



Tiina Kajander

Kuka toiveesi kuulee?

Hoitajan rooli ennakoivan hoitosuunnitelman
laatimisessa muistisairaana palliativisessa hoidossa

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Terveydenhoitaja YAMK

Vanhustyön tutkinto-ohjelma

Opinnäytetyö

22.3.2025

Tiivistelmä

Tekijä:	Tiina Kajander
Otsikko:	Kuka toiveesi kuulee? Hoitajan rooli ennakoivan hoitosuunnitelman laatimisessa muistisairaana palliativisessa hoidossa
Sivumäärä:	23 sivua + 4 liitettä
Aika:	22.3.2025
Tutkinto:	Terveystenhoitaja (YAMK)
Tutkinto-ohjelma:	Vanhustyön tutkinto-ohjelma
Ohjaaja:	Lehtori Tuomas Leisti

Muistisairaudet ovat hyvin yleisiä ja ne yleistyvät edelleen väestön ikääntyessä. Muistisairauden edetessä sairastuneen kognitio alenee eikä hän kykene enää ottamaan kantaa hoitoonsa tai kertomaan toiveitaan siihen liittyen. Elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma on dokumentti, joka laaditaan yhdessä sairastuneen, tämän omaisten ja hoitavan tahon kanssa. Suunnitelmaan kirjataan hoidon tavoitteet ja sen tulee perustua mahdolliseen hoitotahtoon, terveydentilaan ja lääketieteelliseen ennusteeseen. Panostamalla elämän loppuvaiheen ennakoivaan hoitosuunnitelmaan parannetaan muistisairaana hoidon laatua sekä vähennetään turhia sairaalakäyntejä. Samalla säästetään yhteiskunnan resursseja.

Tämän opinnäytetyön tavoitteena on tarkastella ja kehittää elämän loppuvaiheen ennakoivan hoitosuunnitelman käyttöä muistisairaiden hoidossa ympärivuorokautisessa palveluasumisessa Kymenlaakson hyvinvointialueella. Tarkoituksena on kehittää yhdessä asumisyksiköiden hoitajien kanssa toimintamalli, jolla hoitajat saadaan mukaan ennakoivan hoitosuunnitelman laatimiseen. Opinnäytetyö toteutettiin toimintatutkimuksena työpajatoiminnan avulla.

Työpajoissa kävi ilmi, että elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma ei ollut tuttu opinnäytetyöhön osallistuville hoitajille eikä se ollut käytössä yhdessäkään yksikössä. Muun muassa hoidonrajauksiin liittyvä keskustelu oli kuitenkin ollut hoitajien vastuulla jo aikaisemminkin. Kirjausohjeisiin kaivattiin selkeitä yhteneviä ohjeita, jotta hoitosuunnitelma voitaisiin kirjata niin, että se on helposti kaikkien löydettävissä ja tarvittaessa muokattavissa. Työpajojen tuotoksena syntyi valmis toimintamalli Kymenlaakson hyvinvointialueen hyödynnettäväksi.

Toimintamallin koettiin helpottavan hoitajan työtä ja parantavan hoidon laatua. Sen käyttöön liittyy kuitenkin haasteita. Muistisairauden etenevän luonteen vuoksi hoitosuunnitelma olisi tehtävä mahdollisimman varhain, jotta muistisairas vielä kykenee toiveensa ja tahtonsa ilmaisemaan. Hoitajan rooli on tässä tehtävässä merkittävä.

Avainsanat: Elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma, palliativinen hoito, saattohoito, muistisairaus

Tämän opinnäytetyön alkuperä on tarkastettu Turnitin Originality Check -ohjelmalla.

Abstract

Author: Tiina Kajander
Title: Who Will Hear Your Wishes? Role of the Nurse in Developing an Advance Care Planning for Palliative Care of Memory Disorder Patients
Number of Pages: 23 pages + 4 appendices
Date: 22 March 2025

Degree: Master of Health Care
Degree Programme: Master's Degree Programme in Human Ageing and Services
Instructor: Tuomas Leisti, Senior Lecturer

Memory disorders and dementia are very common and continue to increase as the population ages. As memory disorder progresses, the patient's cognition declines, and they are no longer able to express their opinions about their care or their wishes related to it. Advance Care Planning (ACP) is a document created together with the patient, their loved ones, and the healthcare provider. The plan documents the goals of care and should be based on the possible living will -document, patients health condition, and medical prognosis. Investing in ACP improves the quality of care for memory disorder patients, reduces unnecessary hospital visits, and saves societal resources.

The objective of this thesis was to examine and develop the use of ACP in the care of memory disorder patients in 24-hour assisted living in Kymenlaakso wellbeing services county. The purpose was to develop an operational model together with the nurses in the assisted living units, which involve the nurses in the creation of the ACP. The thesis was conducted as action research including workshop activities.

In the workshops, it became evident that the ACP was not familiar to the nurses participating in the thesis, nor was it used in any of their units. However, discussions related to care restrictions had been the responsibility of the nurses. Clear, consistent guidelines for documentation would be needed so that the ACP could be recorded in such a way that it is practical to access and to modify when needed. The outcome of the workshops was an operational model for use in the Kymenlaakso wellbeing services county.

The operational model was perceived to facilitate the work of the nurses and to improve the quality of care. However, there are challenges associated with its use. Due to the progressive nature of memory disorders, the ACP should be compiled as early as possible so that the memory disorder patient is still able to express their wishes and will. The role of the nurse is significant in this task.

Keywords: Advance Care Planning, palliative care, hospice care, memory disorder, dementia

The originality of this thesis has been checked using Turnitin Originality Check service.

Sisällys

1	Johdanto	1
2	Teoreettiset lähtökohdat	2
2.1	Elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma	2
2.2	Muistisairaus	3
2.3	Palliativinen hoito	4
2.4	Hoitajan rooli ennakoivan hoitosuunnitelman käytössä	4
2.5	Ennakoivan hoitosuunnitelman käytön hyödyt ja haasteet	5
3	Tavoite, tarkoitus ja tutkimuskysymykset	7
4	Toteutus	7
4.1	Toimintatutkimus	7
4.2	Työpajatoiminta	8
4.3	Aineisto ja sen analysointi	9
5	Tulokset	10
5.1	Hoitajan rooli muistisairaalla palliativisessa hoidossa	10
5.2	Toimintamalli ja sen kehittäminen	12
5.3	Kokemukset toimintamallista	14
6	Pohdinta	15
6.1	Yhteenveto ja johtopäätökset	15
6.2	Eettisyys	18
6.3	Luotettavuus	19
6.4	Lopuksi	19
	Lähteet	21
	Liitteet	
	Liite 1. Suunnitelma työpajojen sisällöstä	
	Liite 2. Elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma ja toimintamalli	
	Liite 3. Tutkittavan informointilomake ja aineistonhallintasuunnitelma	
	Liite 4. Tutkittavan suostumus	

1 Johdanto

Muistisairaudet ovat hyvin yleisiä ja yleistyvät edelleen väestön ikääntyessä ja eliniänodotteen kasvaessa (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2024). Muistisairaudet ovat luonteeltaan eteneviä ja sairauden loppuvaihe voi olla usein hyvin hidas ja kestää jopa vuosia. Muistisairaahan saattohoito edellyttää rauhallista kohtaamista sekä toiveiden ja tarpeiden kuuntelua. Muistisairaahan hyvän saattohoidon periaatteisiin kuuluu toiveiden ja tarpeiden kuuntelun lisäksi muun muassa itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen, kokonaisvaltaisista tarpeista huolehtiminen ja läsnäolo niin kuolevan kuin hänen omaistensakin kanssa. (Muistiliitto 2016: 6–7.)

Jokaisella ihmisellä on oikeus elää persoonallista ja yksilöllistä elämää. Erityisen tärkeää oman näköinen ja omien toiveiden mukainen elämä on siinä vaiheessa, kun eletään elämän viimeisiä hetkiä. Muistisairas ei välttämättä sairauden loppuvaiheessa osaa enää kertoa toiveitaan ja tarpeitaan. Jotta voidaan taata onnistunut ja arvokas loppuelämä myös muistisairaalle, on hänen toiveensa ja tarpeensa kirjattava ylös jo siinä vaiheessa, kun hän vielä kykenee ne kertomaan.

Elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma on dokumentti, joka laaditaan yhdessä hoitavan tahon, asiakkaan ja mahdollisesti omaisten kanssa. Suunnitelmassa tulee olla kuvattuna asiakkaan hoidon tavoitteet ja sen tulee perustua asiakkaan mahdolliseen hoitotahtoon, hänen terveydentilaansa ja lääketieteelliseen ennusteeseensa. Suunnitelmaa tulee päivittää tilanteen oleellisesti muuttuessa, ja se on kirjattava kriittisiin asiakastietoihin, jotta se on kaikkien asiakasta hoitavien löydettävissä. (Saarto & Finne-Soveri 2019: 124–125.)

Kehittämällä elämän loppuvaiheen ennakoivan hoitosuunnitelman käyttöä saadaan muistisairaille taattua yhdenvertainen mahdollisuus vaikuttaa elämänsä viimeisten hetkien hoitoon niin, että hoito olisi yksilöllistä ja siinä tulisi huomioitua muistisairaahan omat toiveet ja mieltymykset. Hoidon suunnittelu ja tarvittaessa hoidon rajaukset vähentävät myös turhia sairaalakäyntejä ja säästävät näin yhteiskunnan resursseja (Lehto & Marjamäki & Saarto 2019). Ennakoivan hoitosuunnitelman laatii aina lääkäri (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2023). Kehittämällä hoitajan roolia suunnitelman laatimisessa voidaan tukea osaston lääkäreitä ja keventää heidän työtään.

Tämän opinnäytetyön tavoitteena on tarkastella ja kehittää elämän loppuvaiheen ennakoivan hoitosuunnitelman käyttöä muistisairaiden hoidossa ympärivuorokautisessa palveluasumisessa Kymenlaakson hyvinvointialueella.

Tarkoituksena on kehittää yhdessä asumisyksiköiden hoitajien kanssa toimintamalli, jolla hoitajat saadaan mukaan ennakoivan hoitosuunnitelman laatimiseen. Samalla elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma tulee hoitohenkilökunnalle tutuksi ja sen käyttö osastoilla lisääntyy.

2 Teoreettiset lähtökohdat

2.1 Elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos on julkaissut vuonna 2022 Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kansallisen laatusuosituksen. Laatusuosituksen tarkoituksena on yhdenvertaistaa hoitokäytäntöjä sekä edistää laadukkaan ja hyvän palliatiivisen hoidon toteutumista kaikkialla Suomessa. (Saarto ym. 2022: 10.) Laatusuositusta syventämään on lisäksi julkaistu erityisesti ikäihmisten hyvää loppuelämän hoitoa käsittelevä käsikirja (Finne-Soveri ym. 2022: 9). Molemmissa laatukäsikirjoissa on koottu yhteen suosituksia ja kriteereitä elämän loppuvaiheen hyvään hoitoon. Yksi esitellyistä laatukriteeristä on elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma. Sellainen tulisi olla jokaisella palveluiden piirissä olevalla iäkkäällä (Saarto ym. 2022: 23; Finne-Soveri ym. 2022: 24–25).

Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon Käypä hoito -suosituksessa (2019) on koottu yhteen keskeisiä asioita, jotka elämän loppuvaiheen ennakoivaan hoitosuunnitelmaan voisi koota. Hoitosuunnitelmassa tulisi olla koottuna potilaan ja mahdollisesti hänen läheistensä toiveet, pelot ja käsitykset nykytilanteesta ja tulevaisuudesta, hoidon tavoitteet ja hoitolinjat sekä mahdolliset hoidon rajaukset. Siihen olisi hyvä kirjata myös mahdolliset hoitomenetelmät ja -tarpeet sekä elämän loppuvaiheeseen liittyvät suunnitelmat saattohoitopaikasta ja mahdollisen pahenemisvaiheen toimenpiteet. (Palliatiivinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus 2019.)

