

MUISTISAIRAAN POTILAAN ELÄMÄN LOPPUVAIHEEN  
HOITOTYÖN KEHITTÄMINEN MYLLYPUISTOSAIRAALASSA

Suvi Pihlaja

Opinnäytetyö, kevät 2015

Diakonia-ammattikorkeakoulu

Terveyden edistämisen koulutus-  
ohjelma

Sairaanhoitaja, ylempi AMK

## TIIVISTELMÄ

Pihlaja, Suvi. Muistisairaahan potilaan elämän loppuvaiheen hoitotyön kehittäminen Myllypuistosairaalassa. Diak, kevät 2015, 109s, 7 liitettä.  
Diakonia-ammattikorkeakoulu, Terveystieteiden edistämisen koulutusohjelma, sairaanhoitaja, ylempi AMK.

Asiasanat: Muistisairaus, palliatiivinen hoitotyö, saattohoito, omainen, kehittämisprojekti

---

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kuolevan muistisairaahan potilaan ja hänen läheistensä hyvän elämänlaadun tukeminen. Opinnäytetyön tavoitteena oli kehittää muistisairaahan potilaan elämän loppuvaiheen hoitoa Myllypuistosairaalassa osastoilla 4 ja 5 luomalla yhteinen toimintamalli potilaan ja potilaan omaisen kanssa käytäviin hoitolinjakeskusteluihin. Hoitolinjakeskusteluiden toimintamallin kehittäminen tapahtui kevään 2014 aikana pienryhmätapaamisissa, johon osallistui 7 hoitajaa Myllypuistosairaalasta. Kehittämisprojekti sisälsi myös perehdytyksen hoitolinjakeskustelun toimintamallin toteutukseen, kyselyn 15 potilaan omaisille sekä 2 pienryhmähaastattelua Myllypuistosairaalan hoitajille, joihin osallistui yhteensä 7 hoitajaa. Tiedonkeruun tavoitteena oli saada palautetta muistisairaahan potilaan loppuvaiheen hoidosta, kehittämisehdotuksista, vuorovaikutuksesta omaisten ja henkilökunnan kesken sekä kokemuksia hoitolinjakeskusteluista. Aineisto analysoitiin sisällönanalyysillä.

Omaiset kokivat tärkeäksi osallistumisen mahdollisuuden potilaan loppuvaiheen hoidon suunnitteluun. Hoitajat taas kokivat hoitolinjakeskusteluissa yhdessä sovittujen asioiden tuovan turvaa potilaan hoidon suunnittelulle. Hoitolinjakeskusteluiden kehittämisehdotuksiksi nousivat keskusteluiden ajankohdan varhaisempi toteutuminen potilaan itsemääräämisoikeuden näkökulmasta esimerkiksi jo kotihoitossa, aiheesta esitteen tekeminen omaisille päätöksenteon tueksi sekä elämän loppuvaiheen hoidon suunnittelusta tiedon jakaminen niissä yksiköissä tai vastaanotoilla joissa muistisairaatt käyvät.

Potilaiden omaiset olivat pääosin tyytyväisiä potilaan saamaan hoitoon. Omaisten mukaan hoidossa huomioitiin hyvin potilaiden erilaisia tarpeita ja toiveita sekä kivunhoito oli riittävää. Omaiset olivat saaneet hyvin tietoa, etenkin potilaan loppuvaiheen hoitoon liittyvistä asioista. Osa omaisista koki, että tietoa saa pääosin vain kyselemällä. Hoitajien näkökulmasta potilaan kivun hoidossa oli osittain parannettavaa.

Potilaan loppuvaiheen hoidon yhtenä kehittämisehdotuksena oli potilaan saama virikkeellinen toiminta omaisten ja hoitajien näkökulmasta. Hoitajat kokivat, että virikkeellisen toiminnan järjestäminen nykyisillä resursseilla on haasteellista. Hoitajat toivat haastattelussa esille potilaiden ja omaisten toiveiden toteuttamisen tärkeyden, jota voitaisiin vahvistaa esimerkiksi vapaaehtoisten tai opiskelijoiden avulla. Vapaaehtoiset voisivat myös tukea kuolevan potilaan vierihoitoa, jota ei kyetty nykyisillä resursseilla toteuttamaan.

## ABSTRACT

Pihlaja, Suvi. Developing the palliative care of a patient with dementia in Myllypuistosairaala.

109.,7appendices. Language: Finnish, Pori Spring 2015.

Diaconia University of Applied Sciences, Degree Programme in Health Promotion.

Degree: Master of Health Care.

Key words: Dementia, palliative care, hospice, relative, development project

The aim of this thesis is to support the good quality of life of a dying patient with dementia and that of his/her loved ones. The purpose of this thesis was to improve the palliative care of a patient with dementia in the wards 4 and 5 in Myllypuistosairaala by creating a standard procedure for care policy talks with patients and their relatives. The development of the standard procedure for care policy talks took place in group meetings during spring 2014. 7 members of the staff working in Myllypuistosairaala participated. The development project also included an introduction to the implementation of the procedure, a questionnaire that was given to 15 patients' relatives and 2 group interviews with 7 members of the staff working in Myllypuistosairaala. The purpose of the data collection was to get feedback on the palliative care of a patient with dementia, development suggestions, interaction between relatives and the staff and experiences with care policy talks. The data was analyzed by content.

The loved ones thought that it was important to be able to take part in the planning of the palliative care of the patient. The staff on the other hand felt that it brought safety into the planning that things had been together agreed on during the care policy talks. Development suggestions for the care policy talks that emerged were from the perspective of self-determination for the talks to take place at an earlier point of time, for example during home care already, making a brochure for the loved ones to support them with the decision-making and spreading knowledge on planning the end of life care in the units or surgeries dealing with patients with dementia.

The relatives were mainly satisfied with the care that the patients received. According to the relatives the varied needs and wishes of the patients were well taken into consideration and the pain relief was sufficient. The relatives had received plenty of information, especially regarding the care in terminal phase. Some of the relatives felt that they mainly received information by asking. From the staff's perspective the pain relief needed to be improved on in part.

One aspect of the palliative care that needed improvement from the loved ones' and staff's point of view were the stimulating activities that the patients received. The staff felt that it is challenging to organize stimulating activities with the current resources. The staff highlighted in the interviews the importance of fulfilling the wishes that the patients and their loved ones have. This could be better achieved for example with the help of volunteers and students. Volunteers could also help with the rooming-in care of a dying patient that couldn't be put into practice with the current resources.

# SISÄLTÖ

1	JOHDANTO .....	6
2	MUISTISAIRAUDET KANSANSAIRAUTENA .....	8
2.1	Muistisairauksien yleisyys suomalaisessa väestössä .....	8
2.2	Kuolemaan altistavat tekijät muistisairaudessa .....	10
2.3	Palliativinen näkökulma muistisairaahan hoidossa .....	10
2.4	Muistisairaiden elämänlaatu ja elämän loppuvaiheen hoitolinjat .....	14
2.5	Terveyspalveluiden kehittäminen muutosjohtamisena .....	17
2.6	Terveyden edistämisen näkökulma .....	19
3	SAATTOHOITOSUOSITUKSET JA HOITOLINJAT MUISTISAIRAAN HOITOTYÖSSÄ.....	21
3.1	Eettiset arvot saattohoidon lähtökohtana .....	21
3.2	Omaisten tukeminen potilaan elämän loppuvaiheen hoidossa .....	24
3.3	Saattohoitoa ohjaavat lait ja suositukset.....	26
3.4	Potilaan itsemääräämisoikeus ja hoitotahto.....	28
4	OPINNÄYTETYÖN LÄHTÖKOHDAT JA YHTEISTYÖTAHOT .....	30
4.1	Toimintaympäristön kuvaus .....	30
4.2	Kehitystarpeiden kuvaus ja kehittämistyön yhteistyötahot .....	31
5	HOITOLINJAKESKUSTELUIDEN TOIMINTAMALLIN KEHITTÄMINEN MYLLYPUISTOSAIRAALASSA .....	34
5.1	Kehittämisprojektin tavoite ja tarkoitus .....	34
5.2	Kehittämisprojektin suunnittelu Myllypuistosairaalassa.....	35
5.3	Kehittämisprojektin toteutus Myllypuistosairaalassa.....	36
5.3.1	Pienryhmätyöskentelyt .....	36
5.3.2	Hoitolinjakeskustelun toimintamallin pilotointi .....	38
5.3.3	Hoitolinjakeskustelun toimintamallin perehdytys henkilökunnalle....	39
5.3.4	Kysely omaisille.....	39
5.3.5	Pienryhmähaastattelu henkilökunnalle.....	41
5.3.6	Kyselyn ja pienryhmähaastatteluiden analysointi.....	43
5.4	Kehittämisprojektin tuotos .....	45
5.5	Kehittämisprojektin arviointi.....	49
6	POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET .....	53
6.1	Kehittämisprojektin tuotoksen tarkastelua .....	53
6.2	Kehittämisprojektin eettisyys ja luotettavuus .....	56
6.3	Johtopäätökset ja jatkokehittämissaiheet .....	57
	LÄHTEET .....	60
	LIITTEET	

Liite 1: Projektisuunnitelma

Liite 2: Ohjeet hoitajille hoitolinjakeskusteluihin

Liite 3: Saatekirje ja kyselylomake omaisille

Liite 4: Teemahaastattelulomake hoitohenkilökunnalle

Liite 5: Tulokset: Omaisten kokemuksia potilaan loppuvaiheen hoidosta

Liite 6: Tulokset: Hoitohenkilökunnan kokemuksia potilaan loppuvaiheen hoidosta

Liite 7: Opinnäytetyön prosessin etenemisen vaiheet

## 1 JOHDANTO

Tämän opinnäytetyön ensisijainen tavoite on kehittää muistisairaana potilaan elämän loppuvaiheen hoitoa Myllypuistosairaalassa osastoilla 4 ja 5. Potilaan loppuvaiheen hoitoa kehitetään luomalla yhteinen toimintamalli potilaan ja potilaan omaisen kanssa käytäviin hoitolinjakeskusteluihin, jossa keskustelut tulevat keskittymään muistisairaana elämän loppuvaiheen hoidon suunnitteluun, mitä hoitoja tai toimenpiteitä tullaan tai ei tulla käyttämään elämän loppuvaiheessa sekä potilaiden ja omaisten muiden toiveiden huomioimiseen. Lähtökohtana hoitolinjakeskusteluiden toteutumiseksi toimivat lait, suositukset ja tutkimustieto.

Opinnäytetyön toissijaisena tavoitteena on vastata toteutuneen kehittämisprojektin avulla laissa oleviin säädöksiin ja näin ollen parantaa muistisairaana itsemääräämisoikeutta, osallisuutta ja perhehoitotyötä. Opinnäytetyön tarkoituksena on kuolevan potilaan ja hänen läheistensä hyvän elämänlaadun tukeminen. Kehittämisprojektin tuoma hyöty tulisi näkyä potilaan loppuvaiheen hoidon suunnittelussa ja toteutuksessa. Muistisairaana potilaan elämän loppuvaiheen hoidon suunnittelu tulisi toteuttaa palliatiivisesta näkökulmasta, jossa korostuu kuolevan hyvä elämänlaatu. (Käypä hoito 2012).

Kehittämisprojekti suunniteltiin ja toteutettiin projektisuunnitelman mukaisesti kevään 2014 aikana pienryhmätapaamisilla, johon osallistui projektipäällikkö, 1 lähihoitaja, 1 mielenterveyshoitaja, 2 sairaanhoitajaa ja osastonhoitajat osastoilta 4 ja 5 sekä osittain osastonlääkäri ja hoitotyön johtaja. Osastonlääkäri vastasi hoitolinjakeskusteluiden toimintamallin hyväksymisestä ja hoitotyön johtaja potilaiden tietosuojaan liittyvistä asioista. Projektisuunnitelma on luettavissa liitteestä 1. Pienryhmätapaamisia oli kevään aikana yhteensä 4 kertaa. Näiden pienryhmätyöskentelyiden lisäksi projektipäällikkö tapasi yhden kerran osaston 5 Effica-potilastietojärjestelmän vastaavaa, kirjaamiseen liittyvissä asioissa. Pienryhmätapaamisissa kehitettiin yhteinen toimintamalli potilaan ja potilaan omaisen kanssa käytäviin hoitolinjakeskusteluihin sekä niiden kirjaamiseen. Kehittämisprojekti sisälsi myös perehdytyksen Myllypuistosairaalan hoitohenkilökunnalle, joita järjestettiin kaikkiaan 5 kertaa.

Projektipäällikkönä toimi tämän opinnäytetyön tekijä, joka vastasi projektisuunnitelmasta, hoitolinjakeskusteluiden kirjallisesta suunnittelusta ja tuotoksesta sekä työntekijöiden perehdytyksestä.

Kehittämiprojekti sisälsi myös tiedonkeruun omaisille sekä hoitohenkilökunnalle, jotka toteutettiin kesällä 2014 ja tammi-helmikuussa 2015. Tiedonkeruusta vastasi tämän opinnäytetyön tekijä. Tiedonkeruun tarkoituksena oli saada palautetta muistisairaalan potilaan loppuvaiheen hoidosta, kehittämisehdotuksista, vuorovaikutuksesta omaisten ja henkilökunnan kesken sekä kokemuksia hoitolinjakeskusteluista. Potilaiden omaisille lähetettiin kyselylomake, joka oli laadittu palliatiivisen hoidon näkökulmasta. Kyselylomake sisälsi väittämiä ja avoimia kysymyksiä. Kyselylomake lähetettiin osastonhoitajan ja apulaisosastonhoitajan toimesta niiden potilaiden lähiomaiselle, jotka olivat osallistuneet hoitolinjakeskusteluun. Lisäksi hoitohenkilökuntaa haastateltiin teemahaastatteluin omaisten kyselylomakkeiden analysoinnin jälkeen. Haastattelun teemat rakentuivat omaisten kyselylomakkeesta ja niiden vastauksista. Omaisilta ja henkilökunnalta saadun palautteen perusteella voidaan edelleen kehittää muistisairaalan potilaan laadukasta loppuvaiheen hoitoa.

