämpöhoidon avulla lämpö siirtyy kehon pinnalta syvemmälle kudoksiin, mikä lisää verenkiertoa hoidettavalla alueella. Lämpö auttaa rentouttamaan lihaksia, lievittämään kipua ja edistämään paranemista. Tämä on hyödyllistä lihasjännityksestä johtuvan kivun tai jäykkyyden hoidossa. Pintalämpöhoidon avulla lievitetään erilaisia kiputiloja, kuten lihas- ja nivelkipuja. Lämpö auttaa vähentämään kipusignaalien välitystä sekä auttaa vähentämään tulehdusta hoidettavalla alueella. Lämpö edistää verenkiertoa ja imunestekiertoa, mikä auttaa poistamaan tulehdusreaktiota aiheuttavia aineita sekä edistämään paranemista. (Roinesalo, 2023.)

Pintalämpöhoitoa toteutetaan lämpöpakkauksilla, joita ovat lämpötyyny ja lämpöpaketit. Lämpöpakkaukset lämmitetään mikroaaltouunissa tai kuumassa vedessä ja ne asetetaan hoidettavalle alueelle. Vaihtoehtoina ovat myös lämpögeelit- ja voiteet, jotka sisältävät lämmittäviä aineita ja voidaan levittää suoraan iholle hoidettavalle alueelle. Joissain tapauksissa pintalämpöhoidon toteuttamiseen käytetään lämpöhauteita. Tämä sisältää lämpimän veden altaaseen upottamisen, lämpimän pyyhkeen tai liinan käytön hoidettavalla alueella. On tärkeää noudattaa valmistajan ohjeita ja suosituksia lämpöpakkauksien sekä lämpögeelien käytössä. On myös suositeltavaa suojata iho lämpöpakkauksen ja ihon välissä käyttämällä pyyhettä tai kangasta. (Roinesalo, 2023.)

Pintakylmähoito tarkoittaa kylmän käyttöä kehon pinnalla. Pintakylmähoidolla on useita vaikutuksia kehoon. Pintakylmä auttaa vähentämään kipua ja tulehdusta hoidettavalla alueella. Kylmä supistaa verisuonia ja vähentää hermojen aktiivisuutta, mikä lievittää kipua. Kylmähoito auttaa vähentämään tulehdusta hoidettavalla alueella. Kylmä supistaa verisuonia ja vähentää tulehdusreaktion

voimakkuutta. Pintakylmähoito auttaa vähentämään turvotusta hoidettavalla alueella: kylmä supistaa verisuonia ja vähentää nesteen kertymistä kudoksiin. Kylmähoito auttaa rentouttamaan jännittyneitä lihaksia ja vähentämään lihasjännitystä. (Roinesalo, 2023.)

Yksi yleisimmistä tavoista toteuttaa pintakylmähoito on käyttää jääpakkauksia tai kylmäpusseja asettamalla ne suoraan iholle, kääriä ohuen kankaan tai pyyhkeen sisään. Kylmäpusseja laitetaan pakastimeen ennen käyttöä, jotta ne pysyvät viileinä pidempään. Vaihtoehtoina ovat kylmägeelit tai -voiteet, jotka levitetään suoraan iholle hoidettavalle alueelle. Joissakin tapauksissa pintakylmähoitoa toteutetaan myös kylmävesisuihkulla. On tärkeää huomioida, että pintakylmähoidon kesto ja toistuvuus vaihtelee tilanteen mukaan. Yleensä suositellaan, että kylmähoitoa annetaan noin 10–20 minuutin ajan kerrallaan ja tarvittaessa toistetaan useita kertoja päivässä. On myös tärkeää suojata iho kylmän aiheuttamilta vaurioilta käyttämällä pyyhettä tai kangasta kylmäpakkauksen ja ihon välissä. (Roinesalo, 2023.)

3.4 Kosketus

Mekaanisia lääkkeettömiä kivunlievittäjiä ovat kosketus, hellä hierominen, silittäminen ja kevyt puristelu sekä tärytys. Näitä keinoja käytettäessä on huomioitava ihon kunto. Hoitoalueen ihon on oltava ehjä. Iholla ei saa olla tulehduksia, laskimotukoksia, imusolmukkeita tai kasvaimia. Mikäli asiakkaalla on iholla puutteellinen verenkierto, antikoagulaatiohoito tai verenkiertotauti tulee tätä kivunlievitys keinoa välttää. (Sairaanhoitajan käsikirja, 2023.)

Kosketus auttaa vuorovaikutusta, kun sanat eivät riitä. Kosketuksen avulla lievitetään ahdistusta ja levottomuutta, sitä käytetään lääkehoidon täydentäjänä tai sen sijaan. Kosketuksella vähennetään yksinäisyyttä ja samalla se antaa kokemuksen yhteydestä ympäristöön sekä muihin ihmisiin. Ulospäin voi näyttää sille, ettei tapahdu paljon mitään, mutta kokemuksena koskettaminen on vahva ja hyvinvointia tukeva menetelmä. (Styrman & Tornainen, 2018, s. 14–26.) Hoitohenkilökunnan ja omahoitajan tietämys asiakkaasta auttavat löytämään oikean

kosketustekniikan sekä oikean tavan viestiä hoidon aikana. Asiakkaan täytyy saada tieto jollakin tavalla viestien, mitä aiotaan tehdä, vaikka hän itse ei pystyisi kommunikoimaan. Asiakkaan tajunnantaso saattaa olla heikentynyt, mutta hän aistii läsnäolon ja vuorovaikutuksen. Katsekontaktilla, ilmeitä ja eleitä tulkitsemalla sekä kuuntelemalla hoitaja pystyy tulkitsemaan kosketuksen toimivuutta: helpotuksen huokaus kertoo paljon. Taitavalla kosketuksella lisäämme asiakkaan tietoisuutta itsestään avuttomassa tilanteessa, samalla hän pystyy hahmottamaan kehoaan ja voimavarojaan. (Styrman & Torniainen, 2018, s. 89–156.)

3.5 Hieronta

Hellä hieronta on helppo toteuttaa siinä paikassa ja asennossa, missä hierottavan on hyvä olla: kylki- tai selinmakuulla vuoteessa, tuolissa istuen, yksin tai läheisten kanssa. Kevyet hoitotekniikat ovat lempeitä lihaksille sekä nivelille. Samalla ne lisäävät pintaverenkiertoa, hidastavat sydämen sykettä, rentouttavat lihaksia ja lievittävät fyysistä kipua. Hierontahoidon yhteydessä täytyy erityisesti huomioida ihomuutokset. Jos asiakkaalla on tulehduksia, sydämen vajaatoimintaa, diabetesta tai aiempia trombeja, on syytä harkita hierontahoitojen käyttöä. Sairaudet ja lääkitykset muuttavat ihotuntoa ja onkin huomioitava, että hieronta, kosketus tai silittäminen ei saa missään vaiheessa tuottaa kipua. Hiljainen läsnäolo ja liikkumattomuus usein riittää elämän loppuvaiheessa, eikä liikettä tuottavaa kosketusta välttämättä enää tarvita. (Styrman & Torniainen, 2018, s. 27–88.)

3.6 Ihon hoito

Palliativiseen hoitoon ja saattohoitoon kuuluu olennaisena osana asiakkaan ihonhoito. Ihonhoidosta ja ihon kunnossapidosta on vastuussa hoitohenkilökunta. Elämän loppuvaiheessa iholla esiintyy kutinaa, kuivuutta, haavaumia tai joidenkin lääkeaineiden aiheuttamaa runsasta hikoilua. Kutinaa esiintyy 5–12 % elämän lopussa olevista asiakkaista. Kutina jaetaan eri syistä johtuviin kutinoinhin, kuten iholähtöiseen, neurogeeniseen, neuropaattiseen sekä psykogeeniseen kutinaan. Ihon hoito tulisi aina kohdentaa perussyhyn, josta kutina johtuu. Tämä on usein

haastavaa ja oikea kutinan syy jää selvittämättä. Kuivasta ihosta aiheutuva kutina hoidetaan huolehtimalla ihon hyvästä rasvauksesta sekä vähentämällä vesipe-suja. (Käypä hoito, 2019.)

Iholle tulevat haavaumat ovat yleisiä ja johtuvat yleisimmin etäpesäkkeen aiheut-tamana, paineesta, arteria peräisistä syistä tai traumasta. Haavaumien aiheutta-maa kipua hoidetaan paikallisesti opioidigeeleillä. Haavat saattavat helposti tu-lehtua ja aiheuttaa hajua, joka johtuu usein iholle tulevista nekroottisista muutok-sista. Ihoa on tällöin suositeltavaa hoitaa hopealla. Paikallishoitona käytetään hu-najaa, aktiivihiltä tai pihkaa ja hajua voidaan torjua erilaisilla hajusteilla. (Käypä hoito, 2019.)

Ihon ja kudosten arviointi on painehaavojen arvioinnissa tärkeää. Arviointia tulisi suorittaa asentoa muuttaessa sekä kuivituksen yhteydessä. Liiallinen ihon kos-teus aiheuttaa ihon maseroitumisen. Maseroituminen lisää pintakerroksen rikkou-tumisen riskiä. Vaippa-alueen ihoa suojataan ihonsuojavoiteilla, riittävän usein toteutuvalla vaipanvaihdolla ja samassa yhteydessä on tärkeää kiinnittää huo-miota ihopoimuihin, jotka ovat alttiita paikkoja ihorikoille sekä kosteudelle. (Hotus, i.a)

Ihon kunnosta tulisi kirjata ihoa arvioitaessa, jotta jokainen työntekijä olisi tietoi-nen asiakkaan ihon sen hetkisestä tilasta. Ihon kuntoa tarkasteltaessa näköha-vainnot ovat tärkeitä. Näköhavainnoilla arvioidaan iho alueen värimuutoksia ja ihon palautumista asennonvaihdon jälkeen. Käsillä arvioidaan alueen palautu-mista painattaessa sekä alueen lämpöeroja muuhun kehoon verrattuna. (Hotus, i.a). Ihmisen vanhentuessa iho haurastuu ja repeilee herkästi. Tutkimuksen mu-kaan ihon rasvaaminen kaksi kertaa päivässä ennaltaehkäisee ihorikkoja jopa 50 prosenttia. Iho-ongelmien ennaltaehkäisyssä asiakkaan olotila on miellyttävämpi, hoitajien työtaakka helpottuu ja infektioiden riski pienenee. Palliativisessa hoi-dossa ja saattohoidossa olevilla asiakkailla ravinnonsaanti sekä nesteytys on huonoa, jolloin he ovat alttiimpia iho-ongelmille. Peseytymisessä hoitajien on huomioitava pehmeät liinat, ihoa ei saa hangata vaan se kuivataan hellävarai-sesti taputteleamalla. Veden lämpötila ei saa olla liian kuuma, jotta se ei vahingoita

ihon pintaa. Iho myös rasvataan jokaisen peseytymisen jälkeen. (Tavares, ym. 2023.).

3.7 Hengellinen hoitotyö

Opinnäytetyöhön on valittu hengellisyyden ja kristillisen näkökulman korostaminen, koska se tuo esiin hoidon eettiset ja inhimilliset ulottuvuudet. Valitsemalla hengellisyyden ja kristillisen näkökulman opinnäytetyöhön, syvennetään ymmärrystä siitä, miten palliatiivinen hoito ja saattohoito ovat merkityksellisiä kehitysvammaisille asiakkaille. Tämä näkökulma ei ainoastaan rikastuta hoitokäytäntöjä, vaan myös auttaa luomaan inhimillisemmän ja empaattisemman hoitoympäristön, jossa asiakkaat kokevat arvostusta ja kunnioitusta elämänsä loppuvaiheessa. Kristillinen etiikka korostaa ihmisarvoa ja kunnioitusta jokaista yksilöä kohtaan. Tämä on erityisen tärkeää kehitysvammaisten hoidossa, jossa asiakkaiden tarpeet ja toiveet jäävät helposti huomiotta. Hengellinen näkökulma auttaa hoitohenkilökuntaa ymmärtämään asiakkaiden ainutlaatuisia tarpeita ja kunnioittamaan heidän arvoaan. Pohjois-Savon hyvinvointialueella on laadittu yhteinen ohjeistus, joka löytyy hoitotahto nimikkeellä IMS-järjestelmästä. Hoitotahto lomakkeessa huomioidaan asiakkaan elämän loppuelämän toiveet, elämänarvo ja vakaumus sekä muut itselle tärkeät asiat. (Pohjois-Savon hyvinvointialue, 2022b.)