Suomessa elämän loppuvaiheen ennakoivaa hoitosuunnitelmaa ja sen käyttöä on tutkittu melko vähän. Kansainvälistä tutkimusta on tehty enemmän. Valtaosa tutkimuksista kohdistuu lievää muistisairautta sairastaviin tai omaishoitajiin. Vaikeasti muistisairaita ihmisiä on heidän sairautensa etenevä luonteen vuoksi haastavaa tutkia,

eikä heidän kokemuksiin voi yhtä luotettavasti kerätä. Vaikeasti muistisairaiden osalta tutkimuksia onkin tehty lähinnä heidän omaisinaan kuulemalla.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos on kerännyt tietoa vanhustalouden tilasta vuodesta 2013 alkaen. Vuonna 2020 toteutettiin kysely koskien julkisen ja yksityisen sektorin ympärivuorokautisen hoidon yksiköiden sekä kotihoidon yksiköiden toimintakäytäntöjä ja johtamista. Kysely tehtiin esihenkilöille. Kyselyn perusteella ympärivuorokautisen hoivan yksiköistä yli puolessa elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma oli tehty jokaiselle tai lähes jokaiselle asiakkaalle. Sen sijaan hoitotahto oli kirjattuna vain noin neljäsosan yksiköiden asiakkaiden potilastietoihin. (Forsius & Hammar & Alastalo, 2022.)

2.2 Muistisairaus

Muistioireista kärsii jopa joka kolmas yli 65-vuotias. Suomessa on lähes 100 000 vähintään keskivaikeista muistioireista ja kognitiivisista ongelmista kärsivää ihmistä. Yleisimpiä muistisairauksia ovat Alzheimerin tauti, aivoverenkiertosairauden muistisairaus, Lewyn kappale tauti ja otsaohimolohkodementia. Merkittävä osa muistisairauksista jää myös diagnosoimatta. Muistisairaudet ovat luonteeltaan eteneviä ja ne heikentävät merkittävästi muun muassa kognitiivisia kykyjä edetessään. (Muistisairaudet: Käypä hoito -suositus 2021.)

Muistisairaudet johtavat lopulta kuolemaan. Muistisairaahan kognitio heikentyy taudin edetessä eikä muistisairas välttämättä pysty enää elämänsä loppuvaiheessa kertomaan toiveitaan tai ajatuksiaan siitä, miten haluaisi itseään hoidettavan. Muistisairaiden kohdalla onkin erityisen tärkeää kirjata ylös mahdollinen hoitotahto ja muut elämän loppuvaihetta koskevat toiveet. Tässä auttaa elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma.

Ympärivuorokautisen hoivan yksiköissä muistisairaus on hyvin tyypillinen diagnoosi ja tästä syystä olisikin ensiarvoisen tärkeää, että elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma tehtäisiin jokaiselle asukkaalle. Ympärivuorokautisen hoivan piiriin muutettaessa muistisairaahan kognitio on usein jo alentunut niin paljon, ettei omien toiveiden kertominen välttämättä enää onnistu. Mikäli hoitosuunnitelmaa ei ole tehty ennen ympärivuorokautisen hoivan piiriin muuttamista, on suunnitelma kuitenkin tärkeää tehdä omaisten avulla ja niillä tiedoilla, jotka siinä tilanteessa on mahdollista saada.

2.3 Palliatiivinen hoito

Palliatiivisella hoidolla tarkoitetaan parantumattomasti sairaan, etenevää sairautta sairastavan ihmisen kokonaisvaltaista aktiivista hoitoa. Palliatiivisella hoidolla tavoitellaan kärsimyksen vähentämistä ja hyvää elämänlaatua. Palliatiivinen hoito voi kestää vuosia, saattohoidolla sen sijaan tarkoitetaan elämän viimeisiä päiviä tai viikkoja. (Terveysten ja hyvinvoinnin laitos 2023.)

Palliatiivisen hoidon keskeisenä tavoitteena on elämänlaadun vaaliminen sekä kärsimyksen minimoiminen. Elämänlaatu on subjektiivinen kokemus pitäen sisällään moniulotteisesti niin fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisenkin hyvinvoinnin. Palliatiivisessa hoidossa kärsimys ymmärretään juuri näiden hyvinvoinnin eri ulottuvuuksien heikentymisenä. (Saarto 2015: 10.) Elämänlaatua lisää se, että parantumattomasti sairas saa juuri sellaista hoitoa kuin hän haluaa ja että hänen toiveensa otetaan huomioon. Tästä syystä on perusteltua tehdä parantumattomasti sairaalle ihmiselle elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma, jossa hänen toiveensa ja tarpeensa kirjataan ylös.

2.4 Hoitajan rooli ennakoivan hoitosuunnitelman käytössä

Merlane ja Armstrong (2022) korostavat hoitajan roolia ennakoivan hoitosuunnitelman laatimisessa. Heidän mukaansa keskustelu potilaan terveydestä ja tulevasta hoidosta kuuluu luonnollisesti kaikille terveydenhuollon ammattilaisille, mutta erityisesti hoitajille, sillä he ovat työnsä luonteen puolesta paljon tekemisissä potilaiden kanssa. Artikkelissa esiteltiin näkökulmia, jotka tulisi ottaa huomioon keskusteltaessa ennakoivasta hoitosuunnitelmasta. Ensimmäinen näkökulma on se, että keskustelun tulee olla avointa, rehellistä ja potilaalle sopivassa paikassa ja sopivaan aikaan. Potilaalla on lisäksi oltava mahdollisuus tuoda esiin toiveita ja pelkoja tulevaisuuteen liittyen. Kolmantena näkökulmana tuotiin esiin se, että henkilökunnan on oltava helposti lähestyttävää ja sen on joustavasti vastattava potilaiden muuttuvaan kuntoon ja toisaalta toiveisiin ja mieltymyksiin. Keskustelua ei myöskään saisi jättää liian myöhäiseksi, jotta sille jää riittävästi aikaa. Viimeisenä näkökulmana tuotiin esille se, että hoitoalan ammattilaisilla tulee olla riittävästi tietoa ja taitoa, jotta keskustelu ennakoivasta hoitosuunnitelmasta on helpompaa. (Merlane & Armstrong 2022.)

Muistisairaiden ihmisten kognitiiviset kyvyt voivat vaihdella päivästä ja tilanteesta toiseen. Hoitaja on näissäkin tilanteissa tärkeässä asemassa huomaamaan nämä tilanteet ja kyky spontaanisti tarttua tilaisuuteen on ensiarvoisen tärkeä, jotta

muistisairaahan toiveet ja tavoitteet saadaan kirjattua. Vaikka elämän loppuvaiheen ennakoivan hoitosuunnitelman laatimisen päävastuu on lääkäriillä, on myös muilla terveydenhuollon ammattihenkilöillä, kuten esimerkiksi hoitajilla, sen laatimisessa oma tärkeä roolinsa. (Piers ym. 2018.)

Etenkin ympärivuorokautisessa palveluasumisessa hoitajan roolia elämän loppuvaiheen ennakoivan hoitosuunnitelman laatimisessa voisi ja tulisi lisätä. Kymenlaakson hyvinvointialueen ympärivuorokautisen palveluasumisen yksiköissä lääkäri tapaa asukkaan henkilökohtaisesti yleensä kerran vuodessa vuosikontrollin yhteydessä. Hoitaja kuitenkin tapaa asukkaan päivittäin. Keskustelu elämän loppuvaiheen asioista vaatii luottamusta. Tällainen luottamus todennäköisemmin syntyy asukkaan ja hoitajan välille.

2.5 Ennakoivan hoitosuunnitelman käytön hyödyt ja haasteet

Ennakoiva hoitosuunnitelma parantaa muistisairaahan ja hänen läheistensä hoitotytyväisyyttä ja elämänlaatua. Hoitosuunnitelman avulla taataan myös se, että potilaan toiveet tulevat varmasti kuulluiksi ja ne on mahdollista toteuttaa. Hoitosuunnitelman laatiminen vähentää yleensä myös muistisairaahan ja hänen läheistensä ahdistusta samoin kuin sairaalahoidon tarvetta. (Pihlakari & Immonen & Hallikainen 2019: 244.)

Elämän loppuvaiheen ennakoivaa hoitosuunnitelmaa käytetään useissa maissa etenevien sairauksien, esimerkiksi syövän hoidon suunnittelussa. Muistisairauksien hoidossa sen käyttö on kuitenkin harvinaisempaa. Tähän on useita syitä. Moni voi kokea vaikeaksi puhua sairaudesta ja kuolemasta, koska muistisairauden alkuvaiheessa sairastunut voi olla vielä hyvinkin hyvävointinen. Muistisairautta ei välttämättä aina pidetä kuolemaan johtavana sairautena. Keskustelun aloitukselle on vaikea löytää sopivaa hetkeä, eikä henkilökuntaa ole välttämättä riittävästi koulutettu suunnitelman käyttöön. Aina ei myöskään ole selvää, missä ennakoivan hoitosuunnitelman asiakirjat tulisi säilyttää, jotta ne olisivat tarvittaessa kaikkien saatavilla. (Bosisio & Jox & Jones & Truchard 2018.)

Ammattilaiset, potilaat ja omaiset ovat kokeneet, että elämän loppuvaiheen ennakoivasta hoitosuunnitelmasta ei ole tarpeeksi tietoa. Lisäksi on epäselvää, kenelle kuuluu vastuu keskustelun aloittamisesta. Koulutusta aiheesta kaivataan. Hoitosuunnitelman käytön haasteet voivat jopa uhata potilaan yksilöllisten toiveiden toteutumista elämän loppuvaiheessa. Hoitajien toivotaan ottavan enemmän vastuuta

ennakoivan hoitosuunnitelman laatimisesta yhdessä potilaan kanssa. (Poveda-Moral & Falcó-Pegueroles & Ballesteros-Silva & Bosch-Alcaraz 2021.)

Samansuuntaisia haasteita ennakoivan hoitosuunnitelman tekemiselle havaittiin Sussmann, Pimientan ja Haywardin tutkimuksessa, joka käsitteli dementoituneen osallistumista ennakoivaan hoidon suunnitteluun. Keskustelun oikeaa ajankohtaa oli vaikea löytää ja keskustelu elämän viimeisistä hetkistä koettiin emotionaalisesti haastavaksi puheenaiheeksi. Jotkut myös käsittivät ennakoivan hoidonsuunnittelun käsittävän myös muun muassa hautaukseen ja perinnönjakoon liittyviä teemoja. (Sussman & Pimienta & Hayward 2020.)

Haasteista huolimatta ennakoivassa hoitosuunnitelmassa nähtiin myös hyvää ja paljon mahdollisuuksia. Osa muistisairaista piti tärkeänä osallistua keskusteluun elämän viimeisistä ajoista, jotta heidän toiveensa tulisivat kuulluiksi. Omaishoitajat kokivat myös epävarmuutta siitä, tietävätkö he varmasti, mitä toiveita muistisairaalla on elämänsä viimeisille hetkille. Ennakoiva hoitosuunnitelma vapauttaa heitä vastuusta ja toisaalta omaisten väliset erimielisyydet hoitolinjoista ja sairastuneen toiveista vähenevät. Erityisen tärkeä elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma on niille muistisairaille, jotka eivät koe olevansa valmiita keskustelemaan näistä asioista ja joilla ei ole omaisia tai muita läheisiä, jotka voisivat heidän toiveitaan tuoda esiin myöhemminkään taudin edetessä. (Sussman & Pimienta & Hayward 2020.)

Yhteistä edellä esitetyille tutkimuksille on se, että ennakoivan hoitosuunnitelman tekemisen ajankohtaa on vaikea määritellä. Muistisairas ei välttämättä halua keskustella vaikeiksi koetuista aiheista tai sairauden alkuvaiheessa ei nähdä tarpeelliseksi keskustella kuolemasta. Henkilökunnalla ei myöskään välttämättä ole tarpeeksi tietoa aiheesta. Toisaalta Martinin artikkelin mukaan hoitosuunnitelman tekeminen kyllin ajoissa takaa sen, että muistisairaahan toiveet tulevat kuulluiksi. Mikäli hoitosuunnitelman tekemistä lykätään liian pitkälle, voi muistisairas olla jo menettänyt kyvyn keskustella elämän loppuvaiheen hoitovaihtoehtoista ja toiveista. Silloin hänen toiveidensa mukaista elämän loppuvaiheen hoitoa ei voida taata. On vaarana, että suunnitelma jää kokonaan tekemättä. Martinin mukaan muistisairauden alkuvaiheessa ei sairastuneelle ja hänen omaisilleen välttämättä puhuta riittävästi taudin luonteesta ja etenevästä laadusta. Tämä tiedonpuute saattaa osaltaan aiheuttaa sen, että ei koeta tarvetta puhua elämän viimeisistä hetkistä. (Martin 2016.)