Kehittämiprojekti alkoi kokonaisuudessaan tammikuussa 2014 pienryhmätapaamisilla ja päättyi helmikuussa 2015 hoitohenkilöstön pienryhmähaastatteluun. Kehittämiprojekti toteutui suunnitelman mukaisesti ja hoitolinjakeskusteluiden toimintamallin kehittämisestä tuli myönteisestä palautetta niin omaisilta, hoitajilta kuin johdoltaakin. Saattohoidon kansainväliset ihmisoikeussopimukset ovat Euroopan Neuvoston ihmisoikeussopimus (63/1999) ja Euroopan Neuvoston ihmisoikeuksia ja biolääketiedettä koskeva sopimus (voimaan 2009), joissa korostetaan kuolevan potilaan itsemääräämisoikeutta, autonomiaa, ihmisarvon kunnioittamista sekä koskemattomuutta, oikeutta hyvään sekä laadukkaaseen hoitoon. (Pihlainen 2010, 14). Nämä kansainväliset saattohoidon ihmisoikeussopimukset toimivat tämän opinnäytetyön lähtökohtana.

## 2 MUISTISAIRAUDET KANSANSAIRAUTENA

### 2.1 Muistisairauksien yleisyys suomalaisessa väestössä

Muistisairaudet ovat eteneviä sairauksia, jotka heikentävät muistia ja muita tiedonkäsittelyn alueita. Tiedonkäsittelyn alueisiin liittyvät kielelliset toiminnot, näönvarainen hahmottaminen ja toiminnanohjaus. Lisäksi muistisairauksiin liittyvät kognitiiviset oireet ja käyttäytymisen muutokset. Loppuvaiheessa muistisairaus on dementia-asteessa, jolla tarkoitetaan oireyhtymää, ei erillistä sairautta. Dementialla tarkoitetaan enemmän kuin yhden kognitiivisen toiminnon heikentymistä. (Käypä hoito 2010; Hallikainen, Mönkäre, Nukari, Foeder 2014, 45-46.) Yleisimmät dementiaoireita aiheuttavat etenevät muistisairaudet ovat Alzheimerin tauti (60-70 %), verisuoniperäinen muistisairaus (15-20%), Lewyn kappale-tauti ja otsa-lohkorappeumasta johtuva muistisairaus. Myös Parkinsonin tauti kuuluu eteneviin muistisairauksiin, sillä se aiheuttaa tiedonkäsittelyn vaikeuksia. (Muistiliitto 2013; Käypä hoito 2010; Hallikainen ym. 2014, 45.)

Muistisairaudet luokitellaan yleiseksi kansansairaudeksi. Vuosittain Suomessa todetaan noin 13 000 uutta muistisairaudesta kärsivää henkilöä. Tilastojen mukaan muistisairaiden asiakkaiden määrä on lisääntynyt vuosituhannen alusta 10 000 asiakkaalla. (Käypä hoito 2010; Suomen muistiasiantuntijat 2013-2014.) Suomen muistiasiantuntijoiden mukaan Suomessa on arviolta 80 000 keskivaikeasti ja vaikeasti dementoitunut henkilöä. Vuoteen 2030 mennessä muistisairaita oletetaan olevan jopa 128 000. Suomessa keskivaikean ja vaikean dementian esiintyvyys on 65- vuotiailla 0,3 %, 65-74- vuotiailla 4 %, 75-84- vuotiailla 11 % ja yli 85- vuotiailla 35 %. (Suomen muistiasiantuntijat 2013-2014; Hallikainen ym. 2014, 14.) Muistisairauksien taudin kulku kestää noin 10- 12 vuotta. Tutkimustulosten mukaan iäkkäät kokevat sairastumisen muistisairauksiin kaikkein pelottavammaksi sairaudeksi. (Hänninen 2006, 85, 88.)

Tilastojen mukaan muistisairaus on yksi suurimmista syistä joutua laitoshoitoon iäkkäämmillä henkilöillä etenkin Suomessa kuin muissa EU-maissa. Muistisairaita asiakkaita terveyskeskusten pitkäaikaisessa laitoshoidossa oli vuoden 2011 loppuun mennessä 57,4 % asiakkaista. Vanhainkodeissa heitä oli 51,6 % asiakkaista.

Tehostetussa palveluasumisessa heitä oli 48,8 % ja tavallisessa palveluasumisessa 20,8 % asiakkaista. Säännöllisen kotihoidon piirissä muistisairaita oli vain 18,2 % asiakkaista. (Tilasto- ja indikaattoripankki SOTKANet 2013; Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2011; Suomen muistiasiantutijat 2013-2014.) Vuonna 2010 dementiaa oli 6008 yli 56-vuotiaan suomalaisen kuolinsyynä ja heistä 69% kuoli joko sairaaloissa tai terveyskeskuksissa. Vain 7% kuoli kotona tai palveluasunnossa ja 25% vanhain- tai hoi-vakodeissa. (Antikainen & Konttila & Virolainen & Strandberg 2013, 909.) Yleisim-mät kuolinsyyt Suomessa ovat sydämen ja verenkierron sairaudet, syöpä ja dementia. (Pöyhä ym. 2014, 68).

Seinäjoella keskivaikeaa ja vaikeaa muistisairautta sairastavien määrä tulee tilastoen-nusteen mukaan kasvamaan 400:lla vuoteen 2020 mennessä ja noin 950:lla vuoteen 2030 mennessä. (Seinäjoen kaupungin ikääntymispoliittinen strategia –Yhteisellä työllä hyvään ikääntymiseen, i.a, 30.) Taulukossa 1. on esitelty vähintään keskivaikeaa muistisairautta sairastavien määrä Seinäjoella. Tulokset perustuvat Mini-Suomi tutki-mukseen (30-84-vuotiaat), Vantaan vanhimmat tutkimukseen (85 vuotta täyttäneet) sekä Kuopion yli 75 vuotiaiden tutkimukseen. (Suomen muistiasiantuntijat 2014.)

Taulukko 1. Muistisairaiden esiintyvyys eri ikäluokissa Seinäjoella

<b>Ikäluokat</b>	<b>Ikäluokan koko</b>	<b>Vähintään keskivaikeaa muistisairautta sairasta-van määrä</b>
30-64	26506	69
65-74	5878	247
75-84	3141	336
85 -	1313	460
yhteensä	36838	1112

## 2.2 Kuolemaan altistavat tekijät muistisairaudessa

Cascade tutkimuksessa (Choices, attitudes, and strategies for care of advanced dementia at the end-of-life) todetaan, että 15 % dementiaa sairastavista etenee vaikeaan vaiheeseen, mutta loppuvaiheen kestoa on vaikea ennustaa. Muistipotilaat ovat usein monisairaita ja tämän vuoksi he ovat alttiita erilaisille tapahtumille, jotka lopulta johtavat kuolemaan. Tutkimuksessa todetaan, että dementia harvoin tunnistetaan kuolemaan johtavaan sairauteen ja muistisairaiden oletetaan elävän pidempään. Tutkimuksesta ilmenee, että vaikeasti dementoituneiden laitoshoitoon joutuvien potilaiden kuolleisuus oli kuuden kuukauden aikana 18-39 %, 12 kuukauden seurannassa 41 % ja 12 kuukauden seurannassa 41 % ja 18 kuukauden seurannassa 41 %. Tutkimuksesta ei selvinnyt näiden potilaiden vaikean vaiheen kestoa ennen laitoshoitoon joutumisesta. Potilaista, joilla saattohoitopäätös oli tehty, 51 % kuoli vuoden kuluessa. (Antikainen ym. 2013, 909-910.)

Kyseisessä tutkimuksessa on pyritty selvittämään myös muistisairaana jäljellä olevaa elinaikaa ennustavia tekijöitä. Elinaikaa ennustaviksi tekijöiksi nousivat keuhkokuume, miessukupuoli, korkea ikä, ulosteen pidätyskyvyttömyys, syömisongelmat, täydellinen toimintakyvyn puute ja painonlasku (painoindeksi alle 18,5kg/m). Myös vireystilan lasku sekä sairaudet kuten sydämen vajaatoiminta ja syöpä ennustivat lähestyvää kuolemaa. Viimeisten elinkuukausien aikana muistisairailta esiintyy monenlaisia haittaavia oireita, kuten syömisongelmia jopa 90 %:lla potilaista, keuhkokuume 10-67 %:lla, kipuja, 12-39 %:lla, hengenahdistusta 8-46 %:lla ja painehaavaumia 5-39 %:lla. Tutkimuksessa todetaan myös, että vain kolmannes potilaista oli saattohoidossa ennen kuolemaansa ja hoitolinjaukset tehtiin vasta lähellä kuolemaa. Omaisista vain viidennes oli keskustellut lääkärin kanssa sairauden kulusta ja ennusteesta. (Antikainen ym. 2013, 910-914.)

## 2.3 Palliatiivinen näkökulma muistisairaahan hoidossa

Palliatiivinen hoito tarkoittaa parantumattomasti sairaan aktiivista kokonaisvaltaista hoitoa, jossa hoito keskittyy hyvään oireenmukaiseen perushoittoon ja hyvän elämänlaadun tukemiseen.

Palliativiseen hoitoon tulisi siirtyä silloin, kun potilas sairastaa parantumatonta sairautta, eikä parantavan hoidon mahdollisuuksia enää ole. Palliativisessa hoidossa kuolema on osa luonnollista tapahtumaa, joka kuuluu elämän päätepisteeseen. Hoitolinjauksista tulisi sopia riittävän ajoissa yhteisymmärryksessä potilaan ja hänen läheistensä kanssa. Maailman terveysjärjestö, WHO, on antanut palliativisen hoidon suositukset vuonna 2002. Niissä korostetaan kivun ja oireiden mukaista hoitoa, elämää ja kuolemaa luonnollisena prosessina, ihmisen psyko-sosiaalisia ja hengellisiä tarpeita, oireenmukaista hoitoa ja omaisten tukea. Palliativista hoitoa tarvitsee noin 200 000 potilasta vuosittain. (Suomen Palliativisen Hoidon yhdistys ry 2014; Pihlainen 2010, 16; Käypä hoito 2012.) Palliativinen hoito on aikaisemmin rinnastettu hyvinkin potilaan loppuvaiheen hoitoon, mutta nykyisin sitä suositellaan aloitettavan jo aikaisemmin parantavien hoitojen rinnalla. Näin voitaisiin tukea paremmin parantumattomasti sairaita potilaita, joiden jäljellä olevaa elinaikaa on vaikea ennustaa. (The Joanna Briggs Institute 2011, 2).

Käypä hoito suositusten mukaisesti muistisairaiden hoito tulisi suunnitella palliativisen hoidon näkökulmasta, jossa korostuvat muistisairaana ja hänen läheistensä hyvinvointi, mielekäs elämä, oireiden etenemisen hidastuminen ja toimintakyvyn ylläpitäminen. (Hänninen 2006, 86; Käypä hoito 2012.) Potilaan ihmisyyden kunnioittamista pidetään hyvän hoidon perustana. Potilas tulee kohdata yksilöllisesti ja arvostavasti ottaen huomioon potilaan elämänsä historian, tavat ja toiveet, joissa erityisesti omahoitajan rooli korostuu. Muistisairaiden hoitaminen vaatii moniammatillista asiantuntemista sekä yhteistyötä eri toimijoiden välillä. Muistisairaiden hoitoon osallistuvilla tulee olla riittävä osaaminen, joka sisältää identiteettiä ja elämänlaatua tukevan hoitotyön sekä elämän loppuvaiheen hoidon. Muistisairaus on etenevä sairaus, joka etenee jokaisella yksilöllisesti. Oireiden ilmaantumisesta ja taudinkulkua on vaikea etukäteen ennustaa. (Hallikainen ym. 2014, 18-19, 45, 212-213.) Tämän vuoksi saattohoitovaihe voi kestää useitakin vuosia. (Pöyhä ym. 2014, 66.) Kun potilas on liikuntakyvytön, ei tunnista omaisiaan eikä hallitse suolen tai rakon toimintaansa voidaan todeta, että muistisairaus on edennyt loppuvaiheen hoitoon. (Konsensuskokous 2014, 29).

Pitkäaikaispotilaiden hoito perustuu nykypäivänä pääosin kuntouttavaan hoitotyöhön, toimintakyvyn palauttamiseen ja ylläpitämiseen. Tämän vuoksi olisikin tärkeää, että hoitohenkilökunta olisi varautuneita potilaan yleistilan voinnin heikkenemiseen, jolloin potilaan hoitoa voitaisiin suunnitella uudelleen perustaudin edetessä. Hoitolinjan vaihtaminen perustaudin edetessä tulisi kuulua muistisairaahan oikeuksiin, sillä muistisairautta ei pystytä loputtomasti hillitsemään lääketieteellisin tai kuntoutuksen keinoin. Terhokodin johtajan, ylilääkäri Juha Hännisen mukaan hyvää kuolema sisältää sarjan omia ratkaisuja. Huonoa kuolemaa taas kuvastaa autonomian puute. Hänninen korostaa, että hyvän kuoleman yksi indikaattori on se, että potilas saa kuolla siellä missä hän on viimeiset kuukautensa tai vuotensa viettänyt. (Hänninen 2012, 183-185.)

Vaikka muistisairaiden hoito tulee suunnitella palliatiivisesta näkökulmasta, monissa tutkimuksissa todetaan kuitenkin puutteita muistisairaiden hoidossa. Cascade tutkimuksen mukaan muistisairaista potilaista vain joka kolmas oli saattohoidossa ennen kuolemaansa ja moni potilas joutui kokemaan rasittavia toimenpiteitä, kuten verinäytteen ottoa, mekaanisia rajoitteita, suonensisäisiä kanyylejä tai letkuruokintaa. Tutkimuksessa on todettu, että jos omaisella oli riittävästi tietoa sairauden kulusta, potilas todennäköisemmin säästyivät rasittavilta toimenpiteiltä. (Antikainen ym. 2013,910.)