Hengellisen hoitotyön päätavoite on tuoda asiakkaalle arvokas, turvallinen ja miellyttävä olo kaikissa elämän vaiheissa. Hengellinen hoitotyö on henkistä auttamista ja lohtua elämän eri tilanteissa. Hengellisen hoitotyön merkitys juuri palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa korostuvat usein ihmisen arvioidessa omaa hengellisyyttään elämän loppuvaiheilla. Erilaisten henkisyyteen liittyvien kysymysten nouseminen esille on normaalia ja niihin vastaaminen on vaikeaa tai luonnollista, riippuen asiakkaan ja hoitohenkilökunnan hengellisestä taustasta. (Terveyskylä, 2021).

Henkilön uskonnollisesta taustasta riippumatta, monissa paikoissa tarjotaan uskonnollista apua hengellisen avun tarvitsijalle. Usein henkilön aikaisempi hengellinen tausta nousee palliatiivisen hoidon tai saattohoidon aikana esille usein eksistentiaalisina kysymyksinä. Näihin kysymyksiin jokainen hoitava taho vastaavat omien hengellisten voimavarojen mukaan. Myös asiakkaan omat hengelliset voimavarat nousevat esille. Suomessa valtauskontona on edelleen evankelisluterilainen uskonto, jolle ominaisiin hengellisen tuen muotoihin kuuluu rukous, Herran siunaus ja ehtoollinen. Nämä ovat joillekin asiakkaille tärkeitä hengellisen avun tarpeita. (Terveyskylä, 2021).

Uskonnollista vakaumusta tuetaan monin eri keinoin: musiikilla, taiteella, kirjallisuudella. Hiljainen huone tai kappeli auttaa rauhoittumaan ja toipumaan. Uskonnollisten radio- tai televisio-ohjelmien seuraaminen ja osallistuminen seurakunnan toimintaan luovat voimaa ja toivoa. Kauniiksi koetut asiat, luonto ja sen seuraaminen antaa voimaa ja hyvää mieltä. Ohjattua taide- ja musiikkiterapiaa voidaan käyttää osana palliatiivista hoitoa. (Karvinen ym., 2020, s.9.) Asiakkaan kohtaaminen arvokkaasti elämän eri tilanteissa vaatii luottamusta. Asiakasta kuunnellaan ja ollaan läsnä. Ihmisen arvot, mahdollinen vakaumus ja hengellisyys huomioon ottaen. Yleistä on, että juuri palliatiivisen hoidon ja saattohoidon hetkellä ihmisen uskonto ja arvot nousevat vahvemmin pintaan. Keskusteltaessa henkilön kanssa, joka on palliatiivisessa tai saattohoidossa, on hyvä herkästi huomioida vakaumukseen liittyvät asiat. (Karvinen, 2019.)

Keskusteltaessa kehitysvammaisen henkilön kanssa on hyvä huomioida, että vaikka sanojen tuottaminen ei asiakkaalta onnistu, hän siitä huolimatta ymmärtää mitä hänelle puhutaan. Keskusteluun on varattava riittävästi aikaa, kiire ei edistä laadukasta kommunikaatiota. Ympäristön on oltava riittävän rauhallinen. Mikäli keskustelun apuna on avustaja, katsotaan asiakasta ja keskustellaan hänen kanssaan. Etukäteen on hyvä tarkastaa, onko kehitysvammaisella käytössä Kellan tulkki, joka varataan tarvittaessa paikalle. Kommunikaation tukena käytetään kuvia ja tarvittaessa asiat toistetaan riittävän monta kertaa, sillä joskus asioiden ymmärtäminen vaatii aikaa. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, 2021.)

3.8 Rukous ja virret

Rukoukset ovat merkittävä osa asiakkaan, hänen läheistensä henkistä ja emotionaalista tukea. Rukoukset tarjoavat lohtua, rauhoittavat mieltä ja auttavat käsittelemään vaikeita tunteita, kuten pelkoa ja surua, joita kuoleman lähestyminen herättää. Rukoukset ovat osa tätä kokonaisvaltaista hoitoa, joka huomioi myös asiakkaan henkiset ja hengelliset tarpeet sekä auttaa asiakasta ja hänen läheisiään löytämään rauhan ja hyväksynnän, mikä on tärkeää kuoleman lähestyessä. Yhteisölliset rukoukset, kuten perheen tai ystävien kanssa yhdessä rukoileminen vahvistavat sosiaalista tukea ja luovat yhteisöllisyyden tunnetta, mikä on erityisen tärkeää vaikeina aikoina. (Terveyskylä, 2021.)

Rukous on henkilökohtaista puhetta Jumalalle. Kristittyjä yhdistää usko Kolmiyhdyttävään Jumalaan ja yhteinen rukous, sairaan puolesta rukoileminen on tavallista kaikissa uskonnollisissa ryhmissä. Hengellisen hoidon tavoitteena ei ole pelkäämistään uskontoon ja elämäntavoihin liittyvät toiveet, vaan hoidettavan pelkojen käsittely, sovintoon ja mielenrauhaan pyrkiminen sekä kuolemaan valmistautumiseen liittyvät toiveet. Uskonnollinen katsomus ja vakaumus tekee elämästä luopumisen toisinaan helpommaksi: on helpompaa kuolla, jos on jotain, mitä odottaa. (Hänninen ym., 2021, s.45.)

Virret ovat merkittävä osa hengellistä tukea palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa. Virret tarjoavat lohtua, rauhoitusta, yhteyden tunnetta asiakkaalle ja hänen läheisilleen elämän viimeisinä hetkinä. Virret auttavat ilmaisemaan tunteita, kuten surua, toivoa ja rauhaa. Virret ovat osa hoitoprosessia, jossa huomioidaan asiakkaan henkiset ja hengelliset tarpeet. Laulaminen tai virren kuunteleminen luovat rauhoittavan ympäristön, joka auttaa asiakasta käsittelemään vaikeita tunteita ja löytämään rauhan. Virret tarjoavat asiakkaalle ja hänen läheisilleen mahdollisuuden jakaa yhteisiä hetkiä sekä muistoja. Yhteisölliset virsilaulutilaisuudet vahvistavat perhesiteitä ja luo yhteisöllisyyden tunnetta, mikä on tärkeää kuoleman lähestyessä. Virret toimivat rukouksina, jotka auttavat asiakasta ja hänen läheisiään löytämään lohtua sekä rauhaa vaikeina aikoina. (Terveyskylä, 2021.)

3.9 Siunaus ja ehtoollinen

Siunaus on tärkeä osa henkistä ja hengellistä tukea palliatiivisessa hoidossa sekä saattohoidossa. Siunauksen kautta vahvistetaan asiakkaan ja hänen läheistensä henkistä hyvinvointia, mikä on erityisen tärkeää elämän loppuvaiheessa. Siunaus on osa tätä kokonaisvaltaista hoitoa, joka huomioi myös asiakkaan hengelliset tarpeet ja toiveet. Siunaus auttaa asiakasta ja hänen läheisiään löytämään rauhan sekä hyväksynnän kuoleman lähestyessä. Siunaus myös luo yhteisöllisyyden tunnetta, kun perhe ja ystävät kokoontuvat yhteen tukemaan toisiaan. Yhteisölliset siunaustilaisuudet ovat merkittäviä hetkiä, joissa asiakas kokee rakkautta ja tukea ympärillään, mikä helpottaa siirtymistä elämän viimeisiin vaiheisiin. (Terveyskylä, 2021.)

Ehtoollinen on tärkeä osa monien uskontojen ja hengellisten perinteiden käytäntöjä. Se on erityisen merkityksellinen palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa. Ehtoollinen tarjoaa asiakkaalle mahdollisuuden kokea hengellistä lohtua ja rauhaa elämän viimeisinä hetkinä. Ehtoollinen on osa tätä hoitoa, sillä se auttaa asiakasta ja hänen läheisiään löytämään merkityksen sekä rauhan vaikeina aikoina. Ehtoollinen tarjoaa asiakkaalle mahdollisuuden valmistautua kuolemaan hengellisen rituaalin kautta, lisäksi se on tilaisuus perheelle ja ystäville kokoontua yhteen, jakaa muistoja ja tukea toisiaan. Ehtoollinen toimii symbolina yhteydestä, rakkaudesta ja toivosta, mikä on erityisen tärkeää elämän loppuvaiheessa. Yhteisölliset ehtoolliset luovat rauhoittavan ja tukevan ympäristön, jossa asiakas kokee yhteyttä sekä Jumalaan että omiin läheisiinsä. Tämä auttaa lievittämään pelkoa ja ahdistusta, joita kuoleman lähestyminen usein herättää. (Suomen evankelisluterilainen kirkko, 2024.)

4 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE

Opinnäytetyön tarkoituksena on tuottaa Kanervan palvelukodin henkilökunnalle ajantasainen opas koskien kehitysvammaisten sekä erityistä tukea tarvitsevien palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa. Opinnäytetyön tavoitteena on vahvistaa ja yhdenäistää henkilökunnan osaamista sekä kehittää palliatiivisen hoidon laatua. Palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa toteutetaan monin eri tavoin. Rajasimme aiheet työelämän yhteistyökumppanin kanssa heidän toiveidensa mukaisesti. Oppaan sisällöksi valitsimme kivunhoidon menetelmät, hengellinen hoitotyö ja kommunikaation tukeminen. Oppaassa käsitellään lääkkeettömiä kivunhoidon keinoja. Näitä ovat asentohoito, suunhoito, pinalämpö- ja pintakylmähoito ja kosketus. Kommunikaation apuvälineiksi valitsimme oppaaseen kommunikaatiotaulun ja kommunikaatiokortit, joita hyödynnetään viestinnän tukena. Tärkeänä aiheena koimme myös hengellisen hoitotyön huomioimisen asiakkaan hoidossa.

5 TAUSTA JA YHTEISTYÖKUMPPANI

Yhteistyötahonamme toimii Kanervan palvelukoti Tervossa, joka on ympärivuorokautinen tehostetun palveluasumisen yksikkö kehitysvammaisille ja erityistä tukea tarvitseville. Tehostetussa palveluasumisessa asuu ympärivuorokautista hoitoa ja huolenpitoa tarvitsevat ihmiset, jotka tarvitsevat apua ja tukea päivittäisissä toiminnoissaan. Palvelukoti on Pohjois-Savon hyvinvointialueen alainen yksikkö, jossa on 15 asiakaspaikkaa kolmessa eri solussa. Asiakaskunta koostuu ikäänntyneistä kehitysvammaisista. Kanervan palvelukoti on kodinomainen ja asiakkaiden tarpeisiin muokattavissa oleva yksikkö. Kanervan palvelukoti on entinen Vaalijalan yksikkö, jossa on paljon osaamista kehitysvamma-alalta, mutta juuri palliatiivinen ja saattohoito ovat tällä hetkellä sekä tulevaisuudessa suuressa roolissa asiakkaiden ikäryhmän vuoksi. Kanervan palvelukodissa toteutetaan saattohoitoa keskimäärin kerran vuodessa. Kanervan palvelukodissa asuu kuusi naista ja kahdeksan miestä. Kehitysvamman vaikeustaso suurimmalla osalla

asiakkaista on keskivaikea tai vaikea, he pystyvät yleensä osallistumaan ohjatusti arkeen ja he ovat mukana arjen eri toiminnoissa. (Pohjois-Savon hyvinvointialue, 2022a.)