Aikaisemmat tutkimukset ja lähteet osoittavat, että elämän loppuvaiheen ennakoivan hoitosuunnitelman käytöllä on kiistattomia hyötyjä. Sen avulla parannetaan

muistisairaana elämänlaatua ja vähennetään myös omaisten ahdistusta ja painetta muistisairaana toiveiden välittäjänä. Elämän loppuvaiheen ennakoivan hoitosuunnitelman käyttöön liittyy kuitenkin haasteita. Suunnitelman tekemisen ajankohtaa voi olla vaikea määrittää. Epäselvää voi myös olla se, kenen vastuulle suunnitelman tekeminen kuuluu. Hoitajan roolia hoitosuunnitelman laatimisessa voisi lisätä, sillä hoitaja on useimmiten eniten läsnä asukkaana arjessa. Tämä mahdollistaa luottamuksellisen suhteen syntyminen, joka osaltaan helpottaa vaikeista asioista keskustelua. Hoitajan roolin vahvistamiseksi voisi olla tarpeen kehittää toimintamalli, jonka avulla muistisairaiden hoitoon saataisiin yhteneväiset toimintatavat.

3 Tavoite, tarkoitus ja tutkimuskysymykset

Tämän opinnäytetyön tavoitteena on tarkastella ja kehittää elämän loppuvaiheen ennakoivan hoitosuunnitelman käyttöä muistisairaiden hoitotyössä ympärivuorokautisen palveluasumisen yksiköissä Kymenlaakson hyvinvointialueella. Työn tarkoituksena on toimintatutkimuksen keinoin yhdessä hoitohenkilökunnan kanssa ideoida ympärivuorokautisen palveluasumisen osastoille toimintamalli, jonka avulla elämän loppuvaiheen ennakoivan hoitosuunnitelman käyttö osastoilla lisääntyy.

Tutkimuskysymykset ovat:

1. Mikä on hoitajan rooli elämän loppuvaiheen ennakoivan hoitosuunnitelman laatimisessa muistisairaana palliatiivisessa hoidossa ympärivuorokautisessa palveluasumisessa?
2. Miten hoitajan roolia elämän loppuvaiheen ennakoivan hoitosuunnitelman käytössä ympärivuorokautisessa palveluasumisessa voisi kehittää?

4 Toteutus

4.1 Toimintatutkimus

Tämä opinnäytetyö toteutettiin toimintatutkimuksen periaatteita noudattaen. Tässä opinnäytetyössä oli tavoitteena toiminnan kehittäminen ja se toteutettiin syklisesti työpajatoiminnan avulla.

Tutkimuksellisessa kehittämistoiminnassa pääpaino on toiminnan kehittämisessä, mutta siinä pyritään hyödyntämään tutkimuksellisia periaatteita. Tutkimuksellisessa kehittämistoiminnassa kysymyksenasettelut nousevat käytännön toiminnasta ja rakenteista. (Toikko & Rantanen 2009: 22.) Toimintatutkimus ei ole varsinaisesti tutkimusmenetelmä vaan pikemminkin lähestymistapa tai asenne, jossa tutkimus kytketään toiminnan kehittämiseen. Toimintatutkimuksessa voidaan käyttää sekä laadullisia että määrällisiä tiedonhankintamenetelmiä. Toimintatutkimuksessa tuotetaan tietoa käytännön kehittämiseksi ja se on yleensä ajallisesti rajattu tutkimus- tai kehittämisprojekti. Toimintatutkimukseen kuuluu olennaisena osana sykliisyys. Kehitettävää toimintaa hiotaan useiden peräkkäisten suunnittelu- ja kokeilusykliden avulla. (Heikkinen 2010: 16–17, 37.)

4.2 Työpajatoiminta

Tämä opinnäytetyö toteutettiin Kymenlaakson hyvinvointialueen ympärivuorokautisen palveluasumisen yksiköissä. Opinnäytetyöhön valikoitui neljä yksikköä, jotka valittiin samasta kaupungista, jotta osallistujien olisi mahdollisimman helppo päästä osallistumaan työpajoihin. Lähestyin yksiköiden esimiehiä sähköpostitse ja pyysin heitä välittämään kutsun opinnäytetyöhöni erityisesti osastojensa saattohoitovastaaville tai muulla tavoin muistisairaiden saattohoidon kehittämisestä kiinnostuneille hoitajille. Kutsussa kerroin opinnäytetyön tavoitteista ja tarkoituksesta sekä opinnäytetyön aikataulusta. Kutsuun oli liitetty tutkittavan informointi- ja tietosuojaseloste -lomakkeet. Opinnäytetyöhön osallistui yhteensä kahdeksan hoitajaa, neljästä eri yksiköstä. Yhdestä yksiköstä osallistujia oli useammalta eri osastolta. Suostumus tutkimukseen osallistumisesta kerättiin ensimmäisessä työpajassa.

Opinnäytetyön aikana järjestettiin yhteensä neljä työpajaa, joista jokainen kesti noin tunnin. Kolme ensimmäistä työpajaa järjestettiin syyskuussa 2024 viikon välein. Näissä työpajoissa käytiin läpi sitä, mikä on elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma ja yhdessä kehitimme toimintamallin hoitosuunnitelman kokoamiseen ja käyttöön (Liite 1). Tämän jälkeen hoitajat testasivat toimintamallia osastoillaan ja kokemukset tästä kerättiin viimeisessä työpajassa marraskuussa 2024. Osa hoitajista lähetti kokemuksensa toimintamallin käytöstä sähköpostitse.

Ensimmäisessä työpajassa teemana oli aiheeseen tutustuminen. Ensimmäiseksi esittäydyin sekä kerroin opinnäytetyöstäni ja työpajojen osuudesta siihen. Sen jälkeen kartoitin hoitajien sen hetkiset tiedot elämän loppuvaiheen ennakoivasta hoitosuunnitelmasta. Aihe ei ollut kenellekään ennestään tuttu. Kävimme yhdessä läpi,

mikä on elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma, missä vaiheessa sellainen tulisi tehdä ja mitä sen tulisi sisältää. Tämän jälkeen keskustelimme vapaasti siitä, millaista on hyvä palliatiivinen hoito ja toteutuuko se tällä hetkellä yksiköissä.

Toinen työpaja alkoi edellisen kerran kertauksella. Kävimme läpi Käypä hoito -suositusten pohjalta, mitä asioita elämän loppuvaiheen ennakoivaan hoitosuunnitelmaan kuuluu. Keskustelimme siitä, mitä asioita omaan kehitettävään hoitosuunnitelmaamme sisällytetään. Suunnittelimme myös toimintamallia eli sitä, missä vaiheessa hoitosuunnitelma olisi hyvä laatia, kirjaamiseen liittyviä seikkoja ja alustavasti suunnittelimme toimintamallin jalkauttamista yksiköihin. Tämän kerran jälkeen kokosin suunnittelemani toimintamallin ja hoitosuunnitelmalomakkeen Word-tiedostoksi.

Kolmannessa työpajassa esittelin hoitajille kokoamani Word-tiedoston. Kävimme läpi toimintamallin sisällön ja keskustelimme sen jalkauttamisesta osastoille. Kerroin myös jo etukäteen millaisia asioita hoitosuunnitelman käytöstä olisi hyvä pohtia ennen viimeistä työpajaa. Tämän työpajan jälkeen lähetin osallistujille sähköpostilla kokoamamme valmiin toimintamallin.

Neljäs työpaja järjestettiin kaksi kuukautta kolmannen työpajan jälkeen. Tämän kahden kuukauden aikana hoitajien oli määrä testata toimintamallia omilla osastoillaan ja tuoda sen käytöstä kokemuksia työpajaan. Valitettavasti päällekkäisyyksistä johtuen työpajaan pääsi osallistumaan vain yksi hoitaja, mutta hän toi tullessaan kokemuksia myös muilta saman yksikön hoitajilta. Toisten yksiköiden kokemukset sain sähköpostitse jälkikäteen. Yksi yksikkö jäi pois opinnäytetyöstä kolmannen työpajan jälkeen, joten testausvaiheessa mukana oli kolme yksikköä ja yhteensä seitsemän hoitajaa.

4.3 Aineisto ja sen analysointi

Toimintatutkimuksen tärkeimpiä aineistonkeruumenetelmiä ovat osallistuva havainnointi, havainnoinnin pohjalta tehty tutkimuspäiväkirja ja haastattelu (Huovinen & Rovio 2010: 104–105). Opinnäytetyön dokumentointia varten pidin tutkimuspäiväkirjaa, johon kirjoitin jokaisen työpajan jälkeen keskeiset havainnot ja ajatukset. Työpajoissa tallennetut äänitteet ovat myös olennaista materiaalia, josta sisällönanalyysin keinoin sain aineistoa ja vastauksia tutkimuskysymyksiini. Tallennetut äänitteet säilytettiin Metropolian Z-verkkolevyllä. Litteroinnin jälkeen aineistot hävitettiin formatoimalla.

Jotta äänitallennetta voisi helpommin analysoida, on se kirjoitettava tekstimuotoon eli litteroitava (Kananen 2014: 105). Sisällönanalyysissä litteroitu ja koodattu aineisto jaetaan aihekokonaisuuksiin ja pyritään tuottamaan selkeä kuvaus siitä, mitä aineisto pitää sisällään. Aineistoa pyritään jäsentelemään niin, että sen avulla saadaan vastaukset tutkimuskysymyksiin. (Kananen 2014: 111–112.)

Tulostin litteroidun aineiston, leikkasin puheenvuorot erilleen ja jaottelin isolle kartongille aiheittain samaa teemaa käsittelevät keskustelut. Tutkimuspäiväkirjaan koottuja keskeisimpiä havaintoja ja ajatuksia olen käyttänyt apuna aineiston jäsentelyssä. Havaintoni keskeisimmistä teemoista ja keskusteluista auttoivat aihekokonaisuuksien otsikoinnissa. Havaintojen ja niistä tehtyjen päiväkirjamerkintöjen avulla oli helppo poimia materiaaleista kaikkein keskeisimmät keskustelut.

Sisällönanalyysin avulla sain jaoteltua materiaalini kolmeen keskeiseen kategoriaan. Hoitajan rooli muistisairaana palliatiivisessa hoidossa oli ensimmäinen isompi kokonaisuus. Toinen osa-alue oli toimintamalli ja sen kehittäminen. Viimeinen kokonaisuus oli kokemukset toimintamallista. Tämän luokittelun avulla sain jäsenneiltyä aineistoni sellaiseen muotoon, että siitä oli mahdollista muodostaa vastaukset tutkimuskysymyksiini.

5 Tulokset

5.1 Hoitajan rooli muistisairaana palliatiivisessa hoidossa

Sisällön analyysin kautta ensimmäiseksi kokonaisuudeksi muodostui hoitajan rooli palliatiivisessa hoidossa (Taulukko 1). Alaotsikoiksi rakentuivat elämän loppuvaiheen ennakoivan hoitosuunnitelman käyttö ennen työpajoja, asukkaiden mahdollisuus osallistua hoitosuunnitelman laatimiseen, omaisten rooli ja viimeisenä hoitajan rooli.

Taulukko 1. Hoitajan rooli muistisairaana palliatiivisessa hoidossa



Elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma ei ollut työpajoihin osallistuneille hoitajille ennestään tuttu eikä se ollut käytössä yhdessäkään yksikössä. Hoitajat kertoivat, että hyvin harvalla muistisairaalla on hoitotahto, tai sen säilytyspaikasta ei välttämättä ole tietoa. Ongelmalliseksi koettiin myös kirjausohjeiden kirjavuus. Hoitajat kokivat, että heillä ei ole yhtenäistä ohjeistusta siitä, mihin asukkaiden hoitoon liittyvät toiveet tulisi kirjata, jotta ne olisivat kaikkien helposti löydettävissä.