Suhosen (2008) tutkimuksen mukaan hoitohenkilökunnalla on todettu olevan puutteita esimerkiksi vuorovaikutustaidoissa muistipotilaiden hoidossa. Vääränlaiset asenteet ja vuorovaikutustavat sekä rajoitteiden käyttö (fyysinen ja kemiallinen) heikentävät muistisairaahan ihmisen suoriutumista ja itsemääräämisoikeutta. (Suhonen, Alhainen, Eloniemi-Sulkava, Juhela, Juva, Löppönen, Makkonen, Mäkelä, Pirttilä, Pitkälä, Remes, Sulkava, Viramo, Erkinjuntti 2008, 18.) Rajoitteiden käytön on todettu lisäävän jopa potilaan kuolemanriskiä ja altistavan laitostumiselle sekä kaltoinkohtelulle. (Suhonen ym. 2008, 18; Saarnio 2009,7.) Saarnio (2009) toteaa tutkimuksessaan, että fyysisten rajoitteiden käyttö on yleistä vanhusten laitoshoidossa, etenkin terveyskeskusten vuodeosastoilla. Rajoitteina käytetään muun muassa ylös nostettuja sängynlaitoja, liikumisen apuvälineitä, vaatteiden, soittokellon poisottamisia, sekä passivoivaa toimintatapaa. Tutkimuksessa ilmenee, että hoitohenkilökunta koki fyysisten rajoitteiden käyttöä eettisesti ristiriitaisena tilanteena, jossa tulee valita potilaan turvallisuuden sekä vapauden riistämisen väliltä. (Saarnio 2009, 7.)

Kivelä ja Koistinen (2010) toteavat tutkimuksessaan, että myös kemiallisia rajoitteita käytetään Suomessa pitkäaikaislaitoksissa ja palvelutaloissa yleisemmin kuin Yhdysvalloissa, Ruotsissa tai Tanskassa ja muistisairaiden kohdalla psyykenlääkkeellä rajoittaminen on yleisempää kuin ei-muistisairaiden. Psykoosilääkkeen määräämisen tulisi aina perustua potilaan elämänlaadun parantamiseen eikä yksinomaan rajoittamaan potilaan käyttäytymistä, liikkumista tai muuta toimintaa. Tutkimuksessa todetaan, että Suomessa kemiallisia rajoitteita käytetään vähiten niissä osastoilla, joissa työntekijät pystyvät itse vaikuttamaan työhönsä. (Kivelä & Koistinen 2010, 593-595.) Hoitohenkilökunnan tulisi osata muistisairaiden käytösoireiden lääkkeetön hoito ja omainen tulisi nähdä merkittävänä yhteistyökumppanina. Omainen tulisi nähdä tärkeänä yhteistyökumppanina potilaan hoidossa, sillä omainen voi auttaa näkemään käytösoireiden taustatekijöiden syitä ja näin ollen pystytään löytämään psykososiaalisen hoidon keinoja. Myös lääkehoitoa voidaan käyttää lääkkeettömän hoidon rinnalla hyvän elämänlaadun tukemiseksi. Liikunnallisesta kuntoutuksesta, jopa pitkälle edenneen muistisairaahan kohdalla on hyötyä. Kuntoutus vaikuttaa fyysiseen toimintakykyyn, käytösoireiden lievittymiseen, ja kognitiiviseen toimintakyvyn säilymiseen. (Suhonen ym. 2008, 18.)

Palliatiivinen hoito tulisi tehdä mahdollisuuksien mukaan potilaalle tutussa ympäristössä ja muistisairaahan elämän viimeiset hetket tulisi hoitaa siinä paikassa, jossa potilas on pitkäaikaispotilaana. (Suhonen ym. 2008, 18; Antikainen ym. 2013, 911.) Tutkimuksissa on todettu, että siirto toiseen hoitopaikkaan tai akuuttisairaalaan on ylimääräinen rasite potilaalle, joka voi heikentää potilaan laadukasta loppuvaiheen hoitoa. Kuitenkin muistisairaille potilaille sairaalasiirtoja tehtiin useammin kuin ei-muistisairaille. (Antikainen ym: 2013, 911,913.) Muistisairaahan hoidossa olisi hyödyllisintä keskittyä hoitamaan pitkälle edenneen muistisairauden aiheuttamia hankalia oireita kuten esimerkiksi kipua ja ahdistuneisuutta. Kivun mittarina suositellaan muistisairaiden kohdalla käytettäväksi PAINAD-mittaria. (The Joanna Briggs Institute 2014, 5.)

Vaikuttava ja tarkoituksenmukainen hoito toteutuu vain potilaan kokonaisvaltaisessa hoidossa. Kokonaisvaltainen palliatiivinen hoito vähentää perheenjäsenten taakkaa ja ahdistusta. Elämän loppuvaiheen hoito tulisi aloittaa varhaisessa vaiheessa ja sen pitäisi olla yksilöllistä sekä perustua potilaan ja heille tärkeiden läheisten toiveisiin.

(The Joanna Briggs Institute 2011,1-2.) Muistisairauden vuoksi palliatiivinen hoidon päätöksenteko voi olla haastavaa. Hoidoista päätettäessä ja niistä pidättäytymisessä olisi huomioitava eettiset ja lainsäädännölliset tekijät. Organisatoriset, rahoitukseen tai koulutukseen liittyvät esteet hyvän palliatiivisen hoidon tarjoamiselle tulisi poistaa muuttamalla terveydenhuollon rakenteita, kulttuuria tai alan koulutusta. Henkilöille, joilla on pitkälle edennyt muistisairaus, olisi oltava laki palliatiivisen hoidon antamisesta ja järjestämisestä. (The Joanna Briggs Institute 2014, 1-2, 5.)

Lawrence (2011) tutkimuksessa todetaan, että ammattilaisten ja omaisten mukaan tärkeimmät kolme tekijää hyvässä saattohoidossa ovat muistisairauden vaatima asiantuntemus, hoito kokonaisvaltaisesti pyrkien pois perustehtäväkeskeisestä hoitotavasta, hoidon priorisointi ja vuorovaikutus potilaan ja omaisten kanssa. Terveydenhoitohenkilöstöltä vaaditaan tietoa ja ammattitaitoa hoitamaan kognitiivisia, toiminnallisia ja viestinnän aiheuttamia ongelmia saattohoidossa. Tieto myös poistaa ammattilaisten kokemaa epävarmuutta ja ahdistusta potilaan ongelmien hoitamisessa, näistä Lawrence (2011) mainitsee esimerkkeinä mm. kivun hoidon ja potilaan tarpeiden tunnistamisen ja niihin vastaamisen. Eräs saattohoidon erikoissairaanhoitaja toteaaakin vastauksessaan, että ”Potilaan tarpeet ovat niin moninaiset, että perushoito ei riitä niitä täyttämään. Joskus potilas ei voi kommunikoida ja silloin on vaikeaa tietää mitkä ovat hänen tarpeensa”. Luottamus omaan osaamiseen koettiin tärkeäksi saattohoitotyötä tehdessä. Saattohoitoa annetaan paljon sellaisissa yksiköissä, joissa on vain vähän kokemusta ja tietoa saattohoidosta. (Lawrence 2011, 418-419.)

#### 2.4 Muistisairaiden elämänlaatu ja elämän loppuvaiheen hoitolinjat

Elämänlaatu käsitteenä on laaja eikä sille ole yhtä yhteisesti hyväksyttävää määritelmää. Elämänlaatu rinnastetaan usein koettuun hyvinvointiin tai tyytyväisyytenä elämään. Ihmisen eri elämänvaiheissa elämänlaadulle tärkeät tekijät vaihtelevat. Kokonaisvaltaisessa lähestymistavassa hyvä elämänlaatu muodostuu fyysisestä ja psyykkisestä hyvinvoinnista, jossa vuorovaikutuksessa ovat sosiaaliset suhteet, elinolot sekä elinympäristö. Lawtonin (1983;1991) määritelmän mukaan elämänlaatu muodostuu fyysisistä, psyykkisistä, sosiaalisista ja ympäristöllisistä kokonaisuudesta.

Tässä mallissa ympäristö sisältää myös toimeentulon ja muut elinolot, jotka ovat sidoksissa yksilön omiin kyvykkyyksiin. Tätä teoriaa on käytetty paljon ikääntyneiden elämänlaadusta. Teoriassa korostetaan, että mitä enemmän ikääntyneellä on toimintakyvyn vajeita, elämänlaadussa korostuvat ympäristön esteettömyys ja tarvittavien palvelujen tuki. (Vaarama & Munkkila & Hannikainen-Ingman 2014, 41-42.)

Räsänen (2011) on tutkinut ikääntyneiden asiakkaiden elämänlaatua ympärivuorokautisessa hoivassa. Tutkimuksessa oli mukana muistisairaita ja ei-muistisairaita asiakkaita. Hän toteaa väitöskirjassaan, että ikääntyneiden hyvään elämänlaatuun vaikuttavat hoidon laatu, tyytyväisyys asumiseen ja hoitajiin, vaikuttamismahdollisuudet sekä toimeentulo muiden asiakkaiden kanssa. Lisäksi elämänlaatuun vaikuttivat tekemisen riittävyys ja hyvän avun tarvevastaavuus. Myös Räsänen tutkimuksessa elämänlaadun käsite muodostui fyysisestä, psyykkisestä, sosiaalisesta ja ympäristöllisestä ulottuvuudesta. Tutkimuksessa todetaan, että myös muistisairaiden elämänlaatu oli kohtalainen, eikä organisaatorakenteella tai korkeammalla henkilöstömitoituksella ollut vaikutuksia muistisairaiden elämänlaatuun. Ikääntyneiden hyvään elämänlaatuun vaikuttivat ammatillisen hoivan laatu, matalampi organisaatorakenne sekä laadunhallinnan- ja johtamisjärjestelmän käytännönläheisyys. Räsänen toteaa tutkimuksessaan, että elämänlaatua tuottavan hoivan sisältö edellyttää gerontologista hoivan ammattityötä ja johtamista. Näistä muodostuva kokonaisuus voi vahvistaa ikääntyneen elämänlaatua, jolloin hoidon tarpeisiin pystytään vastaamaan joustavasti, eikä ikääntyntä tarvitse siirrellä paikasta toiseen tarpeiden muuttuessa. (Räsänen 2011, 3-4.)

Elämän loppuvaiheen hoidossa tulee keskittyä hyvään oireenmukaiseen hoitoon. Cascade tutkimuksessa todetaan, että potilaan loppuvaiheen hoitoon ei tulisi kuulua ravitsemusletkuja tai suonensisäisiä antibioottihoitoja, joiden käyttö lisää mekaanisten rajoitteiden käyttöä. Myöskin antibiootihoidon aloittamista tulisi harkita tarkkaan, sillä potilaita joita hoidettiin antibiooteilla, oli enemmän haittaavia oireita kuin niillä, joita ei hoidettu antibiootein. Silti keuhkokuumeen hoito antibiooteilla on yleistä elämän loppuvaiheen hoidossa. Tutkimuksessa on todettu suun kautta otetun antibiootti olevan keuhkokuumeen hoidossa yhtä tehokas kuin suonensisäinen antibioottihoito. Myös ravitsemusletkuista tulisi pidättäytyä vaikka syömisongelmia esiintyykin.

Tutkimuksen mukaan ravitsemusletkujen ei ole todettu lisäävän potilaan elinikää, elämänlaatua tai toimintakykyä ja niiden käytöllä on enemmän haittaavia tekijöitä, kuten potilaan painehaavaumien lisääntyminen, aspiraatoriskit, fisteleiden ja tulehduksien lisääntyminen. (Antikainen ym. 2013, 910-911.)

Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto (Valvira) tulleissa saattohoitoon liittyvissä kanteluissa keskeisinä kantelun aiheina ovat olleet vähäinen tiedon saanti, yhteisen hoitoneuvottelun puuttuminen, potilaan puutteellinen kivunhoito ja erimielisyydet nestehoidossa. Valvira muistuttaakin, että omaisille on annettava riittävästi tietoa ymmärrettävällä tavalla potilaan voinnista ja hoidosta ja mahdollisista muutoksista. Valvira korostaa, että lähestyvän kuoleman oireet on hyvä kertoa omaisille. Näitä oireita ovat muun muassa vähenevä tietoisuus ympäristöstä, hengityksen pinnallisuus ja hengityskatkokset, limaisuus, levottomuus ja lämmön nousu. Nielemisen heikkeneminen enteilee usein lähestyvää kuolemaa (Valvira 2014.)

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista edellyttää, että potilaan lailliselle edustajalle tai lähiomaiselle annetaan tarvittavat tiedot potilaan terveydentilasta, ellei potilas itse kykene hoitoaan koskevaan päätöksentekoon. (laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992). Päätöksenteko elämän loppuvaiheen hoidosta voi olla vaikeaa ja ristiriitaista, sillä monet eri tekijät vaikuttavat päätöksentekoon ja asenteisiin. (Hänninen 2006, 87). Potilaan lähiomaisella tarkoitetaan potilaan aviopuolisoa, lapsia, vanhempia tai sisaruksia. Muuksi potilaan läheiseksi luokitellaan avopuoliso tai muu potilaan kanssa asuva henkilö. (Mäki-Petäjä-Leinonen 2013, 129.)

Omaisten osallistumista potilaan hoidon suunnitteluun ja päätöksentekoon voidaan tarkastella päätöksenteon sisällön sekä omaisen roolin kautta. Omaisten rooli voi vaihdella aktiivisesta osallistujasta käskyttävään tai yhteistyörooliin. Päätöksenteolla potilaan hoidossa tarkoitetaan lääketieteellisiä päätöksiä sekä päivittäiseen hoitotyöhön liittyviä pieniä päätöksiä, jotka voivat liittyä esimerkiksi potilaan ruokailuun. Päätöksentekoon osallistuminen edellyttää asioiden kyselemistä, tiedon vastaanottamista ja sisäistämistä sekä vaihtoehtoista valitsemista. (Eriksson & Kuuppelomäki 2000, 234.)