Kanervan palvelukoti kuuluu perustason yksikköön palliatiivisen hoidon kolmipor-
taisessa mallissa. (Terveyden ja hyvinvoinninlaitos, 2024.) Henkilökunnalle on
tulossa saattohoitokoulutus, johon on ilmoittautunut kaksi työntekijää. Työntekijät
ovat aiemmin suorittaneet saattohoitopassin ja haluavat nyt päivittää osaamis-
taan. Työyhteisöstä löytyy saattohoitoon liittyvä kansio, jossa on tärkeimmät yh-
teystiedot ja ohjeet vainajan laittamiseen. Kyseinen kansio ei mielestämme pal-
vele tarpeeksi asiakkaiden hyvinvointia, eikä tue hoitoprosessia riittävästi. Hyvä
palliatiivinen hoito ja loppuelämän saattohoito kuuluu myös kehitysvammaiselle
asiakkaalle. Haasteena on yhteistyö asiakkaan kanssa, johon usein tarvitaan tu-
kihenkilöä ja apuvälineitä kommunikoinnin tueksi.

6 KEHITTÄMISTYÖN PROSESSI

Opinnäytetyön ryhmä muodostui tammikuussa 2024. Yhteisellä päätöksellä pää-
dyimme kehittämispainotteiseen opinnäytetyöhön. Tarve tälle kyseiselle opinnäy-
tetyölle syntyi Kanervan palvelukodissa tapahtuneen saattohoidon yhteydessä.
Kanervan palvelukodissa työskentelevät opiskelijat huomasivat saattohoitoa to-
teuttaessa, ettei yksiköstä löytynyt riittävästi aiheeseen liittyvää teoreettista tie-
toa. Ryhmä koki tämän aiheen tärkeäksi ja tästä syystä jo valittu opinnäytetyön
aihe vaihtui. Helmikuussa 2024 aloitimme opinnäytetyöhön liittyvän yhteistyön
Kanervan palvelukodin kanssa. Aiheena kehitysvammaisten palliatiivinen hoito ja
saattohoito kiinnosti opiskelijoita sekä Kanervan hoitohenkilökuntaa. Maalis-
kuussa 2024 nimettiin opinnäytetyölle ohjaavat opettajat. Huhtikuussa allekirjoi-
tettiin yhteistyösopimus ja tekijänoikeussopimus.

Toiveena oli opinnäytetyön aiheiksi kehitysvammaisten palliatiivinen hoito ja saattohoito. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon lisäksi opiskelijat ehdottivat aiheiksi kivunhoitoa, lähestyvän kuoleman merkkien tunnistamista, saattohoitoa koskevia lakeja ja hengellistä hoitotyötä. Ohjaavan opettajan toiveesta mietimme aiheen rajausta, ja palvelukodin henkilökunta valitsi aiheiksi kivunhoidon, kommunikaation tukemisen ja hengellisen hoitotyön. Oppaassa käsiteltiin yleisellä tasolla kehitysvammaisten palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa, painotettiin lääkkeitöntä kivunhoitoa, kommunikaatiota sekä hengellistä hoitotyötä. Opas toteutettiin sähköisenä Word-tiedostona ja sähköisen version lisäksi toivottiin työpaikalle paperista versiota/ kansiota, joka on helposti kaikkien saatavilla. Kansion muovitaskuihin tulostettiin laminoituina kipumittari, kommunikaatiotaulu ja kommunikaatiokortit. Tarkoituksena oli tehdä opas, joka palvelee yksikköä mahdollisimman hyvin. Oppaan avulla turvataan asiakkaille yksilöllinen ja turvallinen hoito, elämän loppuun saakka. Oppaan sähköistä versiota pystyy tarvittaessa päivittämään. Opinnäytetyön tekijänoikeudet säilyvät opiskelijoilla ja he saavat soveltaen käyttää opasta omissa työpaikoissaan.

Kesäkuussa tehtiin opinnäytetyön lupahakemus, jonka Pohjois-Savon hyvinvointialue hyväksyi elokuussa 2024. Syksyn aikana aloitettiin oppaan kirjoittaminen ja ulkoasun suunnittelu. Oppaan ensimmäinen versio vietii Kanervan palvelukotiin esille 19.11.2024, tuolloin henkilökunnalla oli mahdollisuus tutustua oppaaseen ja täyttää palautelomake. Opas oli palvelukodissa kahden viikon ajan, tänä aikana palautetta emme saaneet. Ohjaavan opettajan kanssa käytiin keskustelua asiasta ja päätettiin toteuttaa uusi palautteen keruu. Tähän liittyen opettaja lähestyi yhteistyötahoa sähköpostilla ja sovittiin uusi palautteen keruu. Opas toimitettiin Kanervan palvelukotiin uudelleen 18.12.2024 jossa se oli arvioitavana kolmen viikon ajan. Palautteiden pohjalta muokattiin opas lopulliseen muotoonsa.

Opinnäytetyön ja oppaan kehittämistyön aikana kerättiin aineistoa, joka koostui suomenkielisestä ja englanninkielisestä kirjallisuudesta sekä tutkimuksista, jotka olivat korkeintaan kymmenen vuotta vanhoja. Tietoa etsittiin Käypä hoito-, Terveysportti-, Finlex-, Finna ja Ellibs tietokannoista. Hakusanoina käytettiin palliatiivinen hoito ja saattohoito, kehitysvammaisuus, kivunhoito, lääkkeitön kivunhoito, kommunikaatio, hengellinen hoitotyö, developmentally disabled, palliative care

and hospice care, pressure ulcer ja skin care. Olimme yhteydessä Etelä-Savon hyvinvointialueen yhdyshenkilöihin, heiltä tiedusteltiin mahdollisia valmiita materiaaleja aiheeseen liittyen. Yhdyshenkilöiltä emme valitettavasti saaneet vastausta. Prosessin aikana käytiin keskusteluja yhteistyötahon kanssa ja pidettiin heidät ajan tasalla opinnäytetyön prosessin vaiheista.

Öörnin (Öörni, 2024) kirjallisten ohjeiden mukaan hyvä opas sisältää selkeitä, informatiivisia otsikoita ja alaotsikoita. Näin lukija hahmottaa oppaan rakenteen ja pystyy navigoimaan eri osioiden välillä. Kappaleet erotellaan selkeästi käyttämällä tyhjiä rivejä, jotta tekstiä on helpompi hahmottaa ja näin parannetaan lukijan lukukokemusta. Fontti valitaan siten, että se on selkeää ja riittävän suurta. Kuvien ja grafiikan avulla pystytään havainnollistamaan tietoa ja auttamaan lukijaa ymmärtämään sisältöä paremmin. Kuvat valitaan niin, että ne tukevat opasta ja ovat visuaalisesti houkuttelevia. Taulukoita ja listoja käytetään helpottamaan hahmottamista, ne auttavat myös käytännön neuvojen esittämisessä. Värien, kuvien ja grafiikan avulla tuetaan oppaan luonnetta ja tehdään lukijalle visuaalisesti miellyttävä.

Oppaan fontiksi valikoitui Century Gothic. Otsikot ovat koossa 16 ja tekstit koossa 11, teksti on lukijalle selkeää ja helppoa. Otsikoilla ja alaotsikoilla lukija löytää sisällöstä nopeasti tarvitsemansa osion. Opas tulostetaan rustiikkiselle koriste-paperille, joka on ulkonäöltään ajaton ja lämminhenkinen. Paperi valikoitui oppaaseen ulkonäkönsä vuoksi ja oli materiaaliltaan normaalia paperia kestävämpää, joka tekee sivujen selaamisesta miellyttävää. Opas on maanläheinen, rauhallinen ja värimaailmaltaan harkittu.

Paperinen versio liitettiin kauniiseen koivuvanerista tehtyyn, yksinkertaiseen ja ympäristöystävälliseen kansioon. Kansion ulkomuoto tukee oppaan maanläheistä teemaa (Liite 3). Kansiota on helppo käyttää ja se erottuu selkeästi työpaikan muista kansioista. Opasta hyödynnetään saattohoitotilanteissa ja sen avulla lisätään työntekijöiden teoriatietoa jo ennen saattohoitovaihetta. Oppaan nimeksi opiskelijat antoivat Kulje kanssani - palliatiivisen hoidon ja saattohoidon opas. Selkeästi nimetty opas kertoo nopeasti, kenelle se on tarkoitettu ja mihin

opasta pystyy hyödyntämään. Opinnäytetyöhön budjettia ei tarvittu. Opas on tuostettu ja laitettu muovitaskuihin nivottuun kansioon (Liite 2).

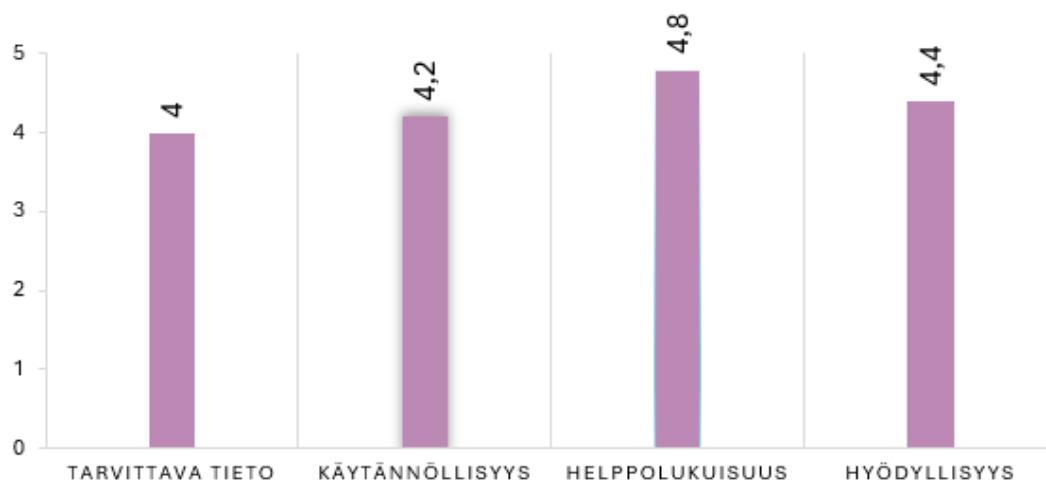
Työelämän yhteistyökumppanit ja ohjaavat opettajat pidettiin ajan tasalla opinnäytetyön kaikista vaiheista. Yhdessä arvioitiin opinnäytetyön luotettavuutta ja oikeellisuutta. Ryhmä käytti opinnäytetyön ohjausajat, tukivastaanottoajan ja osallistui suomen kielen sekä viestinnän pajoihin. Theseuksen sivuilla tutustuttiin useisiin aiheeseen liittyviin opinnäytetöihin.

7 TULOKSET

Palautelomakkeet noudettiin yhteistyötaholta joulukuun 2024 lopulla. Palautteen antoi Kanervan palvelukodin hoitohenkilökunta anonymisti ja palautelomakkeisiin vastasi viisitoista palvelukodin työntekijää. Palautelomakkeen (Liite 1) tulosten perusteella muokkasimme oppaan lopulliseen muotoonsa toiveiden mukaisesti. Palautteen keruu toteutettiin Kanervan palvelukodissa ennen raportointivaihetta.

Palautteiden kommentit olivat positiivisia. Palautelomakkeissa tuotiin esille, että opas oli selkeästi luettava ja sopivan mittainen, opas sisälsi tarpeellisen teorian ja oppaan ulkoasu oli mieluinen. Oppaaseen toivottiin lisää ohjeistusta palliatiivisen hoidon ja saattohoidon toteutukseen sekä kuoleman jälkeiseen toimimiseen. Lisäksi toivottiin vinkkejä, kuinka huomioidaan ympäristö ja omaiset saattohoidon aikana. Esille nousi myös omahoitajuuden merkitys palliatiivisen hoidon ja saattohoidon toteutuksessa. Valitettavasti kaikkia aiheita ja toiveita oppaaseen ei pystytty huomioimaan, sillä oppaan laajuus olisi kasvanut liian suureksi. Palautelomakkeiden arvosanoista laadittiin kaavio (Kaavio 1), jossa näkyy palautteiden keskiarvot.