Kun muistisairas muuttaa ympärivuorokautisen palveluasumisen piiriin, on hänen kognitionsa usein jo niin heikentynyt, ettei hän välttämättä enää kykene kertomaan toiveitaan. Hoitajat totesivatkin, että hoitotahto ja keskustelu elämän loppuvaiheesta olisi hyvä olla jo tehtynä ja kirjattuna ennen ympärivuorokautiseen palveluasumiseen muuttamista. Mikäli asukas pystyy toiveitaan kertomaan tai ne on kirjattu ylös, hoitajat pyrkivät näitä toiveita kunnioittamaan ja toteuttamaan.

Mikäli asukas ei ole itse pystynyt toiveitaan kertomaan, ovat hoitajat pyrkineet saamaan omaisilta tietoja asukkaan mahdollisista toiveista. Mikäli asukkaan toiveet olisi kirjattu ylös hyvissä ajoin, se keventäisi omaisten vastuuta eikä heidän välttämättä tarvitsisi tehdä yksin suuria päätöksiä hoitoon liittyen. Toisaalta osalla omaisista on hyvinkin vahvat mielipiteet ja käsitykset siitä, miten asukasta tulisi hoitaa, vaikka se olisi vastoin asukkaan omia toiveita. Hoitajat kokivat, että yhteistyö omaisten kanssa on ajoittain haastavaa asukkaan ja omaisten ristiriitaisista toiveista johtuen.

Mikäli asukas ei ole kykenevä kertomaan toiveistaan tai hänellä ei ole omaisia, jotka voisivat ne hänen puolestaan esittää, hoitajat kertovat hoitavansa asukkaita intuitiolla. Hoitajan hoitosuhde asukkaaseen saattaa kestää vuosia ja asukkaan mieltymykset

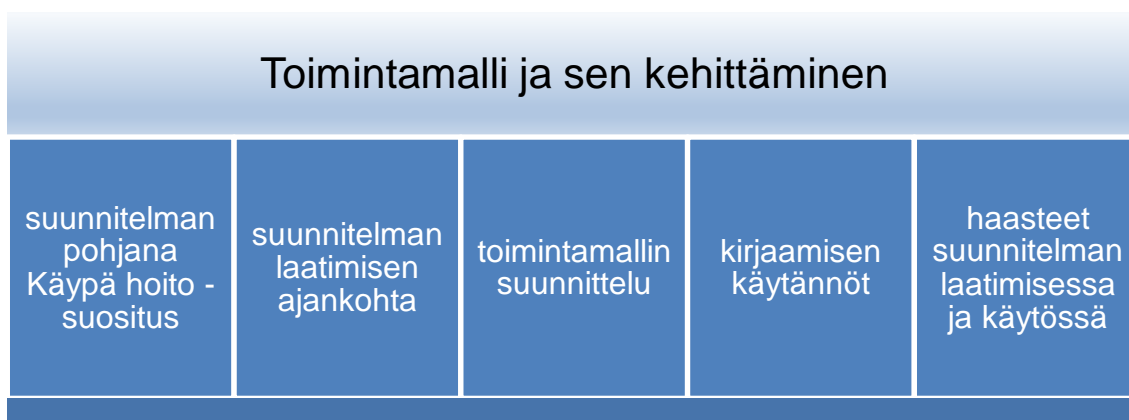
tulevat hoitajille tutuiksi. Ainakin osa asukkaiden toiveista voi siis tulla kuulluiksi, vaikka niitä ei kukaan pystyisi sanoittamaan.

Työpajoissa selvisi, että elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma ei ollut terminä tuttu hoitajille. Käytännössä kuitenkin monet sen osa-alueet olivat tuttuja ja käytössä osastoilla. Hoitolinjaukset ja hoidonrajaukset olivat pääsääntöisesti asukkailla hyvin ajan tasalla. Moni lääkäri on toivonut hoitajien käyvän keskustelun asukkaan ja omaisten kanssa hoidonrajauksista ja hoitolinjoista. Lääkärille jää mahdollisten rajausten kirjaaminen. Hoitajilla on siis ollut suuri rooli näiden tietojen keräämisessä jo ennen työpajoja.

5.2 Toimintamalli ja sen kehittäminen

Toisena suurena kokonaisuutena materiaalista nousi toimintamalli ja sen kehittäminen (Taulukko 2). Alaotsikoiksi muodostuivat seuraavat kokonaisuudet: suunnitelman pohjana Käypä hoito -suositus, suunnitelman laatimisen ajankohta, toimintamallin suunnittelu, kirjaamisen käytännöt sekä haasteet suunnitelman laatimisessa ja käytössä.

Taulukko 2. Toimintamalli ja sen kehittäminen



Työpajoissa pohdimme sitä, millainen oma versiomme elämän loppuvaiheen ennakoivasta hoitosuunnitelmasta voisi olla ja minkälainen toimintamalli sen käyttöön olisi toimiva. Kävimme läpi Käypä hoito -suosituksen pohjalta elämän loppuvaiheen ennakoivan hoitosuunnitelman sisältöä ja totesimme siinä olevan hyvin kirjattuna tiivistetysti kaikki ne oleelliset asiat, jotka halusimme myös omaan hoitosuunnitelmaamme. Kolmanteen työpajaan muokkasimme käypähoitosuosituksen pohjalta työryhmämme oman elämän loppuvaiheen ennakoivan hoitosuunnitelman kaavakkeen sekä toimintamallin (Liite 2).

Paljon keskustelua käytiin siitä, missä vaiheessa suunnitelma tulisi tehdä. Ihanteellisinta olisi, jos se olisi jo tehty, kun asukas muuttaa ympärivuorokautisen palveluasumisen piiriin. Usein muistisairas käyttää kotihoidon palveluita, kun asuminen kotona vielä onnistuu. Koti olisi ympäristönä turvallinen ja siellä keskustelu elämän viimeisistä hetkistä voisi olla helpompi käydä. Monella on myös heti muistisairauden toteamisesta lähtien kontakti muistipoliklinikkaan tai muistikoordinaattoriin. Myös heidän toimestaan voisi hoitosuunnitelman laatimisen aloittaa.

Mikäli hoitosuunnitelmaa ei ole tehty, kun asukas muuttaa ympärivuorokautiseen palveluasumiseen, se on tehtävä niillä tiedoilla, jotka on mahdollista siinä tilanteessa saada. Vaikka aivan joka kohtaa hoitosuunnitelmasta ei saisikaan täytettyä, on tärkeää, että hänen tilanteensa tulee kokonaisvaltaisesti arvioitua ja tehtyä suunnitelma elämän loppuvaiheen varalle. Mikäli asukkaalla on omaisia, voivat he osaltaan olla mukana hoitosuunnitelman laatimisessa, jos asukas itse ei pysty toiveitaan esittämään.

Kun uusi asukas muuttaa ympärivuorokautisen palveluasumisen piiriin, osaston lääkäri tekee hänelle kattavan tulotarkastuksen kuukauden kuluessa muutosta. Lääkäri käy yksiköissä vain noin kerran kuussa ja käynnit ovat tarkkaan aikataulutettuja. Hoitajan on siis hyvä käydä jo etukäteen asukkaan sekä omaisten kanssa keskustelua elämän loppuvaiheesta, jotta tarvittavat tiedot ovat lääkärillä tulotarkastuksessa ja hän voi ne kirjata ylös potilastietojärjestelmään. Osalla hoitajista oli aavistus siitä, että lääkäri ei ehkä kiireen ja omien totuttujen toimintatapojensa vuoksi ole halukas ottamaan uutta toimintamallia ja hoitosuunnitelmaa osaksi tulotarkastusta.

Mietimme työpajoissa myös sitä, minne tiedot kirjataan, jotta toiminta siltäkin osin olisi yhtenäistä. Sovimme, että tiedot kirjataan testausvaiheessa TerveysLifecare alustan YLE-lehdelle, jonne osastojen lääkärit pääasiassa kirjaavat. Jatkossa mikäli toimintamallin käyttö laajenisi hyvinvointialueella, kirjaukseen tulisi varmasti tarkat ohjeet kirjauksen asiantuntijoilta. Elämän loppuvaiheen ennakoivaa hoitosuunnitelmaa on myös tarkoituksenmukaista päivittää tarvittaessa ja asukkaan tilanteen oleellisesti muuttuessa. Pohdimme sitä, että jatkossa suunnitelmaa olisi loogista käydä läpi ja tarvittaessa päivittää vähintään vuosittain asukkaan vuositarkastuksen yhteydessä.

Keskusteluissa nousi esille kysymys siitä, miten toimitaan, jos asukkaan mieli muuttuu. Hoitosuunnitelmaan voi olla selkeästi merkitty jokin tietty toive ja käytännössä hoitaja kuitenkin huomaa, että asukas ei selvästi tästä pidäkään. Asukkaan ja omaisen toiveet voivat myös olla ristiriidassa, mikä voi osaltaan aiheuttaa hankalia tilanteita. Tästäkin syystä hoitosuunnitelman päivittämien säännöllisesti nähtiin tärkeäksi. Sen

olemassaolosta ja sisällöstä on myös hyvä keskustella omaisen kanssa, mikäli asukas niin itse toivoo.

5.3 Kokemukset toimintamallista

Viimeinen sisällönanalyysin kautta muotoutunut iso kokonaisuus oli kokemukset toimintamallista (Taulukko 3). Alaotsikoiksi muodostuivat toimintamallin testauksen haasteet, toimintamallin vaikutus hoitajien työhön, kirjaamisen haasteet ja kehittämis ehdotukset, toimintamallin muokkaus sekä hoitajan rooli suunnitelman laatimisessa.

Taulukko 3. Kokemukset toimintamallista

Kokemukset toimintamallista				
toimintamallin testaus haasteellista	toimintamallin vaikutus hoitajan työhön	kirjaamisen haasteet ja kehittämis ehdotukset	toimintamallin muokkaus	hoitajan rooli suunnitelman laatimisessa

Toimintamallin testaus koettiin haasteellisenä jokaisessa opinnäytetyössä mukana olleessa yksikössä. Isoimman haasteen muodosti asukkaiden alentunut kognitio. Hoitajien mukaan oli vaikea löytää asukasta, joka edelleen kykenisi ilmaisemaan toiveensa ja tahtonsa. Omaisia ei myöskään joko ollut tai he eivät tienneet muistisairaana toiveita.

Toimintamallin käytön haasteista huolimatta kaikki hoitajat kokivat, että tällaisen mallin käyttö helpottaisi heidän työtään. Elämän loppuvaiheessa hoitoa helpottaisi, kun kaikki siihen liittyvä tieto olisi kirjattu yhteen paikkaan, eikä tietoa tarvitsisi etsiä useasta paikasta. Hoitajat toivoivat, että elämän loppuvaiheen ennakoivalle hoitosuunnitelmalle voisi saada kirjausalustalle oman sivun, johon sekä lääkäri, että hoitaja voisivat kirjata. Lääkäri voisi kirjata hoitoon liittyvät lääketieteelliset asiat ja hoitaja esimerkiksi toiveisiin liittyvät asiat. Kirjaamisesta tulisi jouhevaa ja tieto olisi helposti kaikkien löydettävissä.

Hoitosuunnitelman laatimisen ajankohdasta oltiin kahta mieltä. Osa koki toimivaksi toimintamallin mukaisen järjestyksen, jossa asukkaan muuttaessa hoitaja kokoaa hoitosuunnitelmaan tarvittavat tiedot ja lääkäri kirjaa ne tulotarkastuksen yhteydessä

kuukauden sisällä muuttamisesta. Osa koki aikataulun liian tiukaksi. Elämän loppuvaiheen asiat ovat hyvin arkaluonteisia. Luottamus hoitajan ja asukkaan välillä ei välttämättä ole ehtinyt kehittyä niin vahvaksi, että keskustelu näistä asioista olisi luontevaa. Toimintamallia ehdotettiin kehitettäväksi niin, että tulotarkastuksen yhteydessä kartoitetaan, mitä elämän loppuvaiheen ennakoivaan hoitosuunnitelmaan liittyviä asioita on jo tiedossa ja mitä tietoja olisi tarpeen vielä kerätä. Tämän jälkeen hoitaja voisi suhteen ja luottamuksen kehittyessä käydä keskustelua asukkaan ja omaisten kanssa elämän loppuvaiheeseen liittyvistä teemoista ja ne voisi kirjata hoitosuunnitelmaan.