Tässä opinnäytetyössä keskustelut potilaan ja potilaan omaisen kanssa tulevat keskitymään muistisairaana elämän loppuvaiheen hoidon suunnitteluun, mitä hoitoja tai toimenpiteitä tullaan tai ei tulla käyttämään elämän loppuvaiheessa. Keskusteluissa karotetaan elvytyksen, ravitsemuksen ja ravitsemusletkujen, suonensisäisen nesteytyksen sekä antibioottihoitojen, sairaalasiirtojen, erilaisten toimenpiteiden ja kivunhoitoon liittyviä asioita. Keskusteluissa tiedustellaan myös mahdollista hoitopaikan valintaa sekä potilaan ja omaisten muita toiveita sekä huomioidaan potilaan aikaisempi hoitotahto, jos sellainen on kirjattuna tai ilmaistuna. Elämän loppuvaiheen hoidon suunnittelusta käytetään tässä opinnäytetyössä nimitystä myös hoitolinjakeskustelu. Hoitolinjakeskustelua pidetään tärkeänä saattohoidon työvälineenä ja potilaan hoidon tavoitteiden selkeyttäjänä. (Grönlund & Leino 2008, 37-38). Muistisairaana potilaan elämän loppuvaiheen hoitolinjat poikkeavat muiden potilaiden elämän loppuvaiheen hoitolinjauksista, sillä taudin edetessä potilaan kanssa keskusteleminen ei ole enää mahdollista. Muistisairauden edetessä potilas ei ole enää kykeneväinen hoitoaan koskevaan päätöksentekoon. (Konsensuskokous 2014, 29.)

## 2.5 Terveyspalveluiden kehittäminen muutosjohtamisena

Nykyinen terveydenhuoltolaki 2010 velvoittaa, että terveydenhuollon toiminnan on perustuttava näyttöön ja hyviin hoito- ja toimintakäytäntöihin. Näyttöön perustuvan toiminnan tulee olla myös asiakaslähtöistä. (Terveydenhuoltolaki 2010.) Näyttö käsitteenä tarkoittaa, että parasta saatavilla olevaa tietoa hyödynnetään potilaan hoidossa ja palveluiden suunnittelussa sekä kehittämisessä. Kehittämistoiminnan onnistumisen edellytykseksi nousee, että hoitohenkilökunta ymmärtää, mitä näyttöön perustuva toiminta on ja miten se näkyy väestön terveyden edistämässä, palveluiden kehittämisessä tai potilaiden hoidossa. (Holopainen & Junttila & Jylhä & Korhonen & Seppänen 2013, 15, 97; Rissanen & Lammintakanen 2015, 34.) Hyvin suunniteltu ja toteutettu kuolevan potilaan hoito edellyttävät näyttöön perustuvan tiedon hyödyntämistä Käypä hoito-suositusten mukaisesti.

Sosiaali- ja terveysministeriö on esittänyt saattohoidon kolmiportaista mallia vaativuustason mukaisesti, jossa tasossa A saattohoitoa tulee kyetä antamaan kaikissa terveydenhuollon ja sosiaalihuollon yksiköissä ja jokaisessa yksikössä tulee olla myös saattohoitoa organisoiva hoitaja. Tasossa B saattohoitoa tulee kyetä toteuttamaan keskikokoisissa terveyskeskuksissa, kotihoidossa, kotisairaalassa ja terveyskeskuksen vuodeosastolla. Lisäksi tulee olla nimetty vastuuhoitaja ja vastuulääkäri, jotka toimivat samalla alueellisina konsultteina. Tasolla C vaativaa saattohoitoa toteutetaan yliopisto- ja keskussairaaloissa tai saattohoitokodeissa. (Suomen Kuntaliitto 2015.)

Kehittämällä voidaan vahvistaa joko sisäistä tai ulkoista toimintakykyä tai ratkaista konkreettisia ongelmia. Kehittämisen lähtökohtina voivat olla esimerkiksi käytännön ongelmat tai poliittisista lähtökohdista käynnistynyt uudistumisen tarve. Muutosjohtamisen tärkeys nousee kehittämisessä vahvasti esille ja sillä tarkoitetaan asioiden hallintaa sekä ihmisten johtamista. Muutoksen johtamisessa asioiden hallinnalla voidaan tarkoittaa muutoksen suunnittelua ja toimeenpanoa sekä ihmisten johtamisella kannustamista sekä motivoimista. Sosiaali- ja terveyspalveluiden kehittämisen on katsottu usein olevan liian suunnittelukeskeistä, jolloin käytännön toteutukseen ei riittävästi panosteta. Lisäksi kehittämisen tulisi edetä niin järjestelmä-, työntekijä- kuin asiakaslähtöisestikin. (Stenvall & Virtanen 2012, 17, 75, 84, 238.)

Tässä opinnäytetyössä hoitolinjakeskusteluiden toimintamallin kehittämisen lähtökohtina toimivat vanhuspalvelulaki ja myös käytännön ongelma siitä, kuinka hoitolinjakeskustelut toteutetaan. Hoitolinjakeskusteluiden toimintamallin perehdytykseen panostettiin myös, että kaikki hoitajat pääsivät niihin osallistumaan. Muutosta johdettiin yhdessä osastonhoitajien kanssa, jotka mahdollistivat projektin pienryhmätapaamiset ja hoitohenkilökunnan perehdytykset.

## 2.6 Terveyden edistämisen näkökulma

Terveyden edistämisen näkökulma tulee näkyä kaikessa terveydenhuollon toiminnassa uuden kansanterveystlain mukaan. (Heimonen & Pajunen 2012, 48). Terveyden edistäminen on (Ottawa 1986) mukaan prosessi, jossa yksilöllä on mahdollisuus vaikuttaa terveyteensä. Terveyden edistämistä voidaan iäkkään ihmisen kohdalla edistää Otta-  
wan mukaan kehittämällä terveyttä edistävää yhteiskuntapolitiikkaa, tukemalla terveellistä ympäristöä, tehostamalla ja vahvistamalla yhteisöjen toimintaa, kehittämällä yksilöiden taitoja ja suuntaamalla ja kehittämällä palveluita. Iäkkäiden kohdalla terveyden edistämisen haasteina ovat terveyden taustatekijöiden, toimintakyvyn ja elämäntilanteen tunnistaminen sekä arviointi. Terveyttä voidaan edistää preventiivisten ja promotiivisten toimintojen kautta. Kohdennetulla terveyden edistämällä tarkoitetaan sairauksien ehkäisyä ja promotiivisella terveyden edistämällä voimavarojen vahvistamista. (Lyyra & Pikkarainen & Tiikkainen 2007, 30-33.) Preventio voi olla universaalialia eli väestölähtöistä ehkäisyä, joka kohdistuu määriteltyyn väestöön tai valikoitua eli selektiivistä ehkäisyä, joka taas kohdistuu yksilöihin. Preventio voi olla myös kohdennettua eli indikoitua ehkäisyä, joka kohdistuu korkean riskin henkilöihin, joilla on jo joitakin havaittavia oireita, mutta jotka eivät täytä sairauden diagnostisia kriteereitä. (Laajasalo & Pirkola 2012,10.)

Terveyden edistämisen lähtökohtana pidetään sitä, että ihminen on aktiivisesti toimiva subjekti omassa elämässään. Terveyden edistämisen menetelmissä taas korostetaan yhteistyön merkitystä, joissa yhdistyy useiden eri sektoreiden moniammatillinen toiminta. (Pietilä 2010, 11-12.) Ihmisen terveyttä on mahdollisuus edistää koko elämänsä ajan, mutta mahdollisuudet ovat erilaisia riippuen ihmisen elämän eri vaiheista. Ihmiset ovat erilaisia ja heidän käsityksensä terveydestä ovat myös erilaiset. Tämä tulisi huomioida terveydenhuollossa potilaan hoidossa. Voidaan olettaa, että ihmisillä on erilaisia käsityksiä myös kuolemasta. Elämän loppuvaiheen hoidossa terveyden edistämisen mahdollisuudet ovat vähäiset ja niissä joudutaan pohtimaan potilaan itsemääräämisoikeutta ja hoitohenkilökunnan eettisiä näkemyksiä. Kun potilaan toimintakyky heikkenee, eikä hän enää pysty vaikuttamaan elämäänsä, tulee terveyden edistämisen lähtökohtana olla ihmisen yksilöllisyys ja hänen subjektiiviset tarpeet. Saattohoidossa korostuvat terveyden sosiaalinen ulottuvuus, sillä esimerkiksi yksinäisyys ja siitä johtuvat pelot ja turvattomuus ovat terveyteen vaikuttavia tekijöitä.

Kuolemaan liittyvää kärsimystä lisäävät hylätyksi tuleminen sekä arvottomuuteen liittyvät seikat. Terveyden edistämisen näkökulmasta katsottuna potilaalle tulisi tarjota keskustelua elämästä, olemassaolosta ja kuolemasta. (Vertio 2013, 38-41.)

Terveyden edistämisen näkökulmasta on oleellista miten ja missä saattohoitoa toteutetaan. Useat iäkkäät ihmiset ilmoittavat halunsa kuolla kotona. (Vertio, 2013, 41). Ikääntyneiden kohdalla kansallisissa linjauksissa korostetaan, että ikääntyneillä olisi mahdollisuus elää hyvää elämää ja asua kotona mahdollisimman pitkään. (Pietilä 2010,191.) Tällöin olisi siis kehitettävä kotisaattohoitoa. (Vertio 2013, 41). Terveyden edistämisen tulee olla eettisesti oikeaa toimintaa, jossa korostuvat ihmisarvon sekä itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen. Itsemääräämisoikeuden kunnioittamisessa terveyden edistämisen työssä potilaalle tarjotaan tietoa, mahdollisuuksia ja haasteita, mutta ihmiset tekevät ratkaisunsa itse omien arvojensa pohjalta. (Pietilä 2010, 13, 18.) Hyvin toteutuneella potilaan elämän loppuvaiheen hoidolla on laajempikin terveyden edistämisen merkitys yhteiskunnassa. Hyvää saattohoitoa voidaan pitää ennaltaehkäisevänä terveydenhuoltona, sillä potilaan hyvällä hoidolla voidaan vaikuttaa jälkeenselviytävien terveyteen ja mahdollisuuksiin selviytyä myöhemmin elämässä eteen tuleviin kriiseihin. (Grönlund & Leino 2008, 38.)

### 3 SAATTOHOITOSUOSITUKSET JA HOITOLINJAT MUISTISAIRAAAN HOITOTYÖSSÄ

#### 3.1 Eettiset arvot saattohoidon lähtökohtana

Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen saattohoitosuosituksissa 2010 korostetaan kuolevan potilaan ihmisarvoa, inhimillisyyttä ja itsemääräämisoikeutta ja saattohoidon aloittamisen edellytyksenä on kirjallisen hoitosuunnitelman tekeminen, potilaan kanssa keskusteleminen ja hoitolinjapäätösten kirjaaminen potilasrekisteriin. Hyvin onnistunut saattohoidon toteutus edellyttää hoitohenkilöstön riittävää osaamista ja työhyvinvoinnin ylläpitämistä. Saattohoidon järjestämisen vastuu kuuluu sairaanhoitopiireille sekä terveyskeskuksille. Saattohoitoa tulisi järjestää joko kotiin tai laitokseen potilaan toiveiden mukaisesti. (Pihlainen 2010, 7,13.)

Saattohoitosuosituksessa korostetaan saattohoitoa arvoperustaisena toimintana, jossa eettisten arvojen tulee ohjata hoitoa. Eettisinä arvoina pidetään hyvää hoitoa, ihmisarvon kunnioittamista, itsemääräämisoikeutta ja oikeudenmukaisuutta. Valtakunnallisen sosiaali- ja terveysalan eettisen neuvottelukunnan, ETENE, julkaisussa korostetaan, että potilaiden toiveita elämän viime hetkien hoidosta tulee huomioida yhä enemmän. Saattohoito-ohjeissa taas korostetaan saattohoitoneuvotteluiden laatua, hoitotahdon toteutumista ja saattohoidon järjestelyjä. Tutkimusten mukaan iäkkäät suomalaiset haluavat osallistua elämän loppuvaiheen päätöksentekoon niin kauan, kun heillä on siihen voimavaroja. (Pihlainen 2010, 13, 17-18.)

Saattohoito keskittyy palliatiivisen hoidon loppuun lähelle kuolemaa ja se kestää muutamasta viikosta kuukausiin. Tavoitteena on kuolevan potilaan hyvä elämänlaatu, jota tuetaan turvallisuuden tunteella, osallisuudella, potilaan aikaisemman elämäntavan säilyttämisellä ja arvokkuudella. Kuolevan potilaan toiveet ja tarpeet pyritään toteuttamaan potilaan vakaumusta kunnioittaen. Myös omaisten toiveet tarpeet tulevat huomioida. Hoitohenkilökunnan on keskusteltava potilaan tai hänen lähiomaistensa kanssa toiveista ja niiden toteuttamisesta. Kuolevaa potilasta tulee hoitaa kokonaisvaltaisesti vastaten potilaan fyysiseen, psyykkiseen, sosiaaliseen, hengelliseen ja henkiin tarpeisiin. Saattohoitoon kuuluu myös omaisten riittävä tuki, neuvonta ja ohjaus. Saattohoidossa kuolevaa tuetaan aktiiviseen elämään jäljellä olevan aikana.

Hyvässä saattohoidossa kuolevan potilaan elämää pitkittävästä ja kärsimystä tuottavista hoitomuodoista luovutaan ja sallitaan luonnollinen kuolema. (Suomen Palliativisen Hoidon yhdistys ry, 2014; Pihlainen 2010, 17.) Laadukkaaseen saattohoitoon kuuluu myös vierihoido, jolla tarkoitetaan hoitajan läsnäolo kuolevan potilaan vierellä. Näin pyritään lisäämään potilaan turvallisuuden tunnetta. Vierihoidossa korostuu hoitajan ja potilaan kohtaaminen sekä läsnäolo, hoiva ja huolenpito. Vierihoidon lähtökohdaksi on hyvä hoito- ja vuorovaikutussuhde. (Rautava-Nurmi; Westergård; Henttonen; Ojala; Vuorinen 2012, 403.)