**KAAVIO 1. OPPAASTA SAATUJEN
PALAUTTEIDEN KESKIARVOT**



8 EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

Kuolevan asiakkaan hoitotyöhön sisältyy paljon kysymyksiä ja eettisiä haasteita. Sairaanhoidajien eettiset ohjeet (Suomen sairaanhoidajat ry, 2021) toimivat apuna hoitotyössä ja ohjaavat oman työskentelyn pohtimisessa. Sairaanhoidajan eettiset ohjeet ovat päivitetty ja uusissa ohjeissa täsmennetään sitä, että etiikka on osa kaikkea toimintaa. Sairaanhoidajan on työskenneltävä aina asiakkaan parhaaksi, suojattava potilaan yksityisyyttä sekä kunnioitettava potilaan itsemääräämisoikeutta. Eettisissä ohjeissa kerrotaan, että sairaanhoidajan on autettava kaikenikäisiä ja kaikenlaisissa elämäntilanteissa olevia, vahvistettava potilaan omia voimavaroja sekä lievittää potilaan kärsimystä. On myös tunnistettava potilaan yksilölliset tarpeet ja otettava huomioon potilaan vakaumus sekä arvot ja tavat. Työssä sairaanhoidajan on toimittava oikeudenmukaisesti, kohdeltava jokaista ihmistä arvokkaasti ja yksilöllisesti kohdaten.

Työelämän yhteistyökumppanina toimi Kanervan palvelukoti ja Pohjois-Savon hyvinvointialue, yhteyshenkilönä Sini Tirkkonen. Yhteistyökumppaneiden kanssa solmittiin opinnäytetyön tekemistä koskevat sopimukset. Työelämän

yhteistyökumppani sekä ohjaavat opettajat pidettiin ajan tasalla opinnäytetyön edetessä. Yhteistyökumppaneiden kanssa arvioitiin työn luotettavuutta ja oikeellisuutta. Opinnäytetyötä tehdessä huomioitiin henkilöiden tietosuojan toteutuminen sekä noudatettiin ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettisiä suosituksia. Opinnäytetyöntekijät kantoivat vastuun koko opinnäytetyön prosessin ajan eettisesti, rehellisesti ja vastuuntuntoisesti.

Työssä on ohjeistusten mukaisesti tutkittuun tietoon perustuvaa lähdemateriaalia ja lähdemateriaali on korkeintaan kymmenen vuotta vanha. Kirjallisen materiaalin kokoamisessa ja lähteiden käytössä on kunnioitettu tekijänoikeuksia sekä varmistettu oikealla lähdemerkinnällä tiedon alkuperäinen löytyminen. Teksti käy läpi plagiaattitunnistusjärjestelmän. Sisäänottokriteereinä oli julkaisut, jotka käsittelivät oppaaseen valittuja aiheita, olivat luotettavista lähteistä ja joissa oli käytetty asianmukaisia tutkimusmenetelmiä. Poissulkukriteereinä oli julkaisut, joissa ei ollut käytetty asianmukaisia tutkimusmenetelmiä ja jotka eivät olleet saatavilla englannin tai suomen kielellä. Opinnäytetyö on julkinen asiakirja, jota tehdessä on huolehdittava, ettei se sisällä lain mukaan mitään salassa pidettävää tietoa. Opinnäytetyö toteutettiin puolueettomasti ja luottamuksellisesti. Esteellisyys on huomioitu siten, ettei opinnäytetyö aiheuta erityistä hyötyä tai vahinkoa kenellekään. Palautteen keruuta käyttämällä varmistettiin, että opas vastaa tilaajan tarvetta ja kerätty tieto on hyödyllistä. Anonymiteetti oli tärkeä osa palautteen keruuta ja rohkaisi vastaajia antamaan rehellistä palautetta. Palautteen keruu perustui vapaaehtoisuuteen. Palautteen suojattiin ja säilytettiin siten, että varmistettiin tietosuojan toteutuminen. Palauteet hävitettiin opinnäytetyön valmistuttua.

Vammaispalvelulaki uudistuu ja uusi laki astuu voimaan 1.1.2025. Laki pitää sisällään säännökset vammaisille järjestettävistä sosiaalihuollon erityispalveluista. Lain tarkoituksena on edistää vammaisen henkilön yhdenvertaisuutta, osallisuutta sekä osallistumista yhteiskunnassa ja poistaa sekä ehkäistä esteitä, jotta edellä mainitut toteutuisi. Lain avulla turvataan yksilölliset, riittävät ja laadukkaat palvelut vammaisille. (Sosiaali- ja terveysministeriö, i.a.)

9 POHDINTA

Kehittämispainotteisella opinnäytetyöllä halusimme edistää hoitohenkilökunnan osaamista, potilasturvallisuutta, itsemääräämisoikeutta ja kehitysvammaisen asiakkaan kohtaamista sekä tasa-arvoista kohtelua. Opinnäytetyön tarkoituksena oli kehittää ammatillisia tietoja ja taitoja sekä tutkimuksellista työtettä. Opinnäytetyön avulla ammatillinen osaaminen vahvistui erityisesti palliatiivisen hoidon ja saattohoidon näkökulmasta. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon toteutus vaatii empatiakykyä ja vahvaa osaamista, jotta hoito toteutuu laadukkaasti. Erityisesti nämä taidot korostuvat, kun kyseessä on kehitysvammaisen asiakas. Kehitysvammaisen asiakkaan kohdalla päätöksenteko on haasteellista ja jättää usein hoitohenkilökunnan mieleen kysymyksiä, onko asiakkaan toiveita ja odotuksia otettu riittävästi huomioon. Hoitohenkilökunnalla on erilaisia mielipiteitä liittyen eettisyyteen ja omaan kokemukseen. Omaohjaajien tärkeys ja asiakkaan tuntemus on erityisen tärkeässä osassa kehitysvammaisen asiakkaan loppuelämän hoidossa. Yhteistyökumppanin ikääntyvä asiakaskunta lisää tarvetta kyseiselle opinnäytetyölle. Opinnäytetyön tuotoksena syntynyt opas auttaa ja tukee jokaista työntekijää palliatiivisen hoidon ja saattohoidon toteutuksessa, antaa hoitoon tarvittavan perustiedon sekä helpottaa kehitysvammaisen asiakkaan kohtaamista.

Henkilöstön kiire ja riittämättömyys vaikeuttaa laadukkaan saattohoidon toteutusta ja oppaan avulla toivomme, että myös saattohoitoon osallistuvat vapaaehtoiset tahot hyötyvät oppaan sisällöstä ja pystyvät sen avulla olemaan yövuoroissa saattohoidon toteutuksessa hoitohenkilökunnan apuna. Sähköinen versio mahdollistaa oppaan muokkaamisen ja päivittämisen yksikköä hyvin palvelevaksi. Sähköistä versiota käytetään yksiköissä, joissa toteutetaan palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa tai asiakkaalla on hankaluuksia kommunikaation tuottamisessa ja ymmärtämisessä. Oppaan käyttöönottamiseen tulisi varata riittävästi aikaa, jotta henkilökunta oppii hyödyntämään opasta työssään. Jatkossa opas toimisi osana uusien työntekijöiden perehdytystä.

Opinnäytetyön aihetta pohdittiin usean vaihtoehdon välillä. Yhteistyökumppanille oli jo aloitettu suunnittelemaan haavanhoito-opasta, jonka painopiste oli painehaavoissa ja niiden ennaltaehkäisyssä. Samoihin aikoihin opiskelijat toteuttivat saattohoitoa Kanervan palvelukodissa ja huomasivat tarpeen teoreettiselle tiedolle koskien saattohoidon toteutusta. Asiasta keskusteltiin aamuraportilla ja myöhemmin yksikön esimiehen kanssa, jolloin päätettiin aihe palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kehittämiseen. Yhtenä opinnäytetyön aiheena päätettiin edelleen pitää painehaavojen ehkäisy asentohoidon avulla. Aihe valintaa vahvisti Eeva Kivelän ja Nina Niemelän palliatiivisen hoidon ja hengellisen hoitotyö- kurssi, joka alkoi helmikuun lopulla 2024. Kurssilta ryhmä sai aiheeseen sopivia lähteitä ja pohjaa hengelliselle hoitotyölle. Hengellinen hoitotyö valittiin myös yhdeksi opinnäytetyön aiheeksi. Opinnäytetyötä tekevät opiskelijat suorittivat oman teoreettisen tiedon tueksi Terveysten ja hyvinvoinninlaitoksen ylläpitämän saattohoitopassi- verkkokurssin. Kurssin sisältö antoi varmuutta palliatiivisen hoidon ja saattohoidon toteuttamiseen.

Ryhmä koostui neljästä Diakin sairaanhoitaja opiskelijasta. Ryhmän jäsenet asuvat eri paikkakunnilla ja yhteydenpitoa varten perustettiin WhatsApp- ryhmä. Lisäksi käytettiin Teams- sovellusta kokouksien järjestämiseen. Näiden kanavien kautta ryhmän jäsenet pitivät aktiivisesti yhteyttä koko opinnäytetyön prosessin ajan. Teamsin kautta kokoonnuimme keskimäärin kaksi kertaa kuukaudessa. Kokouksissa tehtiin työnjakoja ja vaihdettiin kuulumisia sekä päivitettiin kalentereita. Kokoontumiset perustuivat vapaaehtoisuuteen ja niitä suunniteltaessa otettiin huomioon opiskelijoiden työelämä ja opintoihin liittyvät harjoittelujaksot. Ryhmän työskentelyä auttoivat opintojen samanaikaisuus ja kiinnostus opinnäytetyön aiheeseen. Ryhmän jäsenten hyvinvoinnista ja jaksamisesta huolehdittiin varamalla opinnäytetyön tekemiseen riittävästi aikaa. Opinnäytetyön aihealueet pilkottiin työnjaossa sopiviin osioihin, näihin jokainen jäsen etsi teoreettista tietoa oman aikataulunsa mukaisesti ja tarvittaessa muut ryhmän jäsenet auttoivat. Tiedonhaku ja kirjoittaminen oli yhtäjaksoista, selkeät työnjaot nopeuttivat työn tekemistä. WhatsApp ryhmä oli kätevä apuväline ajantasaiseen tiedonsiirtoon ja vuorovaikutukseen. Ryhmässä pystyi jakamaan omia ajatuksia ja tunteita avoimesti, ryhmän ilmapiiri oli kannustava ja ymmärtäväinen. Opinnäytetyönprosessi oli opettavaista ja haasteellista. Haasteellisinta oli kansainvälisten lähteiden

löytäminen ja niiden käyttö. Prosessin aikana opittiin ottamaan vastuuta ja ongelmantilanteiden ratkaisutaidot kehittyivät. Palautteita odotellessa hyödynnettiin aika tekemällä oppaaseen muutoksia opettajien ja opponijien palautteiden pohjalta.

Sairaanhoitajakoulutuksen aikana kehitysvammaisen hoitotyön osuus on vähäistä ja ryhmän jäsenten teoreettinen tieto kasvoi opinnäytetyön ansiosta. Työn edetessä oli ilo huomata ryhmän jäsenten ammatillista kasvua ja ammattietiikkaan liittyviä pohdintoja. Jokainen pystyi selkeästi havainnoimaan omaa kehitystään. Opinnäytetyötä tehdessä huomattiin suomalaisen tutkitun tiedon puute koskien kehitysvammaisen palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa. Kehitysvammaisen saattohoidon tärkeys ja sen esille pääseminen on tulevaisuudessa kehittämisen kohde ja tätä varten tarvitaan lisää kehitysideoita. Aihe on laaja ja sitä on helppo jatkaa uusilla aihealueilla. Oppaaseen voi lisätä lääkkeellistä kivunhoitoa, oikein ajoitettua lääkehoitoa, surun käsittelyä ja omaisten tukemista.