Elämän loppuvaiheen ennakoivan hoitosuunnitelman runko nähtiin sinällään hyvin toimivaksi. Se koettiin hyvänä pohjana keskustelulle. Hoitajat olivat myös pohtineet sitä, kuka keskustelua asukkaan kanssa käy. Useassa yksikössä sairaanhoitaja keskustelee elämän loppuvaiheen asioista asukkaan kanssa. Joissain yksiköissä keskustelija on usein asukkaan omahoitaja eli se voisi olla myös lähihoitaja. Tämä koettiin myös hyväksi vaihtoehdoksi asukkaan ja omahoitajan välisen suhteen kehittymistä ajatellen. Sairaanhoitajan lisäksi keskustelua asukkaan kanssa voisi käydä asumispalveluohjaaja, joka on usein mukana asukkaan vointiin sekä hoito- ja palvelusuunnitelmaan liittyvissä palavereissa.

Vaikka toimintamallin testaukseen liittyi haasteita ja se etsii vielä muotoaan, näkivät kaikki toimintamallin luontevana osana työtään. Elämän loppuvaiheen asioista on keskustelu asukkaiden kanssa jo aikaisemminkin, mutta selkeä hoitosuunnitelma ja toimintamalli tuo keskusteluun, ja sitä kautta hoitoon selkeät raamit ja asukkaiden hoidon laatu paranee.

6 Pohdinta

6.1 Yhteenveto ja johtopäätökset

Tämän opinnäytetyön tavoitteena on ollut tarkastella ja kehittää elämän loppuvaiheen ennakoivan hoitosuunnitelman käyttöä muistisairaanhoidossa Kymenlaakson hyvinvointialueen ympärivuorokautisen palveluasumisen yksikössä. Opinnäytetyö toteutettiin toimintatutkimuksen menetelmin, sillä toimintatutkimuksessa keskeisenä tavoitteena on pelkän uuden tiedon tuottamisen sijaan toiminnan kehittäminen. Työpajatoiminnan avulla kehitimme yhdessä asumisyksiköiden hoitajien kanssa

toimintamallin, jolla elämän loppuvaiheen ennakoivan hoitosuunnitelman käyttö osastoilla lisääntyy ja sitä kautta muistisairaiden saattohoidon laatu paranee.

Elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma ei ollut terminä tuttu yhdellekään opinnäytetyöhön osallistuneelle hoitajalle eikä suunnitelmaa oltu tehty kenellekään asukkaista. Vaikka hoitosuunnitelma ei ollut sinällään tuttu, osa siihen kuuluvista asioista, kuten esimerkiksi elvytyskielto tai muut hoidonrajaukset oli pääsääntöisesti kuitenkin hyvin kirjattu. Terveysten ja hyvinvoinnin laitoksen tekemän tutkimuksen mukaan puolella ympärivuorokautisen hoivan yksiköistä elämän loppuvaiheen ennakoivan hoitosuunnitelma on tehty jokaiselle tai lähes jokaiselle asukkaalle (Forsius ym. 2022). Tämä ei ollut toteutunut tähän opinnäytetyöhön valikoiduissa yksiköissä ennen toimintamallin suunnittelua.

Elämän loppuvaiheen ennakoivasta hoitosuunnitelmasta ja sen käytöstä kaivataan koulutusta. Tiedon puute hoitosuunnitelmasta vaikeuttaa muistisairaana toiveiden kuulemista ja kirjaamista ja sitä kautta niiden toteutumista elämän viimeisillä hetkillä. (Poveda-Moral ym. 2021.) Tämän opinnäytetyön yksi keskeisimpiä hyötyjä on ehdottomasti tiedon lisääntyminen ympärivuorokautisen palveluasumisen yksiköissä. Tiedon lisääntymisen myötä ymmärrys elämän loppuvaihetta koskevien toiveiden kirjaamisen tärkeydestä kasvaa. Kun toiveet on kirjattu ylös ja ne ovat hoitohenkilökunnan tiedossa, on todennäköisempää, että kuolevan hoito myös vastaa hänen toiveitaan.

Merlanen ja Armstrongin (2022) mukaan hoitajan rooli elämän loppuvaiheen ennakoivan hoitosuunnitelman laatimisessa on keskeinen, sillä he ovat työnsä luoteen puolesta paljon tekemisissä potilaiden kanssa (Merlane & Armstrong 2022). Tähän opinnäytetyöhön osallistuneilla hoitajilla on ollut jo ennen toimintamallin kehittämistä suuri rooli elämän viimeisten hetkien teemoista keskusteltaessa, sillä he ovat lääkärin pyynnöstä käyneet keskusteluja asukkaan ja omaisten kanssa muun muassa hoitolinjoista ja hoidonrajauksista. Toimintamallin kehittämisen myötä valmius keskustella myös elämän viimeisiin hetkiin liittyvistä toiveista toivottavasti lisääntyy.

Tutkimuksen tuloksissa ja työpajatoiminnan jokaisessa vaiheessa korostui hoitajien näkemys siitä, että elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma tulisi laatia hyvissä ajoin, jotta muistisairaana kognitio riittää asian ymmärtämiseen ja omien toiveiden kertomiseen. Mikäli muistisairaana on edennyt niin pitkälle, ettei hän kykene enää keskustelemaan hoidostaan ja toiveistaan, ei voida taata, että elämän loppuvaiheen hoito tulisi olemaan hänen toiveidensa mukaista (Martin 2016).

Opinnäytetyöhön osallistuneet hoitajat ehdottivat, että hoitosuunnitelma tehtäisiin ennen ympärivuorokautiseen palveluasumiseen muuttoa, eli jo silloin, kun muistisairas asuu vielä kotona. Oma koti ympäristönä olisi turvallinen paikka keskustella elämän viimeisistä ajoista ja siihen liittyvistä toiveista. Muutto on muistisairaalle aina vaikea elämänmuutos ja hänen vointinsa saattaa huonontua paljonkin pelkästään ympäristön vaihdoksesta. Martin (2016) toteaa, että muistisairauden etenevä ja kuolemaan johtava luonne ei välttämättä ole sairastuneelle ja hänen läheisilleen tiedossa eikä siitä välttämättä puhuta taudin alkuvaiheessa riittävästi. Tästä syystä myöskään ei välttämättä tule tarvetta keskustella elämän viimeisistä hetkistä ja näin ollen suunnitelma saattaa jäädä tekemättä. (Martin 2016.) Elämän viimeisistä hetkistä keskustelu voidaan myös kokea emotionaalisesti liian vaikeaksi aiheeksi ja siitä syystä keskustelun aloittaminen voi olla vaikeaa ja jäädä siitä syystä kokonaan käymättä (Sussman ym. 2020).

Keskustelu elämän viimeisten hetkien toiveista olisi tärkeää käydä riittävän ajoissa myös siitä syystä, että se vähentäisi omaisten paineita ja vastuuta. Omaiset saattavat tuntea epävarmuutta siitä, osaavatko he arvioida ja kertoa minkälaista hoitoa muistisairas haluaisi. Omaisilla voi olla myös keskenään ristiriitaisia näkemyksiä ja oletuksia muistisairaahan toiveista. Se osaltaan voi lisätä hämmennystä ja riskiä siihen, ettei hoito ole kuolevan toiveen mukaista. (Sussman ym. 2020.) Samansuuntaisia ajatuksia nousi esiin myös työpajoissa. Omaisten vastuuta voisi helpottaa sillä, että muistisairaahan toiveet olisi kirjattu ylös riittävän ajoissa. Toisaalta keskusteluun nousivat myös tilanteet, joissa muistisairaahan toiveet ja omaisen oletukset muistisairaahan toiveista eivät kohtaakaan tai ne ovat keskenään ristiriitaisia. Nämä tilanteet ovat hoitajille haastavia ja vaativat eettistä pohdintaa sekä hyviä vuorovaikutustaitoja.

Opinnäytetyöhön osallistuneille hoitajille oli tuttuja tilanteet, joissa omaiset eivät olleet syystä tai toisesta muistisairaahan elämässä läsnä. Tällaisissa tilanteissa ei ole ketään keneltä muistisairaahan toiveita voisi kysyä, mikäli hän ei niitä enää itse kykene kertomaan. Tällaisissa tilanteissa riittävän ajoissa tehty elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma olisi äärimmäisen tärkeässä roolissa hoidon suunnittelussa. Samaa pohdintaa oli käyty myös aikaisemmassa tutkimuksessa. Jos omaisia ei ole, muistisairaahan toiveet voivat jäädä kuulematta, jos niitä ei ole kirjattu ylös riittävän varhain (Sussman ym. 2020).

6.2 Eettisyys

Jotta tieteellinen tutkimus olisi eettisesti hyväksyttävää ja luotettavaa, sekä sen tulokset uskottavia, on tutkimus suoritettava hyvän tieteellinen käytännön edellyttämällä tavalla. Hyvän tieteellisen käytännön peruseriaatteisiin kuuluu eurooppalaisen tutkimuseettisen ohjeistuksen mukaan luotettavuus, rehellisyys, arvostus ja vastuunkanto. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2023). Tutkimuseettiikka kulkee mukana tutkimuksen tekemisessä aina suunnitteluvaiheesta tulosten julkistamiseen ja raportointiin asti (Vilka 2015: 41–42). Tämä opinnäytetyö on toteutettu hyvän tieteellisen käytännön periaatteita noudattaen. Opinnäytetyön suunnittelun, toteutuksen ja raportoinnin vaiheissa on toimitettu huolellisesti, rehellisesti ja vastuullisesti.

Työpajoihin osallistuminen on perustunut vapaaehtoisuuteen ja hoitajilla on ollut myös mahdollisuus keskeyttää osallistumisensa opinnäytetyöhön niin halutessaan. Opinnäytetyöhön osallistuvilta hoitajilta on kerätty yhteydenpitoa varten vain nimi ja sähköpostiosoite, mitään ylimääräistä tietoa ei ole kerätty. Tarvittava yhteydenpito tutkimukseen osallistuviin on toteutettu Metropolian sähköpostin kautta. Sähköpostin välityksellä tehtävä yhteydenpito on liittynyt lähinnä aikataulullisiin informointeihin. Valmis toimintamalli on myös jaettu työpajaan osallistuneille sähköpostitse.

Työpajoihin osallistuville on kerrottu opinnäytetyöhön liittyvistä eettisistä lähtökohdista tutkittavan informointilomakkeella (Liite 3), jossa on kuvattu muun muassa henkilötietojen käsittelyyn ja muuhun tietoturvaan ja käytännön asioihin liittyviä asioita. Työpajoihin osallistuvilta on kerätty myös allekirjoitettu suostumus opinnäytetyöhön osallistumisesta (Liite 4). Mitään tutkimusaineistoa ei ole kerätty ennen suostumuksen allekirjoittamista.

Työpajoissa äänitettiin osia keskustelusta. Äänitys tapahtui digitaalisella sanelimella. Äänitiedostot säilytettiin Metropolian Z-verkkolevyllä ja äänitiedostot on tuhottu formatoimalla välittömästi sen jälkeen, kun ne oli saatettu kirjoitettuun muotoon eli litteroitu. Kaikki kirjallinen tutkimusmateriaali ja tutkimukseen osallistuvien suostumuskäytännöt on säilytetty opinnäytetyöntekijän kotitoimistolla lukitussa kaapissa ja ne on hävitetty tietoturvallisesti opinnäytetyön valmistumisen jälkeen. Opinnäytetyön raportti on tarkastettu Turnit-plagiointiohjelmalla.

6.3 Luotettavuus

Interventionistisissa tutkimuksissa luotettavuuden tarkastelu on haastavaa, sillä näillä menetelmillä ei ole yksinomaisia luotettavuuden arviointikriteereitä. Interventionististen tutkimusten luotettavuutta on mahdollista tarkastella tutkimusmenetelmien käytön ja muutoksen onnistumisen näkökulmista. (Kananen 2017: 69).