Suomalaisissa tutkimuksissa, joissa on selvitetty iäkkäiden potilaiden saamaan hoitoa elämän lopussa, ovat tuoneet potilaan, perheen ja hoitohenkilökunnan vuorovaikutuksessa puutteita. Kuolemaan liittyvistä asioista ei uskalleta tai osata keskustella. Tutkimustulosten mukaan silti joka toinen hyväkuntoinen potilas olisi halukas käymään kuolemaan liittyviä keskusteluita ennakkoon. Keskustelut potilaiden kanssa tulisi käydä hienovaraisesti ottaen huomioon potilaan elämänsä historian, elämänsä asenteen ja psykofyysiset voimavarat. Elämän loppuvaiheen hoidon keskusteluita tulisi käydä laajasti, jotta voidaan ymmärtää potilaan toiveiden ja ajatusten taustat. (Hänninen 2006, 84; 89.)

Terhikki Miettinen (2001) on tutkinut kuolevan potilaan palliativista hoitoa omaisten arvioimana, miten kuolevien vanhuspotilaiden hoito on onnistunut ja mitkä tekijät ovat olleet edellytyksenä hyvälle elämisen laadulle. Tutkimus toteutettiin Keski-Suomen sairaanhoitopiirissä omaisten arvioimana ja aineistonkeruussa käytettiin kyselylomaketta ja haastatteluja. Kyselyyn vastasi 139 omaista (91%). Tutkimustuloksista ilmenee, että potilaan kivun hoito on hyvää ja turhia toimenpiteitä ei tehty potilaille, jos hoitopaikan ilmapiiri on lämminhenkinen, kommunikointi, informointi ja tuen saanti hyvää ja riittävää. Omaisten kokemana kuolevan potilaan hyvä hoito edellyttää myös toimivaa kotihoitoa, palveluiden jatkuvuutta ja joustavuutta sekä hoitajien positiivisuutta, empatiaa ja huumoria hoitotyössä. Omaiset kokivat potilaan hoidon huonoksi, jos kivut tai oireet eivät olleet hallinnassa. Hoitoympäristön rauhattomuus, jatkuvuuden puuttuminen ja rutiininomaisesti työskentelevät hoitajat vaikuttivat myös siihen, että omaiset kokivat kuolevan potilaan hoidon huonoksi. Omaisten kokemusten mukaan hyvä palliativinen hoito on edellytys kuolevan potilaan hyvään oloon ja elämisen laatuun. (Miettinen 2001, 9-10, 184.)

Ikääntyneiden kohdalla saattohoito ei aina ole onnistunut, sillä vain joka toiselle ikääntyneelle kuolevalle potilaalle ehditään tehdä elämän mittaan vaikuttava hoitopäätös. Ikääntyneiden kohdalla joka kolmas kuolema on äkillinen tai huonosti ennakoitavissa. (Pöyhiä ym. 2014, 62.) Vuonna 2002 pitkäaikaishoidossa olevilla suomalaisilla vanhuksilla vain 13%:lla oli ”ei-elvytetä”-päätös ja vain 0,6%:lla ”ei-sairaalasiirtoa”-päätös. (Antikainen ym. 2013, 912).

Suomessa on vuonna 2005 tehty tutkimuksia liittyen ikääntyneiden hoitotahtoon. Laakkosen (2005) tutkimuksessa todetaan, että 378 ikääntyntyttä yli 75-vuotiaista noin puolet toivoivat elvytystä nykyisessä terveydentilassaan, mutta yli 85-vuoden ikä, muistin heikkeneminen sekä potilaan arvio elvytyksen heikosta lopputuloksesta lisäsivät potilaiden toiveita pidättäytyä elvytyksestä. Tutkimuksessa todetaan, että potilaiden etiikka ja elämän arvot vaikuttivat elvytysvalintoihin. Tutkimukseen osallistuneista 12%:lla oli hoitotahto ja he toivoivat elvytystä nykyisessä terveydentilassaan yhtä usein kuin nekin potilaat, joilla ei ollut hoitotahtoa. Puolet iäkkäistä potilaista olisivat halunneet keskustella hoitotoiveistaan mahdollisen henkeä uhkaavan tilanteen varalta lääkärin kanssa. Tutkimuksessa ilmeni kuitenkin, että vain 3% oli keskustellut näistä asioista lääkärin kanssa. Vastaajista kuitenkin 80% piti tärkeänä sitä, että potilas on mukana päätöksenteossa, kun elämän loppuvaiheen hoidosta päätetään. (Laakkonen 2005, 11-12.)

Pohjois-Amerikassa potilaan loppuvaiheen hoidon suunnittelua tehdään enemmän kuin Euroopan maissa. Yhdysvalloissa sairaalan henkilökunta tiedustelee potilaalta kirjallista hoitotahtoa tai onko potilas nimennyt henkilön, joka osallistuu hänen elämän loppuvaiheen hoidon suunnitteluun. Henkilökunta myös antaa potilaille tietoa hoitotahdosta tai avustavat sen laatimisessa, jos potilaalla ei sitä ole. Tiedonannolla tai avustamisella on ollut vaikutusta hoitotoiveiden tekemiseen, sillä Yhdysvalloissa vuonna 2000, 70% potilaista oli tehnyt kirjallisen hoitotoiveen tai nimennyt henkilön, joka osallistuu elämänsä loppuvaiheen hoitopäätöksien tekoon. (Hänninen 2006, 77.) Helsingiläisistä 75-vuotta täyttäneistä hoitotahdon on laatinut joka seitsemäs ja Euroopan maissa ikääntyneistä eläkeläisistä hoitotahdon on laatinut kolme kymmenestä. (Pöyhiä ym. 2014, 55.)

Saattohoito on alkanut 1800-luvulta ja saattohoitokoteja on alettu perustamaan 1960-luvun lopulta eri maihin. Suomessa on tällä hetkellä neljä saattohoitokotia; Tampereella, Helsingissä, Turussa ja Hämeenlinnassa. Muistisairaiden hoitoon tarkoitettuja saattohoitokoteja ei Euroopassa, mutta sellaisia on Yhdysvalloissa. Ennusteiden mukaan lähes puolet eurooppalaisista tulee kuolemaan tulevaisuudessa krooniseen sairauteen. Tästä syystä palliatiivisista hoitoa tullaan tarvitsemaan yhä enemmän. Saattohoitoa tarvitsee Suomessa noin 15 000 potilasta vuosittain. (Pihlainen 2010, 11, 19, 23.) Suomalaisen saattohoidon historia on lähtöisin hospice-hoidosta, joka tarkoittaa vieraanvaraisuutta ja kuolevien hoitoa. Sitä toteutettiin aikoinaan luostareiden vieressä sijaitsevilla vierasmajoissa. Näissä paikoissa kuoleva sai hyvän, arvokkaan ja turvallisen kuoleman. Nykypäivänäkin hospice-hoidossa keskitytään potilaan kokonaisvaltaiseen hoitamiseen. Hospicen filosofisena näkemyksenä keneenkään kuolemaan tekevän ei tarvitse kuolla yksin, kärsien eikä peläten. (Aalto 2013, 163; Aalto 2000, 196.)

### 3.2 Omaisten tukeminen potilaan elämän loppuvaiheen hoidossa

Omaisien tukeminen on käsitteenä laaja ja sillä voidaan tarkoittaa tiedollista, emotionaalista, hengellistä, taloudellista ja konkreettista tukea. Hoitohenkilökunnan antamaa tukea nimitetään ammatilliseksi tueksi, joka jaetaan suoraan ja epäsuoraan tukeen. Omaisten suoralla tukemisella tarkoitetaan hoitohenkilökunnan antamaa tietoa ja emotionaalista tukea ja epäsuora tukeminen tarkoittaa omaisen kokemusta potilaan hyvästä hoidosta sekä omaisen mahdollisuutta osallistua potilaan hoitoon. Tiedon välittämisellä on useiden tutkimusten mukaan positiivisia vaikutuksia omaiseen, mutta yhtä tärkeää on myös tapa jolla tietoa välitetään. (Eriksson & Kuuppelomäki 2000, 226-229.) Omaisten tukeminen on tärkeää muistisairaana hyvinvoinnin kannalta, sillä omaisen hyvinvointi ja jaksaminen edistää myös muistisairaana hyvinvointia. (Hallikainen ym. 2014, 157).

Muistisairaana potilaan ja tarvittaessa lähiomaisen kanssa tulee keskustella elämää ylläpitävistä hoidoista, joilla kuolemaa voidaan yrittää pitkittää. Elämää ylläpitävillä hoidoilla tarkoitetaan lääketieteellisiä keinoja, joita ovat muun muassa suonensisäinen nesteytys, ravinnon antaminen erilaisia apuvälineitä käyttäen, antibiootit, kortisoni, verituoitteet, elvyttäminen, hengityskoneen käyttö tai vastaavien laitteiden käyttö.

(Hänninen 2006, 55.) Omaisten päätöksenkkyä voidaan helpottaa antamalla heille riittävästi tietoa perussairaudesta ja erilaisten toimenpiteiden hyödyllisyydestä. (Konsensuskokous 2014, 30). Yleisimmät loppuvaiheessa keskusteltavat asiat liittyvät potilaan kivun hoitoon, infektioiden hoitoon, syömisongelmiin sekä hoitopaikan valintaan. (Antikainen ym. 2013, 911).

Omaisten tukemisessa tulee huomioita kiinnittää myönteisen vuorovaikutuksen luomiseen sekä omaisen osallistumisen aktivointiin. (Sarvimäki & Heimonen & Mäki-Petäjä-Leinonen 2010, 79.) Omaisten tukemiseen ja ohjaukseen on hoitajan varattava riittävästi aikaa. Jos omaisen haluaa osallistua potilaan hoitoon, siihen on annettava mahdollisuus. Potilashuoneessa on oltava ylimääräinen vuode, jossa omaisen voi levätä. Myös omaisen ruokailuun on kiinnitettävä huomioita. Ruokailumahdollisuus tulisi järjestää osastolla. Omaisille on annettava riittävästi henkistä ja hengellistä tukea ja kerrottava sairaalateologin tapaamisen mahdollisuudesta. Myös kuoleman jälkeen tapahtuvista asioista tulee keskustella omaisten kanssa. (Rautava-Nurmi ym. 2012, 407, 411.) Omaiset tulisi nähdä merkittävänä yhteistyökumppanina muistisairaana ympärivuorokautisessa hoidossa. Omaisten on todettu kohentavan muistisairaana toimintakykyä ja elämänlaatua. Ongelmaksi nousee, ettei hoitohenkilökunta ole saanut ohjeita tai koulutusta omaisyhteistyöhön eikä laki anna siihen selviä ohjeita. (Koivula 2013, 5.)

Lawrence (2011) tutkimuksessa todetaan, että hoitohenkilöstön ja omaisten väliset keskustelut auttoivat hoitohenkilöstöä potilaiden tarpeiden tunnistamisessa, sillä keskusteluissa omaisten kanssa tuli esille potilaan toiveet, mieltymykset ja herkkyydet. Potilaiden tarpeiden tunnistaminen yhteistyössä omaisten kanssa auttoi hoitajia tekemään potilaan hoitoon liittyviä jokapäiväisiä päätöksiä. Yhteistyö omaisten kanssa lisäsi myös hoitajien valmiuksia tunnistaa potilaan voinnissa muutokset ja sekä havaita kärsimystä. (Lawrence 2011, 420.) Perheenjäsenet tulisikin ottaa mukaan keskustelemaan ja suunnittelemaan läheisensä hoitoa sen kaikissa vaiheissa ottaen huomioon elämänlaadun, oireiden hallinnan ja ihmisen arvokkuuden säilyttämisen. Esteitä hyvän hoidon toteuttamiselle voi aiheutua perheenjäsenten välisistä ristiriidoista, sosiaalisista tekijöistä, uskonnollisista ja kulttuurista tavoista sekä tiedon puutteesta. Nämä teemat tulisi ottaa puheeksi osana muistisairaana hoitoa. (The Joanna Briggs Institute 2011, 1-2.)

### 3.3 Saattohoitoa ohjaavat lait ja suositukset

Lääkintöhallitus on vuonna 1982 julkaissut terminaalihoito-ohjeet. Näissä ohjeissa keskeisenä ovat saattohoidon inhimillisyys ja sellaisten hoito-toimien välttäminen, joilla ei enää ole vaikutusta sairauden ennusteeseen. Muita tärkeitä säädöksiä ovat Suomen perustuslaki (731/1999), perusoikeudet, laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1998), potilaslaki, laki terveydenhuollon ammatti-henkilöistä (559/1994), kansanterveyslaki (66/1974) ja erikoissairaanhoidolaki (1062/1986). Keskeisenä näissä säädöksissä ovat ihmisten autonomia ja itsemääräämisoikeus, koskemattomuus sekä ihmisarvon kunnioittaminen. Missään laissa tai säädöksessä ei kuitenkaan erikseen mainita aktiivisen hoitojen lopettamisesta kuolevan potilaan kohdalla. Lääkärillä on aina vastuu potilaan saattohoidosta ja hoitopäätöksistä. (Pihlainen 2010, 14.)

Potilaslaissa (6,2§) päätös saattohoitoon siirtymisestä on tärkeä lääkärin tekemä hoitopäätös ja siitä tulee neuvotella ja päättää yhteisymmärryksessä potilaan kanssa ja tarvittaessa hänen omaisten kanssa, jos potilas on kykenemätön päättämään hoidostaan. Tärkeää on omaisen kanssa yhdessä pohtia, millainen hoito parhaiten vastaisi potilaan omaa tahtoa. Jos potilaan oma tahtoa ei ole omaisten tai hoitohenkilökunnan tiedossa, potilasta tulee hoitaa tavalla, jota voidaan pitää hänen henkilökohtaisen etunsa mukaisena. Potilaslaissa (6,3§) sanotaan myös että hoitoon tulee saada potilaan laillisen edustajan, taikka lähiomaisen tai muun läheisen suostumus. Keskusteltaessa potilaan lähiomaisen kanssa tärkeää on, että potilaan aiemmin ilmaisema tahto otetaan huomioon. Potilaslain (6,2§ ja 6,3§) mukaan potilaan läheisten kuulemista ja päätöksentekovaltaa on kuultava ainoastaan tärkeän hoitopäätöksen tekemisessä. Potilaslaissa (8§) sanotaan myös, että jollei potilaan hoitotahtoa ole tiedossa, tulee akuuteissa tilanteissa potilasta hoitaa aktiivisin keinoin. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992.)