Opas hyötyisi useista jatkokehittämisideoista ja ideoiden avulla parannettaisiin oppaan käytettävyyttä sekä vaikuttavuutta hoitohenkilökunnan työssä. Oppaan sähköinen versio sisältäisi interaktiivisia elementtejä, kuten videoita tai animaatioita, jotka havainnollistavat hoitomenetelmiä ja kommunikaatiovälineitä. Oppaassa voisi olla myös osioita, jotka käsittelevät erityisesti eri kehitysvammaisten ryhmien tarpeita, kuten autismikirjon häiriöitä tai muita erityisiä haasteita. Tämä auttaisi hoitohenkilökuntaa tarjoamaan entistä tarkempaa ja yksilöllisempää hoitoa. Lisäksi olisi tärkeää luoda tehokas palautejärjestelmä, joka mahdollistaisi jatkuvan palautteen keräämisen oppaan käytöstä. Tämä sisältäisi säännöllisiä kyselyitä ja keskusteluja henkilökunnan ja omaisten kanssa. Tällä tavoin oppaan sisältöä päivitetttäisiin ja parannettaisiin tarpeiden mukaan.

10 LÄHTEET

- Ahtiala, M., Berg, L., Iivanainen, A., Kinnunen, U-M., Seppänen, S., & Tervonen, T. (5.12.2023). *Painehaavan ehkäisy ja tunnistaminen aikuisilla. Hotus-hoitosuositus*. Hoitotyön tutkimussäätiö. <https://hotus.fi/wp-content/uploads/2024/04/painehaavasuositus.pdf>
- Ahlblad, J., & Aurejärvi-Karjalainen, A. (2019). *Miten kohdata kuolema*. Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Arvio, M., & Aaltonen, S. (2011). *Kehitysvammainen potilaana*. Duodecim.
- Arvio, M., Aaltonen, S., Lähdetie, J., & Ripatti-Toledo, T. (2022). *Kehitysvammainen potilaana* (3., uudistettu painos.). Kustannus Oy Duodecim.
- Cornish, L. (2021). Preventing and managing pressure ulcers in patients receiving palliative care. *Nursing older people*. <https://web.p.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=11&sid=71ed6053-3854-4e56-b3c0-2553f6b2ae15%40redis>
- Gefen, A., Gerdtz, M., Kapp, S., Santamaria, N., & Prematunga, R. (2019). An observational study of the maintenance of the 30° side-lying lateral tilt position among aged care residents at risk of developing pressure injuries when using the standard care pillow and a purpose-designed positioning device. *National Library of Medicine*. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7949259/#iwj13142-bib-0010>
- Heikka, H. (1.11.2022). *Terve suu*. Kehitysvammaisten henkilöiden suunhoito. Duodecim. <https://www.terveyskirjasto.fi/trv00070/kehitysvammaisten-henkiloiden-suun-hoito?q=vammaisuus>
- Hänninen, J., Hänninen, P., Styrman, T., (2021). *Saattajana. Ennakoiva saattohoito-opas omaishoitajan tueksi*. <https://eskaomaishoito.fi/saattajana/>
- Karvinen, I., Lipponen, V., & Sipola, V. (2020). *Vakaumuksen ja uskon kunnioittaminen sosiaali- ja terveydenhuollossa*. Kirkkohallitus, Diakonia ja sielunhoito.

- Kinnunen, U., & Ahtiala, M., & Berg, L., & Iivanainen, A., & Seppänen, S., & Tevo-Heikkinen, T., (i.a). *Painehaavan ehkäisy ja tunnistaminen aikuisilla*. Hoitotyön tutkimussäätiö. Saatavilla 22.12.2024. <https://hotus.fi/hoitosuositus/painehaavan-ehkaisy-ja-tunnistaminen-aikuisilla/>
- Kotovainio, T., & Lehtonen, A. (3.10.2017). *Kivun fysikaaliset hoidot. Sairaanhoidajan käsikirja*. Kustannus Oy Duodecim. <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/shk/article/shk03330/search/TENS>
- L 1326/2010. Terveystieteiden lae 1.5.2011/1326. <https://finlex.fi/fi/laki/alkup/2010/20101326#Pidm46651396837472>
- L 731/1999. Suomen perustuslaki 11.6.1999/731. <https://finlex.fi/fi/laki/alkup/1999/19990731#Pidm46651396800944>
- L 785/1992. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1.3.1993/785. <https://finlex.fi/fi/laki/alkup/1992/19920785>
- Luotonen, M., Qvarnström, M., & Pitkäranta, A. (2013). *Puhe puuttuu, motoriikka mättää kommunikoinnin apuvälineet vahvistavat elämänhallintaa*. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. <https://www.duodecimlehti.fi/duo10755>
- McLellan, Hömppi, S., & Nurmi-Koikkalaunen, P. (2021). *Vammaisuuteen liittyviä erityiskysymyksiä palliativisessa hoidossa: Projektin loppuraportti*. <https://www.julkari.fi/handle/10024/143188>
- Papunet. (10.6.2024a). *Viittominen vahvistaa puhetta*. <https://papunet.net/viittominen-vahvistaa-puhetta/>
- Papunet. (23.9.2023a). *Kuvien käytön oppiminen*. [Kuvien käytön oppiminen - Papunet](https://papunet.net/kuvien-kaytin-oppiminen/)
- Papunet. (12.2.2024b) *Keskustelukumppanin rooli*. <https://papunet.net/keskustelukumppanin-rooli/>
- Papunet. (5.12.2023b). *Miten kommunikointi apuvälineellä tapahtuu?* [https://papunet.net/miten-kommunikointi-apuvälineellä-tapahtuu/](https://papunet.net/miten-kommunikointi-apuvälineella-tapahtuu/)
- Parkkila, M. Sairaanhoidaja AMK, haavanhoidon erityisasiantuntia. (20.2.2023). *Painehaavan arviointi*. Kustannus Oy Duodecim <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/shk/article/hnt00036>
- Parkkila, M. (10.4.2024). *Painehaavan ehkäiseminen*. Hoitotyöntietokanta. Duodecim. <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/shk/article/hnt00038/search/painehaava>

- Pearse, L. (30.11.2021). *How to provide safe mouth care at the end of life: Oral hygiene is a crucial part of providing dignified, compassionate care and should not be seen as low priority.* Nursing Older People. <https://web.p.ebsco-host.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=35&sid=71ed6053-3854-4e56-b3c0-2553f6b2ae15%40redis>
- Pohjois-Savon hyvinvointialue. (15.12.2022a). *Ympäri vuorokautinen palveluasuminen.* <https://pshyvinvointialue.fi/ymparivuorokautinen-palveluasuminen>
- Pohjois-Savon hyvinvointialue. (15.12.2022b). *Hoitotahto.* <https://pshyvinvointialue.fi/hoitotahto>
- Pöyhiö, R., Güldogan, E., & Vanhanen, A. (toim.). (2018). *Kotisairaala.* Duodecim.
- Roinesalo, F. (2023). *Fysikaaliset hoidot ovat yksi lääkkeettömän kivunhoidon menetelmistä.* <https://tule.fi/fysikaaliset-hoidot-ovat-yksi-laakkeettoman-kivunhoidon-menetelmista/>
- Saarto, T., Finne-Soveri, H. (17.12.2019). *Suositus palliatiivisen hoidon palveluiden tuottamisesta ja laadun parantamisesta Suomessa: Palliatiivisen hoidon asiantuntijaryhmän loppuraportti.* <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-4126-7>
- Sarel, N. Sairaanhoidaja AMK, TtM. (20.1.2023). *Hoitotyön toiminnot. Suunhoidossa avustaminen. Kustannus Oy Duodecim.* <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/shk/article/hnt00012/search/suun%20hoito>
- Sosiaali- ja terveysministeriö. (i.a). *Vammaispalvelulain uudistaminen.* Saatavilla 30.4.2024 <https://stm.fi/vammaispalvelulaki>
- Sosiaali- ja terveysministeriö. (2004). *Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta. Kuolemaan liittyvät eettiset kysymykset terveydenhuollossa.* Saatavilla 12.10.2024. <https://etene.fi/documents/1429646/1559098/ETENE-julkaisu+4+Kuolemaan+liittyv%C3%A4t+eettiset+kysymykset+terveydenhuollossa.pdf/6a1cd043-354c-486d-b554-e9f37159924e>
- Styrman, T., Torniainen, M., & Rautasalo, K. (2018). *Kunnioittavan kosketuksen käsikirja: Ammatillinen hoitokohtaaminen sosiaali- ja terveysalalla.* PS-kustannus.

- Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliatiivisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. (04.10.2019). *Palliatiivinen ja saattohoito*. Käypähoito-suositus. Suomalainen lääkärisseura Duodecim. <https://www.kaypahoito.fi/hoi50063#s9>
- Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliatiivisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. (04.10.2019). *Palliatiivinen ja saattohoito*. Duodecim. <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/ltk/article/hoi50063/search/palliatiivinen%20hoito?db=204#s1>
- Suomen evankelisluterilainen kirkko. (2024). *Ehtoollinen*. Viitattu 26.12.2024 <https://evl.fi/sanasto/ehtoollinen/>
- Suomen sairaanhoitajat ry. (2021). *Ammattietiikka ja kollegiaalisuus*. <https://sairaanhoitajat.fi/ammatti-ja-osaaminen/kollegiaalisuus-ja-ammattietiikka/>
- Tavare, A., & Olivensa, L., & Vilas Boas, M. (2023). *Nursing care in the prevention of skin tears in the elderly: integrative review of the literature*. Pensar Enfermagem. <https://web.p.ebsco-host.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=21&sid=71ed6053-3854-4e56-b3c0-2553f6b2ae15%40redis>
- Terveyskylä. (1.11.2021). *Palliatiivinen talo, Henkinen ja hengellinen tuki*. <https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/tukea/henkinen-ja-hengellinen-tuki>
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. (2024). *Palliatiivisen hoidon järjestäminen*. Saatavilla 28.4.2024 <https://thl.fi/aiheet/ikaantyminen/elaman-loppuvaiheen-hoito/palliatiivisen-hoidon-jarjestaminen#kolmiportainen>
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. (2021). *Kuinka vammaisuus tulee huomioida elämän loppuvaiheen hoidossa*. https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/143973/TT_WEB_Miten_vammaisuus_tulee_huomioida_palliatiivisessa.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Verner. (13.02.2024). *Kommunikointi*. <https://verneri.net/yleis/kommunikointi/>
- Verner. (23.03.2022). *Palliatiivinen hoito ja saattohoito*. <https://verneri.net/yleis/palliatiivinen-hoito-ja-saattohoito>

- Väänänen, M. (9.3.2023). *Saattohoitopotilaan kivunhoito*. Sairaanhoidajan käsikirja. Kustannus Oy Duodecim. <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/shk/article/shk25135/search/kivunhoito%20>
- Väänänen, M. (9.3.2023). *Saattohoitopotilaan kivunhoito*. Sairaanhoidajan käsikirja. Kustannus Oy Duodecim. <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/shk/article/shk25135/search/kivunhoito%20>
- Väänänen, M. (9.8.2023). *Saattohoitopotilaan kivunhoito*. Sairaanhoidajan käsikirja. Kustannus Oy Duodecim. <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/shk/article/shk25135/search/painad>
- Watson, M. S., Lucas, C., Hoy, A., & Wells, J. (2009). *Oxford handbook of palliative care* (2nd ed.). Oxford University Press. <http://dickyricky.com/books/medical/Oxford%20Handbook%20of%20Palliative%20Care%20-%20Max%20Watson.pdf>
- Öörni, E., & Kauppakamari. (2024). *Selkeä kieli, toimivat tekstit: Opas asiakas-tekstien käytettävyyteen*. Kauppakamari.