Toimintatutkimuksessa on äärimmäisen tärkeää dokumentoida tulokset, menetelmät ja tiedonkeruuseen liittyvät asiat mahdollisimman tarkasti. Näiden avulla ulkopuolisen on mahdollista arvioida tutkimuksen luotettavuutta ja yleistettävyyttä. Toimintatutkimus ei kuitenkaan pyri samanlaiseen yleistettävyyteen kuin kvantitatiivinen tutkimus.

Toimintatutkimuksen tulosten voidaan pätevänsä vain tapaukseen, jota se on käsitelty. (Kananen 2014: 134–136.) Tässä opinnäytetyössä olen raportoinut sen eri vaiheet, tulokset ja johtopäätökset huolellisesti ja totuudenmukaisesti.

Luotettavuutta lisää myös toteen näyttäminen. Tutkimusraportin tulisi aukottomasti osoittaa, miten tulkinta ja päätelmät on tehty sekä se, miten tulkinta nousee aineistosta. Tieteellisyyttä lisää se, että on käytetty oikeita ja perusteltuja menetelmiä.

Toimintatutkimuksen tuloksia tulee arvioida vertaamalla niitä annettuihin tavoitteisiin, on myös selvitettävä, onko tavoitteet saavutettu. (Kananen 2014: 136–137.)

Kehittämistutkimuksen luotettavuutta lisää myös se, että kehittämissuunnitelman kautta syntynyt tieto on käyttökelpoista ja hyödynnettävissä (Toikko & Rantanen 2009: 125).

Tässä opinnäytetyössä on käytetty sopivia ja perusteltuja menetelmiä. Asetettuihin tavoitteisiin on myös päästy, toimintamalli yksiköiden käyttöön on saatu kehitettyä ja hoitajien tieto elämän loppuvaiheen ennakoivasta hoitosuunnitelmasta on lisääntynyt. Kymenlaakson hyvinvointialue voi varmasti jatkossa hyödyntää toiminnassaan tämän opinnäytetyön tuloksia sekä kehitettyä toimintamallia.

6.4 Lopuksi

Sekä aikaisemmassa tutkimuksessa, että tämän opinnäytetyön tuloksissa on vahvasti noussut esiin näkemys siitä, että elämän loppuvaiheen ennakoivalla hoitosuunnitelmalla on kiistattomia käytännön hyötyjä ja se olisi laadittava jo siinä vaiheessa, kun muistisairas vielä itse kykenee toiveensa ilmaisemaan. Vastaavanlaista kehittämistoimintaa olisi siis ensiarvoisen tärkeää toteuttaa esimerkiksi kotihoidon piirissä, jotta elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma tulisi tehtyä varhaisemmassa vaiheessa. Kehittämissuunnitelmaan olisi tärkeää ja mielenkiintoista

saada myös lääkäri mukaan. Hoitajan roolin kehittämisellä helpotetaan myös lääkärin työtä, joten heidän osallistumisensa kehittämisprosessiin toisi siihen lisää moniammatillisuutta sekä arvokkaita ideoita.

Opinnäytetyö on osoittanut, että hoitajien rooli asukkaiden toiveiden kuulijana on ollut merkittävä jo ennen uuden toimintamallin laatimista. Kohdatessaan asukkaita hoitajat ovat oppineet tuntemaan asukkaiden toiveita. Yhtenevien käytäntöjen puuttuessa tieto on voinut jäädä yksittäisille hoitajille. Se ei ole ollut koko hoitohenkilökunnan saatavilla eikä sitä ole ollut mahdollista ajan myötä muuttaa tai päivittää.

Yhdeksi keskeiseksi haasteeksi hoitosuunnitelman laatimisessa nousi kirjaaminen. Tällä hetkellä ei ole yhtenäisiä ohjeita elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelman kirjaamiseen. Jatkossa olisikin hyvä kehittää kirjaamisalustalle esimerkiksi oma lehti hoitosuunnitelmaa varten, johon mahdollisesti sekä lääkäri, että hoitaja pääsisivät kirjaamaan. Näin elämän loppuvaihetta koskevien tärkeiden tietojen kirjaaminen helpottuisi ja selkenisi niin, että tiedot ovat tarpeen tullen kaikkien helposti löydettävissä.

Uuden toimintamallin myötä hoitajan rooli voi kehittyä niin, että hän toimii tiedon kerääjänä, kokoajana ja välittäjänä yksittäisen asukkaan ja koko muun hoitohenkilökunnan välillä. Tieto ei jää enää kahdenkeskisten keskustelujen varaan, vaan se tulee näkyväksi kaikille. Tämä mahdollistaa asukkaan toiveita kunnioittavan ja yksilöllisen hoidon ja kohtaamisen elämän loppuvaiheessa.

Elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma oli terminä vieras opinnäytetyöhön osallistuneille hoitajille. Vaikuttaa siis siltä, että yksiköissä olisi tarvetta koulutukselle. Jotta hoitosuunnitelma tulisi laadittua kaikille asianmukaisesti, olisi henkilökunnalla oltava aiheesta riittävästi tietoa. Tämän opinnäytetyön yksi keskeisistä aiheista Kymenlaakson hyvinvointialueelle onkin tieto siitä, että lisäkoulutusta elämän loppuvaiheen ennakoivasta hoitosuunnitelmasta tarvitaan.

Tämä opinnäytetyö käsittelee elämän loppuvaiheen ennakoivan hoitosuunnitelman laatimista. Olisi äärimmäisen hyödyllistä ja mielenkiintoista tutkia myös sitä, miten hoitosuunnitelmia todellisuudessa hyödynnetään elämän viimeisinä hetkinä. Onko suunnitelmaan osattu ja pystytty kokoamaan kaikki oleellinen ja tärkeä tieto sekä ovatko asukkaan toiveet todella tulleet kuulluiksi.

Lähteet

Bosisio, Francesca & Jox, Ralf J. & Jones, Laura & Truchard, Eve Rubli 2018. Planning ahead with dementia: what role can advance care planning play? A review of opportunities and challenges. *Swiss Medical weekly* 2018 (148).
<<https://doi.org/10.4414/smw.2018.14706>> Viitattu 28.10.2023.

Finne-Soveri, Harriet & Forsius, Pirita & Hökkä, Minna & Maula, Sanna & Surakka, Tiina & Hammar, Teija 2022. Laatuksikirja elämän loppuvaiheen hoitoon iäkkäiden ihmisten palveluissa. *Ohjaus* 6/2022. Helsinki: Terveiden ja hyvinvoinnin laitos.

Forsius, Pirita & Hammar, Teija & Alastalo, Hanna 2022. Elämän loppuvaihetta pitäisi suunnitella iäkkäiden palveluissa enemmän. *Tutkimuksesta tiiviisti* 58/2022. Helsinki: Terveiden ja hyvinvoinnin laitos.
<https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/145636/URN_ISBN_978-952-343-989-4.pdf?sequence=1> Viitattu 16.11.2023.

Heikkinen, Hannu L.T. 2010. Toimintatutkimuksen lähtökohdat. Teoksessa Heikkinen, Hannu L.T. & Rovio, Esa & Syrjälä, Leena (toim.) *Toiminnasta tietoon. Toimintatutkimuksen menetelmät ja lähestymistavat*. Helsinki: Kansanvalistusseura. 16–38.

Huovinen, Terhi & Rovio, Esa. 2010. Toimintatutkija kentällä. Teoksessa Heikkinen, Hannu L.T. & Rovio, Esa & Syrjälä, Leena (toim.) *Toiminnasta tietoon. Toimintatutkimuksen menetelmät ja lähestymistavat*. Helsinki: Kansanvalistusseura. 94–113.

Kananen, Jorma 2014. Toimintatutkimus kehittämistutkimuksen muotona. Miten kirjoitain toimintatutkimuksen opinnäytetyönä? Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Kananen Jorma 2017. Kehittämistutkimus interventiotutkimuksen muotona – opas opinnäytetyön ja pro gradun kirjoittajalle. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Lehto, Juho & Marjamäki, Elisa & Saarto, Tiina 2019. Elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim* 135 (4). 335–342.
<https://www.duodecimlehti.fi/duo14788> Viitattu 23.2.2024.

Martin, Susan 2016. Care at the end of life. *Nursing Older People*; 28 (2).

Merlane, Helen & Armstrong, Leonie 2022. Advance care planning. *British Journal of Nursing* 29 (2). <https://www.britishjournalofnursing.com/content/clinical/advance-care-planning/> Viitattu 28.10.2023.

Muistiliitto 2016. Muistisaira ihminen hyvä saattohoito. Opas saattohoitoon osallistuville. <https://muistiliitto.fi/wp-content/uploads/2025/01/Muistisaira-ihminen-hyva-saattohoito-saavutettava-verkkoon.pdf> Viitattu 6.5.2024.

Muistisairaudet: Käypä hoito -suositus 2021. Suomalaisen lääkäriseura Duodecimin, Societas Gerontologica Fennican, Suomen Geriatri -yhdistyksen, Suomen Neurologisen yhdistyksen, Suomen Psykogeriatrisen yhdistyksen ja Suomen Yleislääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. <<https://www.kaypahoito.fi/hoi50044#K1>> Viitattu 12.11.2023.

Palliativinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus 2019. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliativisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. <<https://www.kaypahoito.fi/hoi50063#s8>> Viitattu 19.1.2025.

Piers, Ruth & Albers, Gwenda & Gilissen, Joni & De Lepeleire, Jan & Steyaert, Jan & Van Mechelen, Wouter & Steeman, Els & Dillen, Let & Berghe, Paul Vanden & Van den Block, Lieve 2018. Advance care planning in dementia: recommendation for healthcare professionals. BMC Palliat Care 17 (88). <<https://doi.org/10.1186/s12904-018-0332-2>> Viitattu 3.11.2023.

Pihlakari, Pirkko & Immonen, Annikka & Hallikainen, Merja 2019. Elämän loppuvaiheen hoito. Teoksessa Hallikainen, Merja & Immonen, Annikka & Mönkäre, Riitta & Pihlakari, Pirkko (toim.). Muistisairaahan hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 244–246.

Poveda-Moral, Silvia & Falcó-Pegueroles, Anna & Ballesteros-Silva, Mónica Patricia & Bosch-Alcaraz, Alejandro 2021. Barriers to Advance Care Planning Implementation in Health care: An Umbrella review with Implications for Evidence-Based Practice. Worldviews on evidence-based nursing 18 (5): 254-263. <https://doi.org/10.1111/wvn.12530>. Viitattu 29.10.2023.

Saarto, Tiina 2015. Mitä on palliativinen hoito? Teoksessa Saarto, Tiina & Hänninen, Juha & Antikainen, Riitta & Vainio, Anneli (toim.) Palliativinen hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 10–29.

Saarto, Tiina & Finne-Soveri, Harriet 2019. Suositus palliativisen hoidon palveluiden tuottamisesta ja laadun parantamisesta Suomessa. Palliativisen hoidon asiantuntijaryhmän loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2019:68. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Saarto, Tiina & Lyytikäinen, Matti & Ahtiluoto, Satu & Junttila, Kristiina & Lehto, Juho & Finne-Soveri, Harriet & Hammar, Teija & Forsius, Pirita 2022. Palliativisen hoidon ja saattohoidon kansallinen laatusuositus. Ohjaus 4/2022. Helsinki: Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos.

Sussman, Tamara & Pimienta, Rebecca & Hayward, April 2020. Engaging person with dementia in advance care planning: Challenges and opportunities. Dementia 20 (6). <https://doi.org/10.1177/1471301220973059> Viitattu 29.10.2023.

Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos 2023. Mitä on palliativinen hoito. Päivitetty 26.9.2023 <<https://thl.fi/fi/web/ikaantyminen/elaman-loppuvaiheen-hoito/mita-on-palliativinen-hoito>> Viitattu 12.11.2023.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2024. Muistisairauksien yleisyys. Päivitetty 7.3.2024.
<https://thl.fi/aiheet/kansantaudit/muistisairaudet/muistisairauksien-yleisyys> Viitattu
6.5.2024.

Toikko, Timo & Rantanen, Teemu 2009. Tutkimuksellinen kehittämistoiminta.
Näkökulmia kehittämisprosessiin, osallistamiseen ja tiedontuotantoon. E-kirja.
Tampere: Tampere University Press.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2023. Hyvä tieteellinen käytäntö (HTK).
<<https://tenk.fi/fi/hyva-tieteellinen-kaytanto-htk>> Viitattu 16.1.2024.