Vuonna 2013 voimaan tulleessa vanhuspalveluissa sekä sosiaali- ja terveysministeriön laatusuosituksissa, hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palveluiden parantamiseksi, korostetaan ikääntyneen osallisuutta omien palveluidensa suunnitteluun, toteutukseen ja arviointiin. Laatusuosituksessa korostetaan erityisesti, että iäkkään osallisuutta tuetaan silloinkin, kun hänen toimintakykynsä on heikentynyt.

(Sosiaali- ja terveysministeriö 2013, 20.) Lisäksi Kansallisen muistiohjelman 2012-2020 raportissa korostetaan muistisairaana hyvää ja laadukasta palliativista hoitoa, joka tulee sisältää yksilölliset hoitolinjaukset ja selkeän dokumentoinnin. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012, 13.) Myös valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan raportissa korostetaan vanhuksen oikeutta arvokkaaseen kuolemaan ja oireenmukaiseen hoitoon. Raportissa korostetaan, että hoitolinjaukset on syytä tehdä hyvissä ajoin yhteistyössä ikääntyneen ja hänen läheistensä kanssa. (Valtakunnallinen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan raportti. 2008, 4.)

Saattohoidon kriteerien tulee perustua säädöksiin ja kuolevan potilaan hoidossa tulee näkyä Käypä hoito suositukset. Muistisairaiden loppuvaiheen hoidossa noudatetaan samoja Käypä-hoito suosituksia joissa korostetaan, että kaikille kuoleville potilaille kuuluu oireenmukainen hoito, jossa keskeisenä tavoitteena ovat kuolevan potilaan kärsimyksen, kivun ja muiden oireiden lievittäminen. Saattohoidossa on hyvin tärkeää, että työntekijät havaitsevat lähestyvät kuolevan merkit ja keskustelevat niistä myös omaisten kanssa. Potilaan saattohoitosuunnitelmaa tehtäessä huomiota tulee kiinnittää potilaan ja omaisten arvoihin, päämääriin, tarpeisiin ja mahdollisuuksien mukaan myös toiveisiin. Saattohoitopäätöksen tekeminen tulee tapahtua ennen potilaan siirtymistä saattohoitoon ja asiasta tulee keskustella potilaan kanssa ja hänen läheistensä kanssa, jos potilas siihen suostuu. Hoitopäätökset tulee kirjata selkeästi potilaspapereihin. Hyvissä ajoin käyty hoitolinjauskeskustelu lisää kuolevan itsemääräämisoikeutta ja mahdollistaa saamaan hyvää oireenmukaista hoitoa, silloin kun sitä tarvitaan. Omaisten on myös helpompi valmistautua lähestyvään kuolemaan, kun elämän loppuvaiheen hoidon suunnittelua tehdään hyvissä ajoin. (Pihlainen 2010, 14-15; Käypä hoito 2012.) Casade tutkimuksessa on todettu, että omaiset ovat tyytyväisempiä potilaan loppuvaiheen hoitoon, jos heidän kanssaan on keskusteltu riittävästi potilaan hoitolinjauksista. (Antikainen ym. 2013, 912.)

### 3.4 Potilaan itsemääräämisoikeus ja hoitotahto

Potilaan itsemääräämisoikeuden kunnioittamista pidetään yhtenä keskeisempinä arvona hoitotyössä. (Kotisaari & Kukkola 2012, 85). Itsemääräämisoikeuden perusteella asiakkaalla on oikeus tehdä päätöksiä, jotka liittyvät hänen terveyteensä. Potilaan hoidossa on huomioitava, että asiakkaan päätökset, eivät välttämättä ole yhtenäisiä terveydenhuollon ammattilaisten kanssa. Pursiainen (2008) on määritellyt yksilön hyväksi sen, mitä hän itse valitsee omaksi hyväkseen. Muistisairaiden- ja mielenterveyspotilaiden kohdalla itsemääräämisoikeuteen liittyvät tilanteet potilaan hoidossa ovat eettisesti haasteellisia, sillä hoitohenkilökunta joutuu pohtimaan, milloin he voivat toimia vasten potilaan itsemääräämisoikeutta. Myös kuoleman lähestyessä kuolevaa tekevän potilaan kuuleminen on tärkeää, sillä jokaisella tulisi olla myös mahdollisuus ja oikeus tehdä päätöksiä oman elämänsä loppuvaiheen hoitoon. (Laakkonen 2013, 5; Pihlainen 2010, 14; Pietilä 2010, 250-251.)

Potilasta voidaan pitää itsemääräävänä silloin, kun hän vielä ymmärtää esimerkiksi hoidon vaihtoehdot, kykenee arvioimaan eri vaihtoehtojen seuraukset sekä kykenee päättämään asiassa tarvittavan ratkaisun. (Kokkonen & Holi & Vasantola 2004, 82-83). Jotta potilas voi käyttää itsemääräämisoikeuttaan, hänelle tulee antaa riittävästi tietoa aiotusta toimenpiteestä ymmärrettävällä tavalla. (Mäki-Petäjä-Leinonen 2013, 125). Muistisairaiden potilaiden kohdalla itsemääräämisoikeus ei aina toteudu ja potilaan henkilökohtaisen vapauden rajoitusten sallittavuutta voidaan perustella hoidollisista lähtökohdista. Hyvän hoidon, turvallisuuden, huolenpidon ja kohtelun edellytykseksi voidaan joutua käyttämään henkilökohtaisen vapauden rajoituksia, kuten esimerkiksi ovien lukitsemista tai potilaan sitomista geriatriseen tuoliin. (Kotisaari & Kukkola 2012, 99.) Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaan itsemääräämisoikeutta pyritään vahvistamaan uudella itsemääräämisoikeuslailla. Kyseisessä laissa vahvistetaan asiakkaan itsemääräämisoikeutta, annetaan ohjeita muistisairaiden rajoitustoimenpiteiden käyttöön, joiden ohjeistukset puuttuvat kokonaan muistisairaiden hoidosta. Palvelujen tuottajan tulee vahvistaa itsemääräämisoikeuden toteutumista antamissaan palveluissaan, panostaa ennakkointiin ja itsemääräämistä tukeviin työmenetelmiin. (Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaan itsemääräämisoikeus 2014, 14-15.)

Potilaalla on myös oikeus hoitotahtoon. Hoitotahdolla tarkoitetaan kirjallista tai suullista tahdonilmaisua sen varalle, kun potilas ei ole enää kykeneväinen potilaslaissa tarkoitetulla tavalla päättämään hoidostaan. Hoitotahdon avulla potilas pystyy jatkamaan itsemääräämisoikeuttansa. Siinä potilas voi esittää hoitolinjansa, toivomuksiansa, ottaa kantaa yksittäisiin hoitoratkaisuihin tai antaa hoitovaltuutetun määräyksiä. Hoitotahto tulee voimaan silloin, kun potilas ei enää sairauden vuoksi pysty osallistumaan päätöksentekoon. Hoitotahdon voi laatia myös potilaille suunnatussa sähköisessä arkistossa, KantaArkistossa. Siellä se on nähtävillä kaikille hoidon antajille, jos potilas näin itse haluaa. (Kotisaari & Kukkola 2012, 104; Laakkonen 2013, 5; Pihlainen 2010, 14; Pietilä 2010, 250-251.)

Suomessa on analysoitu vuonna 2000, 200 ikääntyneen yli 85-vuotiaiden potilaiden kuolintodistuksia, jotka haastattelun vaiheessa asuivat kotonaan. Haastatteluissa selvitettiin kirjallisia hoitotahtoja ja elämiseen ja kuolemaan liittyviä asioita. Potilaiden seuranta-aika kesti kymmenen vuotta ja yli puolet tutkimukseen osallistuneista kuoli tämän aikana. Tutkimustuloksista selvisi, ettei hoidon insetiteetin, elvytysyritysten, ja sairaalakuolemien suhteen ollut havaittavissa eroja, vaikka potilas olikin tehnyt hoitotahdon siinä vaiheessa, kun hän vielä asui kotonaan. Tutkimustuloksista ilmeni kuitenkin, että hoitotahdon tehneillä potilailla kotikuolema oli selvästi tavallisempi. Kolme neljäsosaa niistä potilaista, joilla ei ollut aikaisempaa hoitotahtoa, tekivät kuolemaa selvästi pidemmän ajan. (Pöyhä ym. 2014, 57-58.)

## 4 OPINNÄYTETYÖN LÄHTÖKOHDAT JA YHTEISTYÖTAHOT

### 4.1 Toimintaympäristön kuvaus

Seinäjoen kaupungin hallinnoimassa Myllypuistosairaalassa on kaksi osastoa. Osasto 4 on suuntautunut psykogeriatrinen sekä muistisairaiden sairaalahoitoon ja osasto 5 on suuntautunut muistisairaiden sairaalahoitoon. Molemmat osastot jakautuvat kahteen soluun. Osastolla 4 sijaitsevat solut A ja B sekä osastolla 5 solut C ja D. Solussa A hoidetaan psykogeriatria potilaita. Potilaspaikkoja tässä solussa on 12. Solussa B potilaspaikkoja on 15. Osastolla 5 potilaspaikkoja on 14 molemmissa soluissa. Yhteensä potilaspaikkoja Myllypuistosairaalassa on 55. Henkilökuntamitoituksen mukaan yhdessä solussa työskentelee aamuvuorossa kolme hoitajaa, iltavuorossa kaksi hoitajaa ja yövuorossa yksi hoitaja. Lisäksi aamu- ja iltavuorossa työskentelee yksi laitosapulainen jokaisessa solussa. Molemmilla osastoilla on osastonhoitajat sekä osastolla 5 apulaisosastonhoitaja. Osastolla 4 on vastaaja sairaanhoitaja.

Myllypuistosairaalan toiminta on aloitettu kesäkuussa 2008. Myllypuistosairaalassa hoidetaan vaikeasti käytöshäiriöisiä muistisairaita potilaita, jotka tarvitsevat sairaalahoitoa. Suurin osa potilaista on pitkäaikaispotilaista, mutta osastoilla hoidetaan myös tutkimuspotilaita. Pitkäaikaispotilaista useimmat odottavat jatkohoitopaikkaa. Odotusajat voivat olla hyvinkin pitkiä. Tutkimuspotilaiden hoitojakson pituus on noin kaksi viikkoa riippuen hoidon tarpeesta. Myllypuistosairaalan osastojen hoitotyön painopistealueet ovat potilaiden toimintakyvyn tukeminen, yksilövastuinen hoitotyö sekä perhehoitotyö. Yksilövastuisessa hoitotyössä jokaisella muistisairaalla potilaalla on omahoitaja, joka vastaa hoitosuunnitelmasta sekä hoitaa potilasta työvuorojensa aikana.

Ikäihmisten palveluiden ja kaupunginsairaalan palvelurakenteen uudistamisen myötä Myllypuistosairaalan toiminta tulee muuttumaan 1.1.2015 alkaen. Myllypuistosairaalan osaston 4 toiminta jatkuu osana kaupunginsairaala.

Solu A tulee edelleen jatkamaan toimintaansa psykogeriatrisena osastona, mutta yhteistyöstä tullaan lisäämään vanhus- ja vammaispuolelle ja osasto tulee toimimaan myös psykiatrisen osaston kotisairaanhoidon tukiosastona. Solussa B toiminta tulee keskittymään vaikeiden käytösoireisten muistisairaiden hoitamiseen, joita ei pystytä hoitamaan muissa yksiköissä. Käytösoireiden poistuttua tai lievennyttyä potilas siirtyy takaisin kotiin tai jatkohoitopaikaan. (Ikäihmisten palveluiden ja kaupunginsairaalan palvelurakenteen uudistaminen, 2014.)

Osasto 5 tulee siirtymään vanhuspalvelujen alaiseksi vastaanotto- ja selvittely-yksiköksi. Osasto tulee toimimaan puskuriosastona, jolloin kaupunginsairaalassa olevat potilaat siirtyvät osastolle 5 siinä vaiheessa, kun sairaalahoidon tarvetta ei enää ole. Osaston toiminta keskittyy asiakkaiden kuntoutukseen sekä palvelutarpeen arviointiin. Osastolle voidaan ottaa asiakkaita myös terveyskeskuksen päivystyksestä esimerkiksi omaishoitajan sairastuessa. (Ikäihmisten palveluiden ja kaupunginsairaalan palvelurakenteen uudistaminen, 2014.)

#### 4.2 Kehitystarpeiden kuvaus ja kehittämistyön yhteistyötahot

Myllypuistosairaalassa useimmilla potilailla muistisairaus on jo pitkälle edennyt ja pitkäaikaispotilaat tarvitsevat ympärivuorokautista hoivaa. Muistisairauden edetessä osa potilaista myös kuolee osastoilla. Äkillisissä sairaskohtauksissa muistisairaita hoidetaan aktiivisin hoidoin, ellei hoitolinjoista ole tietoa. Suurimmalla osalla potilaista ei ole hoitolinjoihin käytyjä keskusteluita potilaan tai omaisten kanssa. Harvalla potilaalla on kirjattuna hoitotahtoa. Osastolle tulevilta potilaiden omaisilta tiedustellaan potilaan hoitotahtoa tulotilanteessa. Jos potilaalla on hoitotahto, se kirjataan potilasrekisteriin. Hoitotahdosta ja sen tekemisestä ei kuitenkaan anneta erillistä informaatiota potilaalle ja hänen omaisilleen. Hoitajat eivät myöskään ole osallistuneen hoitotahdon tekemiseen yhdessä potilaan ja hänen perheensä kanssa.