LIITE 1. Palaute oppaasta

KYSELY KANERVAN PALVELUKODIN HENKILÖKUNNALLE

Olet nyt tutustunut Kulje kanssani- oppaaseen.

Toivomme, että vastaat tähän kyselyyn koskien opasta.

Palautteesi on meille tärkeää ja kehitämme oppaan lopulliseen muotoonsa saamamme palautteen perusteella.

Vastaa ympyröimällä numero siten, että: 1= Olen täysin erimieltä ja 5= Olen täysin samaa mieltä.

Oppaasta löytyy tarvittava tieto

1 2 3 4 5

Opas on käytännöllinen

1 2 3 4 5

Opas on helppolukuinen ja ymmärrettävä

1 2 3 4 5

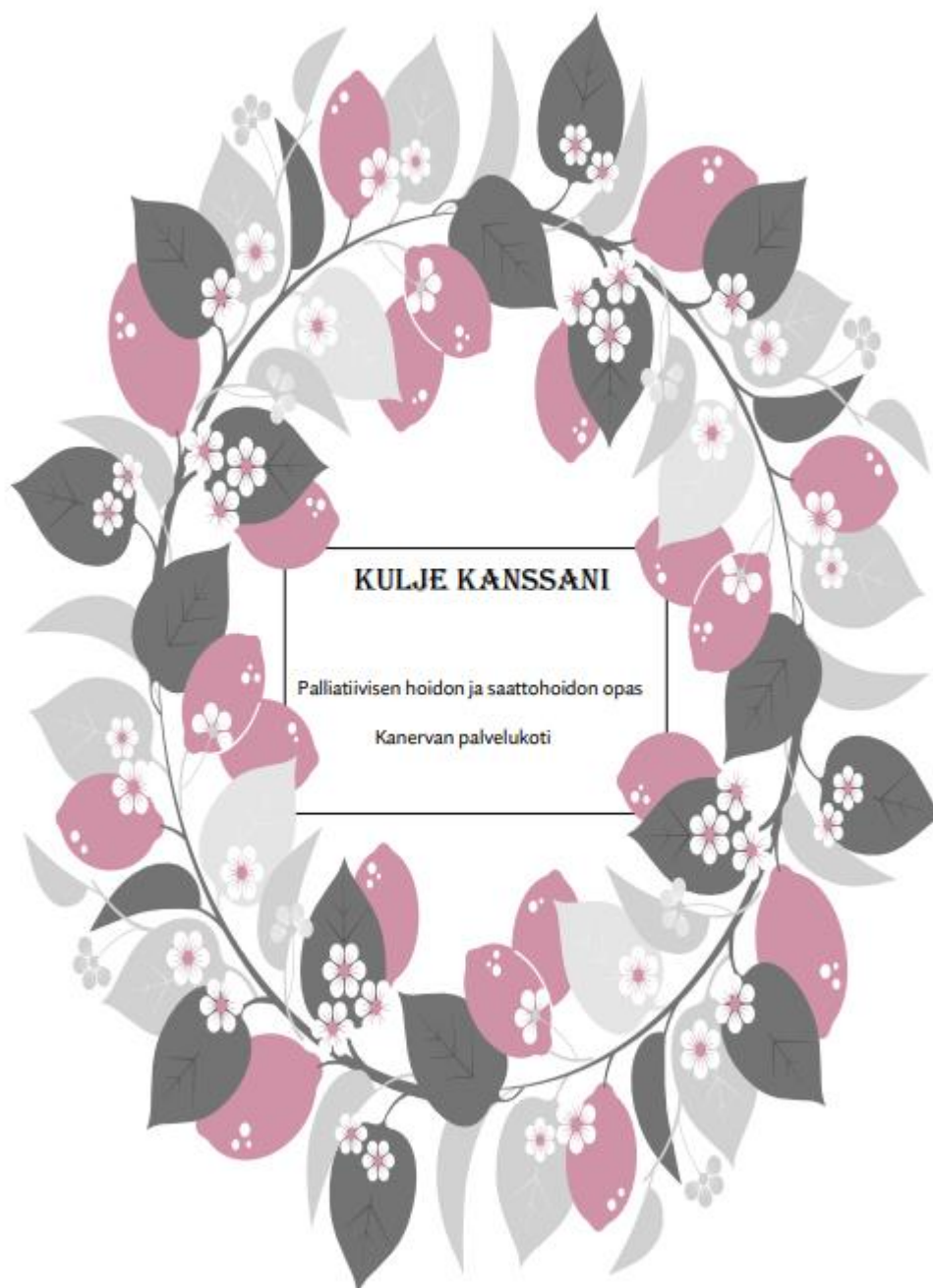
Oppaasta on hyötyä työssäni

1 2 3 4 5

Tähän voit antaa palautetta oppaan ulkoasusta, pituudesta, fontista ja kertoa mikä mielestäsi kaipaisi kehittämistä:

Kiitos!

LIITE 2. Kehitysvammaisten palliatiivisen hoidon ja saattohoidon opas



SISÄLLYSLUETTELO

HYVÄ OPPIAAN KÄYTTÄJÄ	2
PALLIATIIVINEN HOITO JA SAATTOHOITO	3
KIVUNHOITO	5
LÄÄKKEETÖN KIVUNHOITO	6
ASENTOHOITO	7
SUUNHOITO	8
PINTALÄMPÖHOITO JA PINTAKYLMÄHOITO	9
KOSKETUS JA HIERONTA	10
IHOHOITO	11
HENGELLINEN HOITOTYÖ	12
SIUNAUS JA EHTOOLLINEN	13
RUKOUS JA VIRRET	14
KOMMUNIKAATION TUKEMINEN	15
KOMMUNIKAATIOTAULU JA KORTIT	16
PALLIATIIVISEN HOIDON JA SAATTOHOIDON MUISTILISTA	17
HYÖDYLLISIÄ LINKKEJÄ	18
VIRSIÄ JA RUKOUKSIA	19
LÄHTEET	22

HYVÄ OPPAAN KÄYTTÄJÄ

Diakonia-ammattikorkeakoulun sairaanhoitajaopiskelijat ovat tehneet tämän oppaan opinnäytetyönä Kanervan palvelukodin hoitohenkilökunnalle. Oppaan avulla pyritään varmistamaan, että Kanervan palvelukodin asiakkaat saavat parhaan mahdollisen palliativisen hoidon ja saattohoidon. Opiskelijat ovat tehneet yhteistyötä Kanervan hoitohenkilökunnan kanssa, ottaen huomioon heidän tarpeensa ja toiveensa opasta tehdessä. Oppaassa käsitellään keskeisimmät palliativisen hoidon ja saattohoidon hoitomuodot, joita jokainen työyksikössänne voi toteuttaa. Oppaaseen olemme valinneet lääkkeettömän kivunhoidon keinoja, kommunikaation tukemista ja hengellistä hoitotyötä, yksikön toiveiden mukaisesti.

Toivomme oppaan palvelevan sinua ja yksikköänne palliativisen hoidon ja saattohoidon toteutuksessa!



Kuva 1. Kuvapankki

PALLIATIIVINEN HOITO JA SAATTOHOITO

Kehitysvammaisten palliatiivinen hoito ja saattohoito ovat tärkeitä heidän elämänlaatunsa ja kärsimyksensä lievittämisen kannalta. Palliatiivinen hoito tarkoittaa aktiivista oireenmukaista hoitoa parantumattomasti sairaalle henkilölle silloin kun parantavan hoidon mahdollisuuksia ei enää ole olemassa. Palliatiivisen hoidon tavoitteena on tarjota potilaalle mahdollisimman hyvä loppuvaiheen elämänlaatu samalla muistaen, että kuolema on osa elämää.

Palliatiivinen hoito toteutetaan mieluusti asiakkaalle tutussa ympäristössä ja tuttujen ihmisten ympäröimänä. Tutun hoitajan ja läheisten tuki sekä läsnäolo luovat asiakkaille turvallisuuden tunteen. Palliatiivista hoitoa suunniteltaessa on tärkeää huomioida, että asiakas tulee kuulluksi ja pääsee osaksi oman hoitonsa suunnittelua niin hyvin kuin se on mahdollista. Asiakkaan ja hänen läheistensä kanssa varhaisessa vaiheessa täytetty hoitotahto lomake auttaa loppuelämän toiveiden ja kunnioittavan hoidon toteutusta. Omaohjaajan tuki ja keskusteluapu auttavat asiakasta käsittelemään palliatiivisen hoidon ja saattohoidon vaiheita.

Hoitohenkilökunnan on hyvä arvioida sekä selvittää, mitkä asiat edistävät asiakkaan hyvää loppuelämän hoitoa ja kuinka asiakkaan toiveisiin voidaan hoitavassa yksikössä vastata. Omahoitajien tuen merkitys korostuu, kun asiakkaan kommunikointi syystä tai toisesta heikentyy. Osalle asiakkaista kommunikointitaulu- ja kortit ovat ainoa keino kommunikoida, kun muuta yhteistä kieltä ei enää ole. Joidenkin asiakkaiden kohdalla ilmeiden ja eleiden tulkinta saattaa olla ainoa kommunikaation muoto.

Saattohoito on osa palliatiivista hoitoa. Sen tavoitteena kuolemaa edeltävän fyysisen sekä psyykkisen kärsimyksen lievittäminen ja mahdollisimman hyvä kuolema. Saattohoito aloitetaan, kun jäljellä olevan elinajan arvioidaan olevan lyhyt. Saattohoidossa keskitytään helpottamaan asiakkaan oireita ja parantamaan elämänlaatua loppuvaiheessa. Saattohoitoon kuuluu asiakkaiden kivun lievitys, kärsimyksen ehkäiseminen, kommunikaation tukeminen, hengellisen avun tarjoaminen ja läsnäolo asiakkaan vierellä. Asiakkaan, hänen läheistensä ja muiden asiakkaiden tukeminen kuoleman lähestyessä sekä kuoleman hetkellä, kuuluvat hoitohenkilökunnan tehtäviin. Läsnäolon merkitys ja kokonaisvaltainen tuki tuovat helpotusta sekä lohtua loppuelämän hoidossa.

Kanervan palvelukodissa asiakkaiden hyvää tuntemusta ja pitkiä hoitosuhteita pystytään hyödyntämään palliativisen hoidon ja saattohoidon toteutuksessa. Asiakkaista useampi on asunut palvelukodissa jo vuosia ja palvelukoti on heille oma koti. Palvelukodin asiakashuoneita pystytään tarvittaessa järjestämään asiakkaiden tarpeiden mukaan. Näin asiakkaille saadaan mahdollisimman rauhaista ja miellyttävää ilmapiiriä palliativisen hoidon ja saattohoidon toteutukseen. Samalla asiakkaalle mahdollistetaan hänen arvoisensa, rauhaista kuolema, omassa tutussa kodissa läheistensä ympäröimänä.

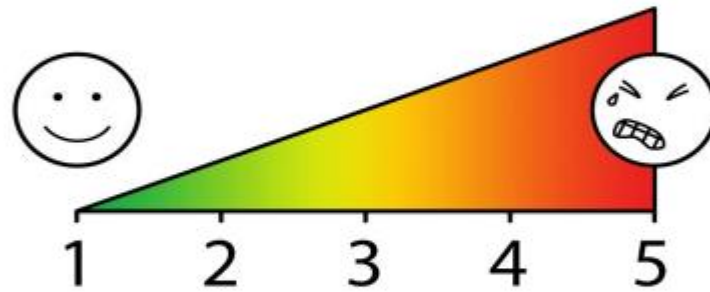
Oppaaseen on koottu palliativista hoitoa ja saattohoitoa koskevia aineistoja, joita hoitohenkilökunta pystyy hyödyntämään asiakkaiden laadukkaassa loppuelämän hoidossa. Lisäksi on etsitty hyödyllisiä linkkejä sivustoille, joista löytyy lisää tietoa ja ohjeistuksia koskien palliativista hoitoa ja saattohoitoa Pohjois-Savon hyvinvointialueella.