Vilka, Hanna 2015. Tutki ja kehitä. Jyväskylä: PS-kustannus.

Suunnitelma työpajojen sisällöstä

- 1. työpaja 5.9.2024
- Millaista on hyvä palliatiivinen hoito ja saattohoito? Toteutetaanko sellaista yksiköissä tällä hetkellä?
- Tutustuminen elämän loppuvaiheen ennakoivaan hoitosuunnitelmaan. Mikä se on ja mitä se pitää sisällään (Käypä hoito -suosituksen pohjalta)? Onko käytössä yksiköissä tällä hetkellä?
- Mitä hyötyä hoitosuunnitelman laatimisesta voisi olla mikä voisi olla hoitajan rooli siinä?

- 2. työpaja 12.9.2024
- Mitä ajatuksia hoitosuunnitelmasta on herännyt? Miten sen saisi aktiiviseen käyttöön yksiköissä?
- Millainen toimintamalli voisi olla ja mitä sen tulisi sisältää?
- Millaisia haasteita sen käyttöön voisi liittyä ja miten niihin voisi vaikuttaa?
- Hoitajan rooli hoitosuunnitelman laatimisessa ja sen käytön eri vaiheissa.

- 3. työpaja 19.9.2024
- Valmiin toimintamallin esittely ja jalkauttamisen suunnittelu.
- Mitä asioita käytössä ja testaamisessa tulisi ottaa huomioon?

- 4. työpaja 20.11.2024
- - Miten toimintamallin käyttöönotto on onnistunut? Mikä toimii ja mikä ei?
- - Miten mallia voisi edelleen kehittää?
- - Onko hoitajan rooli elämän loppuvaiheen suunnittelussa lisääntynyt? Miten?
- - Miten toimintamallin käyttö on vaikuttanut omaan työhösi?
- - Voisiko toimintamallia ajatella otettavaksi jatkuvaan käyttöön osastolla? Miksi tai miksi ei?
- - Mitä mieltä asukkaat ja omaiset ovat olleet aiheesta? Entä lääkäri? Entä muut hoitajat?

Elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma ja toimintamalli

Elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma

<p>Asukkaan (läheisen) toiveet, pelot ja käsitykset nyt ja tulevaisuudessa</p> <ul style="list-style-type: none">- hoitotahto, sen sisältö ja säilytys- suhtautuminen sairauteen- tärkeät seikat elämänlaadun kannalta- toiveet ja pelot elämän loppuvaiheessa	
<p>Hoidon tavoitteet ja hoitolinjat</p> <ul style="list-style-type: none">- nykyinen hoitolinja- oirehallinta (vaikeimmat oireet)- psykososiaalinen ja eksistentiaalinen hyvinvointi	
<p>Hoitomenetelmät ja tarpeet</p> <ul style="list-style-type: none">- hoitojen uudelleen arviointi (esim. profylaktiset hoidot)- oirelähtöinen lääkehoito ja lääkkeetön hoito- psykososiaalinen ja eksistentiaalinen tuki	
<p>Hoidon rajaukset</p> <ul style="list-style-type: none">- tarvittavat päätökset koskien muun muassa elvytystä, tehohoitoa, hengitystukea, sairaalasiirtoja, antibioottihoitoja, nesteytys- ja ravitsemushoitoja, verituotteiden käyttöä, diagnostisia tutkimuksia ja erilaisia toimenpiteitä	

<p>Elämän loppuvaihe</p> <ul style="list-style-type: none">- suunniteltu saattohoitopaikka (koti, sairaala, saattohoitokoti, oma palveluyksikkö)- suunnitelma kuolemaan johtavan pahenemisvaiheen varalle- läheisten tuen tarve	
---	--

Lähde ja lisätietoa: Käypähoito -suositus <https://www.kaypahoito.fi/hoi50063#T2>

Toimintamalli elämän loppuvaiheen ennakoivan hoitosuunnitelman käyttöönottoon osastoilla

- Elämän loppuvaiheen ennakoivaan hoitosuunnitelmaan on tarkoitus kerätä asukkaalta ja/tai omaiselta asukkaan toiveita ja ajatuksia koskien elämän viimeisiä aikoja sekä koota muut elämän loppuvaiheen hoitoon liittyvät tiedot ja päätökset yhteen.
- Uuden asukkaan muuttaessa hoitaja keskustelee lomakkeen pohjalta aiheesta asukkaan ja/tai omaisen kanssa. Tulotarkastuksen yhteydessä lääkäri kirjaa suunnitelman kokonaisuutena YLE-lehdelle Lifecareen ja täydentää siihen osiot, joita hoitaja ei voi täyttää. (Tässä testausvaiheessa hoitosuunnitelman voi tehdä myös ns. vanhoille asukkaille, koska osastoilla ei suunnitelmaa ole tehty toistaiseksi kenellekään eikä testausaikana välttämättä tule uusia asukkaita.)
- Asukkaiden tilanteet ja voinnit ovat erilaisia, lomakkeen kaikkia kohtia ei tarvitse väkisin täyttää! Pääasia, että asukkaan tilanne tulee kokonaisvaltaisesti arvioiduksi ja asukkaan oma ääni sekä toiveet tulevat kirjatuiksi, jos hän pystyy niitä kertomaan.
- Jatkossa suunnitelmaa tulisi tarvittaessa muokata ja päivittää. Esimerkiksi vuosikontrollin yhteydessä voisi arvioida, onko suunnitelmaan muutostarvetta.

Tutkittavan informointilomake ja aineistonhallintasuunnitelma

TIEDOTE TUTKIMUKSESTA

Kuka toiveesi kuulee? Hoitajan rooli ennakoivan hoitosuunnitelman käytössä muistisairaana palliatiivisessa hoidossa

Pyyntö osallistua tutkimukseen

Teitä pyydetään mukaan tutkimukseen, jossa tutkitaan ja kehitetään elämän loppuvaiheen ennakoivan hoitosuunnitelman käyttöä muistisairaiden hoitotyössä ympärivuorokautisen palveluasumisen yksiköissä Kymenlaakson hyvinvointialueella. Olen arvioinut, että sovellutte tutkimukseen, koska työskentelette ympärivuorokautisen palveluasumisen yksikössä Kymenlaakson hyvinvointialueella. Tämä tiedote kuvaa tutkimusta ja teidän osuuttanne siinä. Pehdyttyänne tähän tiedotteeseen teille järjestetään mahdollisuus esittää kysymyksiä tutkimuksesta, jonka jälkeen teiltä pyydetään suostumus tutkimukseen osallistumisesta.

Vapaaehtoisuus

Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista. Kieltäytyminen ei vaikuta työskentelyynne tai kohteluunne Kymenlaakson hyvinvointialueen palveluksessa. Voitte myös keskeyttää tutkimuksen koska tahansa syytä ilmoittamatta. Mikäli keskeytätte tutkimuksen tai peruutatte suostumuksen, teistä keskeyttämiseen ja suostumuksen peruuttamiseen mennessä kerättyjä tietoja ja näytteitä voidaan käyttää osana tutkimusaineistoa.

Tutkimuksen tarkoitus

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on toimintatutkimuksen keinoin hoitohenkilökunnan kanssa yhdessä ideoida ympärivuorokautisen palveluasumisen osastoille toimintamalli, jonka avulla elämän loppuvaiheen ennakoivan hoitosuunnitelman käyttö osastoilla tehostuu ja hoitajan rooli sen laatimisessa lisääntyy. Tarkoituksena on siis kehittää palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa sekä tuoda asukkaana omat toiveet paremmin esiin koskien elämän viimeisiä hetkiä.

Tutkimuksen toteuttajat

Tämä tutkimus on osa Metropolia ammattikorkeakoulussa toteutettavia Vanhustyön YAMK -opintoja. Tutkimus toteutetaan yhteistyössä Kymenlaakson hyvinvointialueen kanssa ja vastuullisena tutkijana tutkimuksessa toimii Tiina Kajander.

Tutkimusmenetelmät ja toimenpiteet

Tutkimus toteutetaan syksyn 2024 aikana. Syyskuussa toteutetaan 3 työpajaa kestoltaan noin tunnin per kerta. Lisäksi marraskuussa toteutetaan vielä yksi työpaja, kestoltaan niin ikään tunti.

Tutkimus toteutetaan siten, että työpaja toiminnan avulla tutkija ja tutkimukseen osallistuvat yhdessä pohtivat ja ideoivat, miten hoitajan roolia elämän loppuvaiheen ennakoivan hoitosuunnitelman käytössä voisi kehittää. Tutkija koostaa ideoista toimintamallin, jota tutkimukseen osallistuvat testaavat

käytännössä omassa työpisteessään. Marraskuun työpajassa tutkimukseen osallistuvat tuovat työpajaan kokemuksia ja havaintoja toimintamallista.

Kustannukset ja niiden korvaaminen

Tutkimukseen osallistuminen ei maksa teille mitään. Osallistumisesta ei myöskään makseta erillistä korvausta. Tutkimukseen osallistuminen lasketaan teille työajaksi. Työpajat toteutetaan Kouvolassa Marjoniemen palveluasuntojen tiloissa osoitteessa Marjoniementie 8 b. Matkoihin on mahdollista saada matkakorvauksia Kymenlaakson hyvinvointialueen ohjeistuksen mukaan.

Tutkimustuloksista tiedottaminen

Kyseessä on opinnäytetyö ja se tullaan valmistumisen jälkeen julkaisemaan avoimessa Theseus-tietokannassa. Julkaisun jälkeen tutkimus on tietokannassa vapaasti luettavissa.

Tutkimuksen päätyminen

Myös tutkimuksen suorittaja voi keskeyttää tutkimuksen opintojen päättymisen tai muun painavan henkilökohtaisen syyn vuoksi.

Lisätiedot

Pyydämme teitä tarvittaessa esittämään tutkimukseen liittyviä kysymyksiä tutkijalle/tutkimuksesta vastaavalle henkilölle.

Tutkijoiden yhteystiedot

Tutkija / opinnäytetyötekijä
Nimi: Tiina Kajander
Puh. 050-xxxxxxx
Sähköposti: tiina.kajander(at)metropolia.fi

Tutkimuksesta vastaa / opinnäytetyön ohjaaja
Titteli: Lehtori
Nimi: Tuomas Leisti
Metropolia Ammattikorkeakoulu Oy / Myllypuron yksikkö
Puh. 050-xxxxxxx
Sähköposti: tuomas.leisti(at)metropolia.fi

Tutkimuksen tietosuojaseloste: Henkilötietojen käsittely tutkimuksessa

Tässä tutkimuksessa käsitellään teitä koskevia henkilötietoja voimassa olevan tietosuojalainsäädännön (EU:n yleinen tietosuoja-astus, 679/2016, ja voimassa oleva kansallinen lainsäädäntö) mukaisesti. Seuraavassa kuvataan henkilötietojen käsittelyyn liittyvät asiat.

Tutkimuksen rekisterinpitäjä

Rekisterinpitäjällä tarkoitetaan tahoja, joka yksin tai yhdessä toisten kanssa määrittelee henkilötietojen käsittelyn tarkoitukset ja keinot. Rekisterinpitäjä voi olla Metropolia Ammattikorkeakoulu, toimeksiantaja, muu yhteistyötaho, opinnäytetyöntekijä tai jotkut edellä mainituista yhdessä (esim. Metropolia Ammattikorkeakoulu ja opinnäytetyöntekijä yhdessä).

Tässä tutkimuksessa henkilötietojen rekisterinpitäjä on:

Metropolia Ammattikorkeakoulu	<input checked="" type="checkbox"/>	
Toimeksiantaja	<input type="checkbox"/>	Toimeksiantajan nimi:
Muu yhteistyötaho	<input type="checkbox"/>	Yhteistyötahon nimi:
Opinnäytetyöntekijä	<input type="checkbox"/>	

Voitte kysyä lisätietoja henkilötietojenne käsittelystä rekisterinpitäjän yhteyshenkilöltä

Rekisterinpitäjän yhteyshenkilön nimi: Tuulia Aarnio
Organisaatio: Metropolia ammattikorkeakoulu Oy
Sähköposti: tietosuojavastaava@metropolia.fi

Tutkimuksessa teistä kerätään seuraavia henkilötietoja

Henkilötietojen käsittely on oikeutettua ainoastaan silloin, kun se on tutkimukselle välttämätöntä. Kerättävät henkilötiedot on minimoitava, niitä ei saa kerätä tarpeettomasti tai varmuuden vuoksi.