Myllypuistosairaalan kehitystarpeena on, että jokaisen lääkärin määräämän potilaan ja potilaan omaisen kanssa tullaan käymään keskustelua potilaan elämän loppuvaiheen hoitolinjoista. Yhteiset sovitut hoitolinjat auttavat potilaan hoidon suunnittelussa ja toteutuksessa.

Ne vähentävät ristiriitoja henkilökunnan ja omaisten välillä sekä parantavat muistisairaiden itsemääräämisoikeutta, tiedonsaantia ja tukevat muistisairaana osallisuuden vahvistumista. Lisäksi elämän loppuvaiheen hoidon suunnittelu vahvistaa perhehoitotyötä ja antaa mahdollisuuden laadukkaalle elämän loppuvaiheen hoidolle.

Myllypuistosairaalaan puuttuu yhteinen toimintatapa potilaan ja potilaan omaisen kanssa käytäviin elämän loppuvaiheen hoitolinjakeskusteluihin. Yhteisen toimintatavan kehittämiseksi on nähty olevan selkeä tarve. Osa hoitajista on myös kokenut epävarmuutta ja osaamisen puuttumista hoitolinjakeskusteluihin. Tämän vuoksi lääkärin, osastonhoitajien ja ylihoitajan kanssa on päädytty yhteisen toimintatavan kehittämiseen kehittämisprojektin kautta. Nykyinen lainsäädäntö, laki potilaan asemasta ja oikeuksista sekä laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista edellyttää elämän loppuvaiheen hoitolinjoista keskustelua, suunnittelua ja kirjaamista.

Nykyinen tutkimustieto tai laki ei anna yhtenäisiä ohjeita siitä, milloin ja miten keskustelut elämän loppuvaiheen hoidosta tulisi käydä. Hoitolinjoista tulisi kuitenkin keskustella viimeistään silloin, kun potilaalla on etenevä sairaus, hän tarvitsee palliativista hoitoa tai hän on kuolemassa. Elämän loppuvaiheen hoidosta tulee myös keskustella aina silloin, jos potilas tai hänen omaisensa haluavat keskustella asiasta. Hoitolinjakeskustelut tulisivat olla normaali käytäntö aina silloin, kun arvioidaan potilaan elinaikaennusteeksi enää 6-12 kuukautta. (Hänninen 2006, 81,86.) Muistisairaiden potilaiden kohdalla hoidon suunnittelun tulisi lähteä palliativisen hoidon näkökulmasta, jossa tavoitteena on mahdollisimman hyvän elämänlaadun saavuttaminen. (Hänninen, 2006, 86; Käypä hoito 2012.)

Tämä opinnäytetyö toteutetaan kehittämisprojektina Myllypuistosairaalaan. Kehittämisprojektiin osallistuu Myllypuistosairaalaan osastoilta 4 ja 5 lähihoitajia ja sairaanhoitajia, osastonhoitajat, hoitotyön johtaja ja osastonlääkäri. Projektipäällikkönä toimii tämän opinnäytetyön tekijä. Projektin ohjausryhmä koostuu osastojen 4 ja 5 osastonhoitajista, jotka toimivat projektipäällikölle kehittämisprojektin tukena. Projektin tilaaja ja käyttäjäorganisaatio on Myllypuistosairaala. Seinäjoen kaupunginsairaalaan on 5 osastoa. Osastot 4 ja 5 sijaitsevat erillään kaupunginsairaalan muusta toiminnasta.

Tässä opinnäytetyössä kehittäminen painottuu muistisairaana potilaan loppuvaiheen hoidon kehittämiseen Myllypuistosairaalan osastoilla 4 ja 5. Muistisairaana potilaan loppuvaiheen hoidon kehittäminen tapahtuu projektisuunnitelman mukaisesti pienryhmätapaamisissa ja omaisille lähetettävänä kyselynä sekä hoitohenkilökunnan ryhmähaastatteluna.

## 5 HOITOLINJAKESKUSTELUIDEN TOIMINTAMALLIN KEHITTÄMINEN MYLLYPUISTOSAIRAALASSA

### 5.1 Kehittämisprojektin tavoite ja tarkoitus

Sosiaali- ja terveydenhuollon alueella on vuosittain monenlaisia ja erikokoisia kehittämis- ja muutoshankkeita. Projektien avulla voidaan vastata jatkuvasti muuttuviin ympäristömuutoksiin sekä hallita organisaation kehittämistoimintaa ja sitä voidaan käyttää myös johtamisen apuna. Projekti on väline, jonka tavoitteena on asetettujen tavoitteiden saavuttaminen ja sen tarkoituksena on tuottaa jotain lisäarvoa organisaation toiminnalle. Projektien onnistuminen ja tavoitteiden saavuttaminen edellyttää asiantuntijoiden yhteistoimintaa, joista projektiryhmäläiset muodostuvat. Projekteja voidaan perustaa esimerkiksi silloin, kun jokin tuote tehdään ensimmäistä kertaa tai jos jotain työmenetelmää halutaan muuttaa. Projektin työprosessi on kertaluontoinen ja sen lopputuloksessa tavoitellaan yleensä jotain pysyvää. Projekteissa projektipäällikön vastuulla ovat aina projektisuunnitelman laatiminen, tavoitteiden saavuttaminen sekä projektin johtaminen. Projektityypistä riippumatta projekti sisältää aina viisi perustavaihetta, joita ovat projektin perustaminen, suunnittelu, toteutus ja päättäminen. Projektisuunnitelma on keskeinen asia projektin kannalta, sillä ohjaus ja arviointi perustuvat projektisuunnitelmaan. (Ruuska 2006, 9, 16, 18, 25-26, 75.)

Projektien kesto voi vaihdella muutamasta kuukaudesta vuosiin projektin laajuuden mukaan. Projekti edellyttää projektiorganisaation perustamista, johon kuuluu ainakin projektipäällikkö sekä projektiryhmä ja mielellään myös ohjausryhmä. Pienet projektit toteutetaan yleensä ilman ulkopuolista apua ja rahoitusta perustuksen ohella. Projektit voivat olla joko omaehtoisia tai ulkoapäin määritelty, mutta tärkeää projektin onnistumisen kannalta on se, että se liittyy kiinteästi organisaation tai yksikön perustehtävään. Onnistunut projekti tuottaa parhaillaan uutta osaamista, muokkaa projektiin osallistuvien asenteita ja totuttuja tapoja ja edistää uusien toimintamallien ja hyvien käytäntöjen käyttöönottoa. (Paasivaara, Suhonen, Virtanen 2013, 24-27.)

Tässä opinnäytetyössä kehittämisprojektin tavoitteena on kehittää yhteinen toimintamalli Myllypuistosairaalan henkilökunnalle potilaan elämän loppuvaiheen hoitolinjakeskusteluihin sekä kehittää yhteinen toimintatapa hoitolinjakeskusteluiden kirjaamiseen. Kehittämisprojektin tavoitteena on myös perehdyttää hoitohenkilökunta hoitolinjakeskusteluiden toimintamallin toteuttamiseen. Toimintamalli otetaan käyttöön koulutuksen jälkeen. Omahoitajat toteuttavat lääkärin määräämät hoitolinjakeskustelut potilaan ja potilaan omaisten kanssa. Projektiryhmässä olleet hoitajat toimivat asian asiantuntijoina ja tarvittaessa ohjaavat omahoitajia hoitolinjakeskusteluissa. Projektin tilaaja ja käyttäjäorganisaatio ovat Myllypuistosairaala.

Kehittämisprojektin tarkoituksena on vastata laissa ja suosituksissa oleviin säädöksiin (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista sekä laki Ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta ja iäkkäiden sosiaali- ja terveystalvveluista) ja vahvistaa muistisairaana itsemääräämisoikeutta ja osallisuutta. Kehittämisprojektin tarkoituksena on myös perhehoitotyön vahvistaminen sekä palliativisen ja saattohoidon näkyväksi tekeminen Myllypuistosairaalassa.

## 5.2 Kehittämisprojektin suunnittelu Myllypuistosairaalassa

Opinnäytetyön aiheen suunnittelu alkoi yhteistyössä Myllypuistosairaalan osaston 5 ja 4 osastonhoitajien kanssa sekä osastonlääkärin ja hoitotyön johtajan kanssa. Kehittämisprojektin suunnitelman tekeminen alkoi opinnäytetyön aiheen valinnan jälkeen tammikuussa 2014, jonka tekemisestä vastasi projektipäällikkö eli tämän opinnäytetyön tekijä. Projektisuunnitelma on luettavissa liitteestä 1. Projektiryhmään osallistui henkilökuntaa osastoilta 4 ja 5. Osastonhoitajat, jotka toimivat samalla projektin ohjausryhmänä valitsivat yhdessä projektipäällikön kanssa tulevat projektiryhmäläiset hoitohenkilökunnasta. Tarkoituksena oli valita jokaisesta solusta yksi työntekijä, jotta he voivat toimia asiantuntijoina toisille hoitajille hoitolinjakeskusteluissa. Projektiryhmässä työskenteli osastolta 4 mielenterveyshoitaja, sairaanhoitaja ja osastonhoitaja sekä osastolta 5 lähihoitaja, sairaanhoitaja, osastonhoitaja ja projektipäällikkö. Hoitotyön johtaja ja osastonlääkäri osallistuivat osittain projektityöskentelyyn.

Osittaisella projektityöskentelyyn osallistumisella tarkoitetaan, että hoitotyön johtaja osallistui yhteen pienryhmätyöskentelyyn ja vastasi pääosin tietosuoja-asioista. Osastonlääkäri taas vastasi hoitolinjakeskusteiden toimintamallin hyväksymisestä.

Projektisuunnitelma ja opinnäytetyön suunnitelma lähetettiin etukäteen luettavaksi kaikille projektissa mukana olleille ennen ensimmäistä pienryhmätapaamista. Näin projektiryhmäläiset pystyivät etukäteen tutustumaan aiheeseen ja projektin aikatauluun. Projektisuunnitelmasta oli eritelty tavoitteet, tehtävät ja tulokset, jotta projektin etenemistä ja aikataulua voitiin seurata. Projektin toteutuminen oli toteuduttava kevään 2014 aikana, niin että hoitolinjakeskustelut potilaan ja potilaan omaisen kanssa voidaan aloittaa ennen kesäkuun alkua. Osastonhoitajat suunnittelivat pienryhmätapaamiset yhdessä projektipäällikön kanssa.

### 5.3 Kehittämisprojektin toteutus Myllypuistosairaalassa

#### 5.3.1 Pienryhmätyöskentelyt

Projektin pienryhmätapaamiset alkoivat kevään 2014 aikana projektisuunnitelman mukaisesti, jotka järjestettiin Myllypuistosairaalan ryhmähuoneessa. Ensimmäinen kokoontuminen tapahtui 10. helmikuuta iltapäivällä aiheeseen ja projektisuunnitelmaan tutustumisella. Projektipäällikkö esitteli projektisuunnitelman ryhmäläisille, jonka jälkeen aiheesta ja tavoitteista keskusteltiin. Pienryhmätyöskentelyn tuloksena päätettiin, että projektipäällikkö kokoaa seuraavaan kokoontumiseen asioita, joita hoitolinjakeskusteluissa tulisi puhua potilaan ja omaisen kanssa. Tässä pienryhmätapaamisessa päätettiin, että projektisuunnitelman mukaisesti tavoite kolme jätetään toteuttamatta aikataulullisista syistä.

Toinen pienryhmätapaaminen oli 27. helmikuuta iltapäivällä. Tässä tapaamisessa projektiryhmäläiset tutustuivat projektipäällikön opastuksella hoitolinjakeskusteluihin liittyviin lakeihin ja suosituksiin sekä alustaviin hoitolinjavaihtoehtoihin, joista potilaan ja potilaan omaisen kanssa tulisi keskustella.

Projektiryhmäläiset olivat saaneet etukäteen sähköpostissa alustavia hoitolinjakeskusteluiden asioita, lakeja ja suosituksia. Pienryhmätyöskentelyssä pohdittiin muistisairaahan potilaan eri hoitolinjavaihtoehtoja elämän loppuvaiheessa, keskusteltiin keskustelemisen vaikeudesta ja eettisistä haasteista, joita keskusteluihin liittyy. Pienryhmätyöskentelyn päätteeksi sovittiin, että projektipäällikkö tarkentaa ja kokoaa vielä asioita, mitä hoitolinjakeskusteluissa tulisi keskustella. Lisäksi projektiryhmäläiset toivoivat lisäksi tiivistelmää ohjeisiin kyseisistä asioista.

Kolmas tapaaminen tapahtui 10. maaliskuuta vain projektipäällikön ja osastonlääkärin kesken, sillä osastonlääkäri ei päässyt pienryhmätapaamisiin aikataulullisista syistä. Osastonlääkärin kanssa katsottiin projektipäällikön tekemät alustavat ohjeet hoitajille hoitolinjakeskusteluihin, jotka osastonlääkäri myös hyväksyi. Osastonlääkärin kanssa sovittiin myös hoitolinjakeskusteluiden ajankohdan toteuttamisesta sekä hoitolinjakeskusteluihin osallistujista. Alustavasti keskusteltiin myös kirjaamiseen liittyvistä asioista. Lääkärin kanssa pohdittiin myös, että tehdäänkö omaisille oma esite elämän loppuvaiheen hoidosta, sillä projektiryhmäläiset olivat sitä aiemmin ehdottaneet. Pohdinnan jälkeen päädyttiin, ettei omaisille tehdä ainakaan tässä vaiheessa omaa esitettä. Tämän tapaamisen jälkeen projektipäällikkö muokkasi hoitajille tarkoitettuja ohjeita osastonlääkärin ohjeiden mukaisesti.