Kuva 2. Kuvapankki

KIVUNHOITO

Palliativisessa hoidossa ja saattohoidossa yksi tärkeimmistä tavoitteista on kivunhoito. Kivunhoidon menetelmiä ovat lääkkeellinen ja lääkkeetön kivunhoito. Kivunhoitoon tarvittavan lääkityksen määrää aina lääkäri. Kehitysvammaisen kipua voidaan arvioida erilaisilla mittareilla. Lisäksi kiinnitetään huomiota liikkeisiin, ääntelyyn ja ilmeisiin. Laadukas ja hyvä loppuvaiheenhoito edellyttää säännöllistä kivun arvioimista ja sen kirjaamista.



Esimerkki kipumittarista (Papunet, kuvapankki 2024)



Esimerkki kipumittarista (Keski-Suomen hyvinvointialue, 2023)

LÄÄKKEETÖN KIVUNHOITO

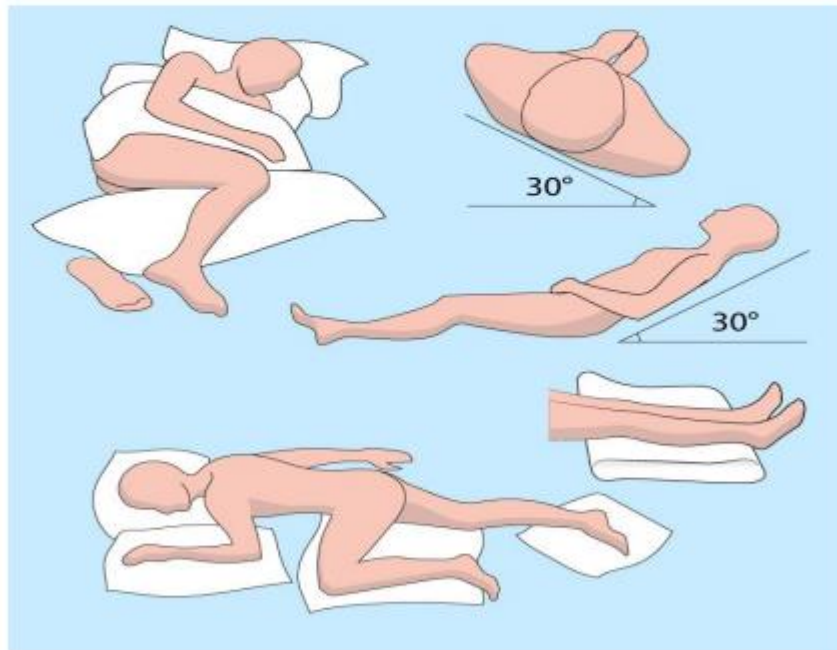
Lääkkeetöntä kivunhoitoa on puhtaudesta ja ihon kunnosta huolehtiminen, suun kunnossapito ja kosteutus sekä asentohoito. Näillä tavoitellaan paremman loppuelämän laadun ylläpitämistä, tarpeettoman kivun ehkäisemistä ja tulehdusten syntymistä. Palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa asiakkaan kokonaisvaltaisen oloilman helpottamiseksi voidaan käyttää koskettamista sekä lämpö- ja kylmähoitoa.



Kuva 3. Kuvapankki

ASENTOHOITO

Asentohoidolla pyritään ennaltaehkäsemään painehaavoja ja paineesta aiheutuvaa kipua. Asentohoitoa tulisi toteuttaa mahdollisimman usein, mutta vähintään kahden tunnin välein. Jokaisen hoitohenkilökuntaan kuuluvan vastuulla on tarkkailla ihon kuntoa asentohoidon yhteydessä. Ihon hoito on olennainen osa palliatiivisen ja saattohoidon toteutusta. Asentohoito on tärkeää vanhuksilla ja erityisesti niille, jotka ei enää itsenäisesti kykene asennonvaihtoon. Asentohoidolla poistetaan tarpeetonta painetta ja venytystä niiltä kehon alueilta, joissa sijaitsee suuret luu-ulokkeet. Näitä ovat esimerkiksi lonkkaluut, ristiluun ja alaselän alue, kantapäät ja pakarat.



Kuva 4. Kustannus Oy Duodecim, 2023

SUUNHOITO



Suunhoidolla ehkäistään tulehduksia ja kipua. Kehitysvammaiset kärsivät muuta väestöä useammin suun terveyteen liittyvistä ongelmista. Suun kuivuus, nielemisen haasteellisuus, syljen liikatuotanto ja sieni-infektiot tulisi ottaa huomioon toteuttaessa palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa. Suuta kostutetaan erilaisilla geeleillä, öjyillä tai suihkeilla niin usein kuin tarve vaatii. Oireita helpotetaan tarjoamalla vettä tai pieniä jääpaloja. Syljen erittymistä edistetään tarjoamalla pastilleja.



Kuvat 5. Kuvapankki

PINTALÄMPÖHOITO JA PINTAKYLMÄHOITO



Kivun lievittämiseen ja vammojen hoitoon kylmähoito on erityisen tehokasta lihas- ja nivelvammojen hoidossa. Se auttaa vähentämään tulehdusreaktioita, turvotusta sekä nostaa kipukynnystä. Pintakylmähoitoa voi toteuttaa esimerkiksi kylmäpusseilla tai jääpakkauksilla. Iho on hyvä suojata pyyhkeellä tai kankaalla, jotta vältetään kylmän aiheuttamilta vaurioilta. Turvallinen vaihtoehto on kylmägeeli tai voide.

Pintalämpöhoito puolestaan rentouttaa kireitä lihaksia ja lievittää kipua lyhytaikaisesti. Se parantaa myös alueen aineenvaihduntaa ja liikkuvuutta. Pintalämpöhoidon toteutukseen sopii mikroaaltouunissa lämmitettävät lämpötyynyt, lämpögeelit- ja voiteet sekä lämpöhauteet. Pintalämpöhoitoa toteuttaessa on muistettava suojata iho lämpövaurioilta.



Kuvat 6. Kuvapankki

KOSKETUS JA HIERONTA

Kosketus ja hieronta ovat hoitoteknikoita, joilla lisätään pintaverenkiertoa, rentoutetaan lihaksia, lievitetään fyysistä kipua sekä ahdistusta ja levottomuutta. Näillä keinoilla täydennetään, tehostetaan tai korvataan lääkettä. Vaikka asiakkaan tajunnantaso olisi heikentynyt, hän saattaa aistia kosketuksen. Kosketuksella edistetään vuorovaikutusta ja vähennetään yksinäisyyden tunnetta. hierontaa toteutetaan ainoastaan, jos asiakkaan iho on ehjä. Asiakasta hierotaan siinä paikassa ja asennossa, jossa hierottavan on hyvä olla. Asiakasta on hyvä jollain keinoin tiedottaa siitä, mitä ollaan tekemässä. Tiedottamiseen valitaan asiakkaalle sopiva kommunikointitapa ja tarvittaessa hyödynnetään kommunikoinnin apuvälineitä.



Kuvat 7. Kuvapankki

IHONHOITO

Asiakkaan ihonhoitoon kuuluu ihohygieneiasta huolehtiminen, rasvaus sekä ihon kunnon tarkkailu päivittäisissä hoitotoimissa kuten vaipanvaihdon yhteydessä. Yleisimpiä haasteita ovat ihon kuivuminen, kutina sekä haavaumat.



Ihonhoidon yhteydessä on muistettava laadukas kirjaaminen. Näin varmistetaan, että jokainen työntekijä huomioi asiakkaan hoidon yhteydessä myös riittävän ihonhoidon. Ihon rasvaus, asentohoito, liiallisen kosteuden ehkäisy sekä ihon kunnon tarkkailu ovat osa potilaan hyvää loppuelämän laadukasta hoitoa. Iän mukana asiakkaiden iho haurastuu ja repeilee herkästi. Pesujen ja asennonvaihtojen yhteydessä on huomioitava, ettei iho rikkoonnu hankauksen tai repäisevän liikkeen seurauksena.



Kuvat 8. Kuvapankki

HENGELLINEN HOITOTYÖ

Hengellinen hoitotyö korostuu palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa. Usein ihminen arvioi omaa hengellisyyttään juuri elämän loppuvaiheessa ja hengellisyyteen liittyvät kysymykset nousevat esille. Kehitysvammaisen asiakkaan kanssa on hyvä huomioida, että asiakasta kuunnellaan ja tilanteessa ollaan läsnä. Asioiden ymmärtäminen vaatii

usein aikaa ja riittävästi toistoja. Hengellistä hoitotyötä toteuttaessa otetaan huomioon jokaisen yksilöllinen kommunikaatiomenetelmä. Hengellinen hoitotyö tarkoittaa henkistä auttamista, toivoa ja lohtua elämän eri tilanteissa. Asiakkaan uskonnollisesta taustasta riippumatta voidaan tarjota uskonnollista apua hengellisen avun tarvitsijalle. Uskonnollista vakaumusta tuetaan monin eri tavoin esimerkiksi musiikilla, taiteella ja kirjallisuudella. Kauniiksi koetut asiat, luonto ja sen seuraaminen herättää mukavia muistoja. Tämä otetaan huomioon esimerkiksi siten, että mahdollistetaan asiakkaalle näkymä huoneesta ulos.



Kuvat 9. Kuvapankki

SIUNAUS JA EHTOOLLINEN

Palliativisessa hoidossa ja saattohoidossa siunaus sekä ehtoollinen on tärkeä osa henkistä ja hengellistä tukea. Siunaus on osa kokonaisvaltaista hoitoa, jolla tarjotaan rauhoittavaa lohtua, vahvistetaan henkistä hyvinvointia ja autetaan löytämään sisäinen rauha. Ehtoollisen avulla tarjotaan asiakkaalle mahdollisuus valmistautua kuolemaan hengellisen rituaalin kautta. Ehtoollinen toimii myös symbolina yhteydestä rakkaudesta ja toivosta. Siunauksen ja ehtoollisen avulla lievitetään asiakkaan ahdistusta ja pelkoa, jota lähestyvä kuolema usein herättää.



Kuva 10. Kuvapankki

RUKOUS JA VIRRET

Rukoukset ja virret ovat merkittävä osa asiakkaan henkistä ja emotionaalista tukea. Rukoukset tarjoavat lohtua, rauhoittavat mieltä sekä auttavat käsittelemään vaikeita tunteita. Rukous on henkilökohtaista puhetta Jumalalle ja sairaan puolesta rukoileminen on tavallista kaikissa uskonnollisissa ryhmissä. Virret tarjoavat

mahdollisuuden jakaa yhteisiä hetkiä ja muistoja sekä auttavat ilmaisemaan tunteita.



KOMMUNIKAATION TUKEMINEN



Kommunikaatio kehitysvammaisen asiakkaan kanssa on keskeisessä osassa toteutettaessa hänen palliatiivista hoitoansa ja saattohoitoa. Asiakkaan saattaa olla vaikea ilmaista itseään ja tämä tuo haasteita ymmärtää hänen tarpeita, toiveita ja tuntemuksia. Hoitohenkilökunnan ohjaus ja koulutus on tärkeässä roolissa kommunikoinnin tukemisessa. Kommunikoinnin tukeminen on tärkeää, jotta asiakas voi osallistua päätöksentekoon, hoitonsa suunnitteluun ja mahdollistaa yhteydenpidon läheisiin. Kehitysvammaisten kommunikaatiota tuetaan erilaisin keinoin. Näitä ovat esimerkiksi kommunikaatiotaulu ja kommunikaatiokortit.