Teistä kerättävä henkilötieto on työpajoissa äänitettävä äänitallenne.

Teillä ei ole sopimukseen tai lakisääteiseen tehtävään perustuvaa velvollisuutta toimittaa henkilötietoja vaan osallistuminen on täysin vapaaehtoista.

Tutkimuksessa ei kerätä henkilötietojanne muista lähteistä.

Henkilötietojenne suojausperiaatteet

Henkilötietoja kerätessä käytetään digitaalista ääninauhuria. Äänitallenne säilytetään Metropolian salasanalla suojatulla z-verkkolevyllä siihen asti, kun se litteroidaan eli saatetaan kirjoitettuun muotoon. Tämän jälkeen äänitallenne hävitetään välittömästi formatoimalla.

Tarvittaviin yhteydenottoihin käytetään Metropolian sähköpostijärjestelmää. Sähköpostiyhteydenpito on tarpeen vain käytännön järjestelyihin liittyvissä muutoksissa ja niiden tiedottamisessa.

Henkilötietojenne käsittelyn tarkoitus

Henkilötietojenne käsittelyn tarkoitus on saada käsitys siitä, mikä on hoitajan rooli elämän loppuvaiheen ennakoivan hoitosuunnitelman laatimisessa ja miten roolia voisi kehittää. Tarkoituksena on kehittää muistisairaana palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa ympärivuorokautisen palveluasumisen yksiköissä Kymenlaakson hyvinvointialueella.

Henkilötietojenne käsittelyperuste

käsittelyperuste on *suostumus*.

Tutkimuksen kesto aika (henkilötietojenne käsittelyaika)

Tutkimus kestää n.0,5–1 vuoden. Tämä jälkeen henkilötiedot hävitetään asianmukaisesti.

Mitä henkilötiedoillenne tapahtuu tutkimuksen päätyttyä?

Henkilötiedot tuhoetaan asianmukaisesti välittömästi opinnäytetyön valmistumisen jälkeen.

Tietojen luovuttaminen tutkimusrekisteristä

Tietoja ei luovuteta tutkimusryhmän ulkopuolelle.

Henkilötietojenne mahdollinen siirto EU:n tai ETA-alueen ulkopuolelle

Tietojanne ei siirretä EU:n tai ETA-alueen ulkopuolelle.

Rekisteröitynä teillä on oikeus

Koska henkilötietojanne käsitellään tässä tutkimuksessa, niin olette rekisteröity tutkimuksen aikana muodostuvassa henkilörekisterissä. Rekisteröitynä teillä on oikeus:

- saada informaatiota henkilötietojen käsittelystä
- tarkastaa itseänne koskevat tiedot
- oikaista tietojanne
- poistaa tietonne (esim. jos peruutatte antamanne suostumuksen)
- peruuttaa antamanne henkilötietojen käsittelyä koskeva suostumus
- rajoittaa tietojenne käsittelyä
- rekisterinpitäjän ilmoitusvelvollisuus henkilötietojen oikaisusta, poistosta tai käsittelyn rajoittamisesta
- siirtää tietonne järjestelmästä toiseen
- sallia automaattinen päätöksenteko nimenomaisella suostumuksellanne
- tehdä valitus tietosuojavaltuutetun toimistoon, jos katsotte, että henkilötietojanne on käsitelty tietosuojalainsäädännön vastaisesti

Jos henkilötietojen käsittely tutkimuksessa ei edellytä rekisteröidyn tunnistamista ilman lisätietoja eikä rekisterinpitäjä pysty tunnistamaan rekisteröityä, niin oikeutta tietojen tarkastamiseen, oikaisuun, poistoon, käsittelyn rajoittamiseen, ilmoitusvelvollisuuteen ja siirtämiseen ei sovelleta.

Voitte käyttää oikeuksianne ottamalla yhteyttä rekisterinpitäjään.

Tutkimuksessa kerättyjä henkilötietoja ei käytetä profilointiin tai automaattiseen päätöksentekoon

Henkilötietojen käsittely aineistoa analysoitaessa ja tutkimuksen tuloksia raportoidaessa

Teistä kerättyä tietoa ja tutkimusaineistoa käsitellään luottamuksellisesti lainsäädännön edellyttämällä tavalla. Äänitallenne anonymisoidaan litteroituksessa niin, että yksittäistä tutkittavaa ei ole enää mahdollista tunnistaa. Lopulliset tutkimustulokset raportoidaan ryhmätasolla eikä yksittäisten tutkittavien tunnistaminen ole mahdollista.

Tutkimusaineistoa säilytetään Metropolian salasanalla suojatulla z-verkkolevyllä noin 0,5-1 vuotta, jonka jälkeen ne hävitetään formatoimalla. Mahdollinen kirjallinen materiaali säilytetään opinnäytetyön tekijän kotitoimistolla lukitussa kaapissa ja se hävitetään polttamalla.

Tutkimuksessa kerättyä tietoa ei tulla myöhemmin käyttämään toisissa tutkimuksissa, vaan se tullaan kokonaisuudessaan hävittämään tutkimuksen päätyttyä.

AINEISTONHALLINTASUUNNITELMA

1. Aineiston yleiskuvaus

1.1 Mitä aineistoa keräät tai tuotat opinnäytetyössäsi?

- äänitallenne työpajoista
- tutkimuspäiväkirja

1.2. Miten varmistat aineiston yhteneväisyyden ja virheettömyyden?

- tallennan alkuperäisen aineiston erilliseen tiedostoon ja käytän litteroinnissa kopioitua tiedostoa
- Nimeän eri versiot johdonmukaisesti ja säilytän aikaisemmat versiot, jotta voin tarvittaessa virheen sattuessa palata aikaisempaan versioon tai alkuperäiseen tiedostoon

2. Henkilötiedot, eettiset periaatteet ja lainsäädäntö

2.1. Onko aineistossa henkilötietoa?

- Kyllä, äänitallenne työpajoista

2.2. Kenellä on päävastuu henkilötietojen käsittelystä eli rekisterinpitäjyys?

Rekisterinpitäjyys on Metropolia ammattikorkeakoululla.

2.3. Mitä toimenpiteitä tietosuojan varmistaminen edellyttää opinnäytetyössäni?

- olen laatinut tiedotteen tutkimukseen osallistuville
- olen suunnitellut, kuinka suostumus osallistua tutkimukseen otetaan tutkimukseen osallistuvilta

2.4 Tarvitaanko eettistä ennakoarviointia?

Ei

2.5. Liittyykö aineistoon muita tutkimuseettisiä kysymyksiä?

ei liity

2.6. Miten hallinnoit käyttämäsi, tuottamasi ja jakamasi aineiston oikeuksia?

- Keräämäni tutkimusaineistoa ei luovuteta eteenpäin
- Opinnäytetyöni tuotos eli toimintamalli osastoilla käytettäväksi on Kymenlaakson hyvinvointialueen käytettävissä opinnäytetyön valmistumisen jälkeen.

3. Aineiston kuvailu ja dokumentointi

3.1. Miten kuvailet ja dokumentoit aineiston ymmärrettävästi?

- opinnäytetyöprosessi dokumentoidaan kirjoittamalla tutkimuspäiväkirjaa
- työpajoissa nauhoitetut keskustelut litteroidaan sanatarkasti analysointia varten
- Aineisto analysoidaan tarkasti ja koko prosessi kirjoitetaan huolellisesti auki opinnäytetyön raporttiin

4. Tallentaminen ja tietoturva

4.1. Minne aineisto tallennetaan ja miten se varmuuskopioidaan opinnäytetyöprosessin aikana?

- Opinnäytetyöni aineisto tullaan tallentamaan Metropolian Z-verkkolevylle, jossa aineisto varmuuskopioituu automaattisesti kerran vuorokaudessa.

4.2. Kenellä on pääsy aineistoosi, mitä kyseiset henkilöt voivat tehdä aineistolle ja miten varmistat aineiston turvallisen siirron mahdollisille yhteistyökumppaneillesi?

- Aineistoon on pääsy vain opinnäytetyön tekijällä, eikä sensitiivistä aineistoa välitetä eteenpäin muille tahoille.

5. Aineisto opinnäytetyön valmistuttua: säilyttäminen, tuhoaminen tai mahdollinen jatkokäyttö ja avaaminen

5.1. Säilytetäänkö aineisto tai osa siitä?

- Ei

5.2. Tuhotaanko aineisto tai osa siitä?

- Kyllä
- työpajoissa nauhoitettu äänitallenne tuhotaan ylikirjoittamalla välittömästi, kun se on saatu litteroitua.
- Kaikki kirjallinen materiaali hävitetään laittamalla se tietosuojaroskikseen, kun opinnäytetyö on valmis.

5.3. Aiotaanko aineistoa tai sen osaa jatkokäyttää tai avata?

- Ei

6. Aineistohallinnan vastuunjako ja resurssit

6.1. Kuka vastaa aineistohallinnasta ja millaisia resursseja aineistohallinta edellyttää?

- Opinnäytetyön tekijä vastaa aineistohallinnasta.
- Aineistohallinta ei aiheuta kuluja.

Tutkittavan suostumus

Tutkimuksen nimi: Kuka toiveesi kuulee? Hoitajan rooli ennakoivan hoitosuunnitelman käytössä muistisairaana palliatiivisessa hoidossa

Tutkimuksen toteuttaja: Metropolia Ammattikorkeakoulu Oy, Tiina Kajander, 050-xxxxxxx, tiina.kajander@metropolia.fi

Ohjaaja: Tuomas Leisti, 050-xxxxxxx, tuomas.leisti@metropolia.fi

Minua [tutkittavan nimi] on pyydetty osallistumaan yllämainittuun tutkimukseen, jonka tarkoituksena on toimintatutkimuksen keinoin hoitohenkilökunnan kanssa yhdessä ideoida ympärivuorokautisen palveluasumisen osastoille toimintamalli, jonka avulla elämän loppuvaiheen ennakoivan hoitosuunnitelman käyttö osastoilla lisääntyy.

Olen saanut tutkimustiedotteen ja ymmärtänyt sen. Tiedotteesta olen saanut riittävän selvityksen tutkimuksesta, sen tarkoituksesta ja toteutuksesta, oikeuksistani sekä tutkimuksen mahdollisesti liittyvistä hyödyistä ja riskeistä. Minulla on ollut mahdollisuus esittää kysymyksiä ja olen saanut riittävän vastauksen kaikkiin tutkimusta koskeviin kysymyksiini.

Olen saanut tiedot tutkimukseen mahdollisesti liittyvästä henkilötietojen keräämisestä, käsittelystä ja luovuttamisesta ja minun on ollut mahdollista tutustua tutkimukseen liittyvään tietosuojaselosteeseen.

Minua ei ole painostettu eikä houkuteltu osallistumaan tutkimukseen.

Minulla on ollut riittävästi aikaa harkita osallistumistani tutkimukseen.

Ymmärrän, että osallistumiseni on vapaaehtoista ja että voin peruuttaa tämän suostumukseni koska tahansa syytä ilmoittamatta. Olen tietoinen siitä, että mikäli keskeytän tutkimuksen tai peruutan suostumukseni, minusta keskeyttämiseen ja suostumukseni peruuttamiseen mennessä kerättyjä tietoja ja näytteitä voidaan käyttää osana tutkimusaineistoa.

Allekirjoituksellani vahvistan osallistumiseni tähän tutkimukseen.

Jos tutkimukseen liittyvien henkilötietojen käsittelyperusteena on suostumus, vahvistan allekirjoituksellani suostumukseni myös henkilötietojeni käsittelyyn. Minulla on oikeus peruuttaa suostumukseni tietosuojaselosteessa kuvatulla tavalla.

Allekirjoitus: _____

Nimenselvitys: _____

Alkuperäinen allekirjoitettu tutkittavan suostumus sekä kopio tutkimustiedotteesta liitteineen jäävät tutkijan arkistoon. Tutkimustiedote liitteineen ja kopio allekirjoitetusta suostumuksesta annetaan tutkittavalle.