Kuvallista keskusteluanastoa tulevasta kuolemasta. (Papunet, 2023)

KOMMUNIKAATIOTAULU JA KORTIT

Yksi yleisimmistä puheentueton tukivälineistä on kommunikaatiotaulu. Taulussa puhetta tukee erilaiset kuvat tai symbolit. Kuvia ja symboleita on harjoiteltava asiakkaan kanssa etukäteen ja varmistettava että asiakas on kykenevä käyttämään kyseisiä kommunikaatiovälineitä. Kommunikaatiotaulu on usein yksilöllisesti mietitty jokaista asiakasta varten.



Taulun lisäksi voidaan käyttää kommunikaatiokortteja jotka tukevat potilaan ohjausilanteita. Hoitoa suunniteltaessa on otettava huomioon asiakkaan yksilölliset kommunikaatiotarpeet. Näin varmistetaan, että asiakas saa tarvittavan tuen ja hoidon.



Kuvallisia kommunikaatio kortteja. (Papunet, 2023)

PALLIATIIVISEN HOIDON JA SAATTOHOIDON MUISTILISTA

<p>Ihohoito</p> <ul style="list-style-type: none"> •Päivittäinen rasvaus. Tähän sopii perusrasva kuten Aqualan L tai muu asiakkaalle määrätty rasva. •Riittävä ihon kunnon tarkkailu ja kirjaaminen. 	<p>Asentohoito</p> <ul style="list-style-type: none"> •Asennon vaihto 2 h välein esim.kyljen kääntö, asennon kohentaminen tyynyillä. •Paineen tasaaminen tyynyjen ja painepatjan avulla. 	<p>Pintalämpö- ja pintakylmä hoito</p> <ul style="list-style-type: none"> •Edistää verenkiertoa, paljon vuoteessa aikaa viettävät asiakkaat hyötyvät näistä hoidoista ja ne ehkäisevät painehaavoja. •Asiakkaan kipujen lievittämiseen.
<p>Suunhoito</p> <ul style="list-style-type: none"> •Kostutus suusuihkeilla , geeleillä tai kostutustikuilla. •Suun kunnon tarkkailu ja suun perusteellinen puhdistus päivittäin. 	<p>Kosketus</p> <ul style="list-style-type: none"> •Tuo turvaa ja lohtua. Pidä asiakasta kädestä tai silittele. •Ehkäisee kipua ja ahdistusta. 	<p>Hieronta</p> <ul style="list-style-type: none"> •Tarkista ihon kunto ennen hierontaa ja hoida ainoastaan ehjää ihoaluetta. •Hieronta vahvistaa verenkiertoa ja rentouttaa sekä ehkäisee kipua. Tällä luodaan myös välittävän hoidon ilmapiiri asiakkaalle.
<p>Hengellinen hoitotyö</p> <ul style="list-style-type: none"> • Asiakkaan arvokasta kohtaamista ja jokaisen hengellisen taustan huomioimista. • Tuo lohtua ja turvaa esimerkiksi tuttujen virsien ja laulujen muodossa. 	<p>Rukous ja virret</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mukava tapa viedä ajatuksia muualle. • Tuttu tapa asiakkaille. Oppaaseen koottu asiakkaille tuttuja virsiä ja rukouksia jotka auttavat löytämään rauhan 	<p>Siunaus ja ehtoollinen</p> <ul style="list-style-type: none"> • Asiakkaan halutessa pyydetään kirkon työntekijää tueksi sekä huomioidaan asiakkaan läheiset. • Pelon ja ahdistuksen lievitykseen.

HYÖDYLLISIÄ LINKKEJÄ



Hoitopolku Pohjois-Savon hyvinvointialue.

https://www.terveysportti.fi/xmedia/shp/shp01357/Akuutisti_sairas_jakas1_1.png

Palliativisenhoidon polku Pohjois-Savon hyvinvointialue

<https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/ltk/article/shp01413?toc=1125721>

Polkua Pohjois-Savon hyvinvointialueella

https://www.terveysportti.fi/xmedia/shp/shp01413/Runko_Palliativinen_3.html

Pohjois-Savon vammaispalvelut

https://www.terveysportti.fi/xmedia/shp/shp01413/Palliativinen_LINKKI_vammaispalvelut.html

Psykososiaalisentuenpalvelut Pohjois-Savon hyvinvointialue

https://www.terveysportti.fi/xmedia/shp/shp01413/Palliativinen_LINKKI_psykosostuki.html

Potilaan spirituaaliteetin tukeminen ja eksistentiaaliset kysymykset palliativisessa hoidossa.

https://bin.vhdistsysavain.fi/1.573258/CDc4cnbozGgnfYM5xjbl0WG20x/31740186_KKH_Potilaan_eksistentiaaliset_kysymykset_Kirkko_ja_toi.pdf

Sairaalapapit Pohjois-Savon hyvinvointialue

<https://pshyvinvointialue.fi/sairaalapapit>

Järjestö toiminta Pohjois-Savon hyvinvointialueella koskien palliativista hoitoa ja saattohoitoa

https://www.terveysportti.fi/xmedia/shp/shp01413/Palliativinen_LINKKI_jarjestot.html

Rukoukset kuoleman äärellä

<https://heida.helsinki.fi/server/api/core/bitstreams/7f72bece-5df6-4da1-bdb0-56ef754ce8ef/content>

Fysikaaliset hoidot ovat yksi lääkkeettömän kivunhoidon menetelmistä

<https://tule.fi/fysikaaliset-hoidot-ovat-yksi-laakkeettoman-kivunhoidon-menetelmista/>

Papunet, kuvamateriaalit

<https://papunet.net/materiaalit/kuvamateriaalit/>

Suomen evankelisluterilainen kirkko, rukouksia ja esirukouksia

<https://evl.fi/plus/seurakuntaelama/jumalanpalveluselama/rukouksia-ja-esirukouksia/>

Virsikirja.fi

<https://virsikirja.fi/>

VIRSIÄ JA RUKOUKSIA



[VIRSI 341a: KIITOS SILLE JUMALANI](#)

[VIRSI 341b: KIITOS SILLE JUMALANI](#)

[VIRSI 917: MAAN KORVESSA KULKEVI
LAPSOSEN TIE](#)

[VIRSI 517: HERRA KÄDELLÄSI](#)

[VIRSI 338: PÄIVÄ VAIN JA HETKI KERRALLANSA](#)

[VIRSI 396: KÄYN KOHTI SINUA](#)

[RUKOUKSIA](#)



Kuva 11. Kuvapankki



Kuva 12. Kuvapankki

LÄHTEET

- Ahlblad, J., & Aurejärvi-Karjalainen, A. (2019). Miten kohdata kuolema. Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Ahtiala, M., Berg, L., Iivanainen, A., Kinnunen, U-M., Seppänen, S., & Tervonen, T. (5.12.2023). *Painehaavan ehkäisy ja tunnistaminen aikuisilla. Hotus-hoitosuositus. Hoitotyön tutkimussäätiö.* <https://hotus.fi/wp-content/uploads/2024/04/painehaavaosuositus.pdf>
- Ahtiala, M., Berg, L., Iivanainen, A., Kinnunen, U-M., Seppänen, S., & Tervonen, T. (5.12.2023). *Painehaavan ehkäisy ja tunnistaminen aikuisilla. Hotus-hoitosuositus. Hoitotyön tutkimussäätiö.* <https://hotus.fi/wp-content/uploads/2024/04/painehaavaosuositus.pdf>
<https://verneri.net/yleis/palliativinen-hoito-ja-saattohoito>
- Hänninen, J., Hänninen, P., Styrman, T., (2021). Saattajana. Ennakoiva saattohoito-opas omaishoitajan tueksi. Saatavilla 12.10. 2024 <https://eskaopmaishoito.fi/saattajana/>
- Karvinen, I., Lipponen, V., & Sipola, V. (2020). *Vakaumuksen ja uskon kunnioittaminen sosiaali- ja terveydenhuollossa.* Kirkkohallitus, Diakonia ja sielunhoito.
- Luotonen, M., Qvarnström, M., & Pitkäranta, A. (2013). *Puhe puuttuu, motoriikka mättää kommunikoinnin apuvälineet vahvistavat elämänhallintaa.* Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. <https://www.duodecimlehti.fi/duo10755>
- Papunet. (10.6.2024). Viittominen vahvistaa puhetta. <https://papunet.net/viittominen-vahvistaa-puhetta/>
- Papunet. (12.2.2024). Keskustelukumppanin rooli. <https://papunet.net/keskustelukumppanin-rooli/>
- Papunet. (22.11.2023). *Oma tuleva kuolema.* https://papunet.net/wp-content/uploads/2021/09/oma-tuleva-kuolema_23.9.2021-1.pdf
- Papunet. (23.9.2023). *Kuvien käytön oppiminen.* <https://papunet.net/kuvien-kayton-oppiminen/>
- Papunet. (5.12.2023). *Miten kommunikointi apuvälineellä tapahtuu?* <https://papunet.net/miten-kommunikointi-apuvälineella-tapahtuu/>
- Parkkila, M. (10.4.2024). *Painehaavan ehkäiseminen.* Hoitotyöntietokanta. Duodecim. <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/shk/article/hnto0038/search/painehaava>
- Pöyhö, R., Guldogan, E., & Vanhanen, A. (toim.). (2018). *Kotisairaala.* Duodecim.
- Roinesalo, F. (2023). *Fysikaaliset hoidot ovat yksi lääkkeettömän kivunhoidon menetelmistä.* <https://tule.fi/fysikaaliset-hoidot-ovat-yksi-laakkeettoman-kivunhoidon-menetelmista/>

- Roinesalo, F. (2023). Fysikaaliset hoidot ovat yksi lääkkeettömän kivunhoidon menetelmistä. <https://tule.fi/fysikaaliset-hoidot-ovat-yksi-laakkeettoman-kivunhoidon-menetelmista/>
- Sarel, N. Sairaanhoidaja AMK, TtM. (20.1.2023). Hoitotyön toiminnot. *Suunhoidossa avustaminen*. Kustannus Oy Duodecim. <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/shk/article/hnto0012/search/suun%20hoito>
- Sarel, N. Sairaanhoidaja AMK, TtM. (20.1.2023). Hoitotyön toiminnot. *Suunhoidossa avustaminen*. Kustannus Oy Duodecim. <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/shk/article/hnto0012/search/suun%20hoito>
- Styrman, T., Torniainen, M., & Rautasalo, K. (2018). *Kunnioittavan kosketuksen käsikirja: Ammatillinen hoitokohtaaminen sosiaali- ja terveysalalla*. PS-kustannus.
- Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliatiivisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. (04.10.2019). *Palliatiivinen ja saattohoito*. Käypähoito-suositus. Suomalainen lääkäri-seura Duodecim. <https://www.kaypahoito.fi/hoi50063#s9>
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. (2021). *Kuinka vammaisuus tulee huomioida elämän loppuvaiheen hoidossa*. https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/143973/TT_WEB_Miten_vammaisuus_tulee_huomioida_palliatiivisessa.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Terveyskylä. (1.11.2021). *Palliatiivinen talo, Henkinen ja hengellinen tuki*. <https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/tukea/henkinen-ja-hengellinen-tuki>
- Vernereri. (13.02.2024). *Kommunikointi*. <https://verneri.net/yleis/kommunikointi>
- Vernereri. (23.03.2022). *Palliatiivinen hoito ja saattohoito*. <https://verneri.net/yleis/palliatiivinen-hoito-ja-saattohoito>
- Väänänen, M. (9.3.2023). *Saattohoitopotilaan kivunhoito*. Sairaanhoidajan käsikirja. Kustannus Oy Duodecim. <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/shk/article/shk25135/search/kivunhoito%20>
- Väänänen, M. (9.3.2023). *Saattohoitopotilaan kivunhoito*. Sairaanhoidajan käsikirja. Kustannus Oy Duodecim. <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/shk/article/shk25135/search/kivunhoito%20>

LIITE 3. Valmis opas