Neljäs pienryhmätapaaminen oli 10. huhtikuuta, jolloin myös hoitotyön johtaja oli paikalla. Kaikki projektiryhmäläiset olivat saaneet sähköpostitse etukäteen projektipäällikön tekemät alustavat ohjeet hoitajille hoitolinjakeskusteluihin, jotka osastonlääkäri oli edellisessä tapaamisessa hyväksynyt. Tässä tapaamisessa ohjeet alkoivat olla jo lähes valmiit ja ne käytiin kohta kohdalta läpi. Hoitotyön johtajan kanssa käytiin läpi tietosuojan sekä kirjaamiseen liittyviä asioita. Tämän kokoontumiskerran jälkeen pienryhmätapaamiset päättyivät. Kirjaamiseen liittyviä asioita tarkennettiin vielä sähköpostitse projektipäällikön, hoitotyön johtajan ja osastonlääkärin kesken. Myös osaston 5 Effica potilastietojärjestelmä vastaavan kanssa käytiin kirjaamiseen liittyviä asioita läpi, etenkin oikean otsikon sopivuuden osalta.

Osastonhoitajat mahdollistivat pienryhmätyöskentelyt hyvän työvuorosunnittelun avulla. Osastonhoitajat toimivat samalla ohjausryhmänä, jonka tarkoituksena oli toimia lähimpänä tukena ja neuvonantajana projektipäällikölle.

Pienryhmätapaamisten ajankohdat ja osallistujat sovittiin yhdessä ohjausryhmän ja projektipäällikön kesken. Projektityöskentelyn lisäksi projektipäällikkö tapasi osastonhoitajia kyseisen aiheen merkeissä, joissa pohdittiin muun muassa hoitolinjakeskusteluiden toimintamallin työnjaollisia vastuita.

### 5.3.2 Hoitolinjakeskustelun toimintamallin pilotointi

Hoitolinjakeskustelun pilotointi tehtiin Myllypuistosairaalassa potilaan ja potilaan omaisen kanssa 23.4.2014. Hoitolinjakeskusteluun osallistui potilas, omainen, projektipäällikkö ja projektiryhmäläinen. Omaiselle kerrottiin aluksi hoitolinjakeskusteluiden toimintamallin kehittämisestä Myllypuistosairaalassa. Työnjaollisesti projektipäällikkö keskusteli potilaan omaisen kanssa elämän loppuvaiheen hoidosta ja hoitolinjoista ja toinen hoitaja kirjasi käydyn keskustelun ylös. Tässä keskustelussa potilas itse ei osallistunut keskusteluun vaan hoitolinjoista keskusteleminen tapahtui potilaan omaisen kanssa. Pilotointivaiheessa ei käytetty kannettavaa tietokonetta vaan kirjaaminen suoritettiin projektipäällikön tekemään kirjalliseen tuotokseen. Keskusteluun meni aikaa noin 40 minuuttia.

Omaiselta saatu palaute keskustelusta oli positiivista. Omainen kommentoi hoitolinjakeskustelun jälkeen, että tällainen keskustelu olisi pitänyt käydä jo aikoja sitten. Keskustelun jälkeen projektipäällikkö kirjasi hoitolinjakeskustelun yhdessä sovittujen ohjeiden mukaisesti potilastietorekisteriin ja vei asiat tiedoksi seuraavalle lääkärinkierrolle. Seuraavalla lääkärinkierrolla osastonlääkäri luki kirjatun hoitolinjakeskustelun ja merkitsi sen tiedoksi potilastietorekisterin riskitietoihin. Toteutunutta hoitolinjakeskustelua ja kirjaamista arvioitiin vielä mukana olleen projektiryhmäläisen kanssa. Pilotoinnin jälkeen todettiin, ettei ohjeissa ja toimintatavassa ole korjattavaa. Hoitolinjakeskustelu ja kirjaaminen olivat sujuneet suunnitelman mukaisesti. Omainen oli tyytyväinen käytyyn keskusteluun ja kirjaaminen oli selkeää. Myös lääkäriltä saatu palaute kirjaamisesta oli positiivista.

### 5.3.3 Hoitolinjakeskustelun toimintamallin perehdytys henkilökunnalle

Pilotoinnin jälkeen päädyttiin suunnittelemaan hoitolinjakeskusteluiden toimintamallin perehdytystä Myllypuistosairaalan henkilökunnalle. Toimintatavan perehdytyksestä vastasi projektipäällikkö. Perehdytyksien ajankohdat suunniteltiin ohjausryhmän kanssa. Perehdytyksiä tuli järjestää riittävän monta, että kaikki hoitajat pääsevät niihin osallistumaan. Perehdytyksien ajankohdat olivat iltapäivisin 28.4, 6.5, 6.6 Myllypuistosairaalan osastolla 4 ja 8.5 osastolla 5. Perehdytyksessä käytiin kirjalliset ohjeet eli tuotos läpi kohta kohdalta, jonka jälkeen ohjeista ja kehitetystä toimintamallista keskusteltiin. Hoitajat toivat perehdytyksissä esille, että hoitolinjoista keskusteleminen omaisten kanssa tulee olemaan haasteellista ja mahdollisesti myös vaikeitakin.

Hoitajat saivat perehdytyksissä myös pilotointivaiheessa käydyn hoitolinjakeskustelun kirjaamisen tulostettuna. Pilotointivaiheessa toteutettua hoitolinjakeskustelun kirjaamista käytettiin perehdytyksessä malliesimerkkinä, siitä kuinka hoitajien tulisi kirjata hoitolinjakeskustelu potilastietorekisteriin. Kyseisestä tulosteesta oli kuitenkin poistettu potilaan nimi tietosuojan turvaamiseksi. Hoitajat kokivat hoitolinjakeskusteluiden kirjaamisen haasteellisiksi. Kirjaamiseen liittyvissä asioissa painotettiin, etteivät hoitajat tekisi hoitolinjakeskusteluiden pohjalta omia tulkintoja, vaan asiat kirjoitetaan niin kuin omainen tai potilas on sanonut. Lisäksi yksi hoitaja sai vielä henkilökohtaisen perehdytyksen syyskuussa, sillä hän ei päässyt mukaan kyseisinä perehdytyspäivinä. Myöhemmässä vaiheessa 14.1.2015 toteutettiin myös hoitolinjakeskusteluiden toimintamallin perehdytys myös kaupunginsairaalan osaston H3 henkilökunnalle. Kaupungin sairaalan palvelurakenteen uudistamisen myötä osasto H3 toimii vuoden 2015 alusta jatkokuntoutus sekä saattohoito-osastona. (Ikäihmisten palveluiden ja kaupungin sairaalan palvelurakenteen uudistaminen 2014).

### 5.3.4 Kysely omaisille

Kehittämiprojekti sisälsi myös kyselyn Myllypuistosairaalassa niiden potilaiden omaisille, jotka olivat osallistuneet hoitolinjakeskusteluihin. Omaisille kohdennettu kysely löytyy liitteestä 3.

Kyselyn tarkoituksena oli kartoittaa omaisten kokemuksia muistisairaana potilaan lopuvaiheen hoidosta sekä kerätä palautetta omaisilta hoitolinjakeskusteluihin osallistumisen mahdollisuudesta sekä potilaan hoidon kehittämisehdotuksia. Omaisille suunnatun kyselylomakkeen kysymykset keskittyvät potilaan hoitoon liittyviin kysymyksiin, jotka ovat laadittu palliatiivisen hoidon näkökulmasta sekä potilaan omaisen tukemiseen liittyviin kysymyksiin, jotka sisältävät kysymyksiä vuorovaikutuksesta hoitohenkilökunnan kanssa sekä tiedonsaantia. Lisäksi kyselylomake sisälsi 2 avointa kysymystä, jossa toisessa kysyttiin muistisairaana potilaan hoidon kehittämisehdotuksia.

Omaisille suunnattua valmista kyselylomaketta ei ollut saatavilla, joten kyselylomake tuli rakentaa itse. Kyselylomake laadittiin palliatiivisen hoidon näkökulmasta ja suosituksista ja se sisälsi 12 väittämää ja kaksi avointa kysymystä. Kyselylomakkeen vastausasteikkona käytettiin Likert-asteikkoa. Omaisille suunnatun kyselyn tekemisestä vastasi projektipäällikkö, mutta siihen sai vaikuttaa myös osa projektiryhmäläisistä.

Omaisille tarkoitettu kyselylomake laadittiin keväällä 2014 ja lomakkeen esitestaus tehtiin toukokuussa 2014 Myllypuistosairaalassa sillä hetkellä hoidossa olevan potilaan omaisen kanssa hoitolinjakeskustelun toteutumisen jälkeen. Osastonhoitaja ja apulaisosastonhoitaja lähettivät kyselylomakkeet niiden potilaiden omaisille, jotka osallistuivat hoitolinjakeskusteluun kesä-elokuun 2014 aikana. Kyselylomakkeet postitettiin hoitolinjakeskusteluiden toteutumisen jälkeen. Jos useampi lähiomainen oli mukana hoitolinjakeskustelussa, kyselylomake lähetettiin vain yhdelle lähiomaiselle, joka on merkitty potilaan lähiomaiseksi potilasrekisteriin. Edellytyksenä kyselylomakkeen lähetykselle oli, että potilas on edelleen hoidossa Myllypuistosairaalassa.

Näiden kriteerien perusteella kyselylomake lähetettiin 15 potilaan omaiselle. Vastauksia saapui yhdeksän kappaletta. Omaisilla tarkoitetaan tässä kyselyssä ja opinnäytetyössä puolisoa, lapsia, sisarusta tai sisaruksen lapsia. Suurin osa potilaiden omaisista tässä kyselyssä oli lapsia, jotka olivat iältään 39-68-vuotiaita. Omaisissa oli myös yksi potilaan puoliso, sisarus ja sisarenlapsi, jotka olivat iältään 56-72 vuotiaita. Omaiset palauttivat kyselylomakkeen palautuskirjekuoressa anonymisti Myllypuistosairaalaan. Osastonhoitaja säilytti vastauskirjekuoria, niin kauan kunnes kaikkien vastaukset olivat palautuneet. Tämän jälkeen vastauskirjekuoret annettiin tämän opinnäytetyön tekijälle analysoitavaksi.

Tässä opinnäytetyössä kehittämissuunnitelmaan liittyi tiedonkeruuna laadullisen tutkimusotteen menetelmä omaisille ja hoitohenkilökunnalle. Laadullisella tutkimuksella tarkoitetaan kvalitatiivista tutkimusta. Laadullista tutkimusta on vaikea määritellä selvästi, koska sillä tarkoitetaan kokonaista joukkoa erilaisia tulkinnallisia tutkimuskäytäntöjä, eikä sillä ole täysin omia metodeja. Kvalitatiivinen tutkimusote pohjautuu eksistentiaalis-fenomenologis-henmeneuttiseen tieteenfilosofiaan ja sitä voidaan käyttää esimerkiksi silloin, kun halutaan saada selville tietyissä tapahtumissa mukana olleiden yksittäisten toimijoiden kokemuksia. ( Metsämuuronen, 2003, 162, 167.)

Laadullisessa tutkimuksessa tutkimus pyrkii ymmärtämään ja selittämään tutkimuksen kohdetta ja selittämään sen käyttäytymisen ja päätösten syitä ns. pehmeän tiedon pohjalta. Laadullisessa tutkimuksessa tutkimus analysoi merkityksiä ja niiden suhteita puheessa ja kirjoitetussa tekstissä. Laadullisessa tutkimuksessa tutkittavat valitaan hyvinkin harkinnanvaraisesti. Tilastolliseen yleistykseen ei pyritä. Kvalitatiivinen tutkimus soveltuu hyvin toiminnan kehittämiseen, mutta sillä voidaan etsiä myös jatkotutkimusaiheita. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa aineistoa voidaan kerätä hyvin monella tavalla. Aineistona voidaan käyttää valmiita aineistoja tai kerätä tietoa erilaisilla haastatteluilta, osallistuvalla havainnoinnilla tai eläytymismenetelmää käyttämällä. Laadullisessa tutkimuksessa tuloksia ilmaistaan sanoin ja lausein.

(Heikkilä 2008, 16-17; Ronkainen & Pehkonen & Lindblom-Ylänne & Paavilainen 2011, 80; Kananen 2012, 29.)

### 5.3.5 Pienryhmähaastattelu henkilökunnalle

Omaisten kyselylomakkeiden analysoinnin jälkeen toteutettiin hoitohenkilökunnan pienryhmäryhmähaastattelu teemahaastattelun menetelmällä. Ryhmähaastattelulla tarkoitetaan sellaista tilannetta, jossa haastattelussa on useampi haastateltava yhtä aikaa paikalla ja tavoitteena on saada aikaan ryhmäkeskustelua tutkijan kiinnostuksen kohteena olevasta asiasta sekä ryhmäläisten yhteisestä kannasta tutkittavan kysymykseen. Teemahaastattelu menetelmänä sopii hyvin sellaiseen tilanteeseen, jossa haastateltavat ovat kokeneet tai läpikäyneet tietyn asian tai prosessin. (Puusa & Juuti 2011, 81, 84.)

Ryhmähaastatteluun valikoituikin Myllypuistosairaalasta hoitajia, jotka olivat toteuttaneet hoitolinjakeskusteluita potilaan ja potilaan omaisen kanssa. Teemahaastattelun runko rakentui omaisten kyselylomakkeesta ja niiden vastauksista. Osallistuminen oli ryhmähaastatteluun vapaaehtoista. Ohjausryhmä suunnitteli yhdessä projektipäällikön kanssa ryhmähaastattelun ajankohdan. Ryhmähaastatteluun osallistujat saivat tiedon haastattelussa sähköpostin tai osastonhoitajien välityksellä. Hoitohenkilökunnalle suunnattu teemahaastattelun lomake löytyy liitteestä 4.

Hoitohenkilökunnalle suunnatun pienryhmähaastattelun tavoitteena oli saada tietoa hoitajien kokemuksista muistisairaalan loppuvaiheen hoidosta, hoitolinjakeskusteluista sekä kehittämisehdotuksia potilaan loppuvaiheen hoidolle. Hoitohenkilökunnalle suunnatun pienryhmähaastattelun teemat jakaantuivat kolmeen ryhmään, joita olivat potilaan hoitoon liittyvät kysymykset, omaisten tukemiseen liittyvät kysymykset sekä kehittämisehdotukset potilaan loppuvaiheen hoidolle. Haastattelulomakkeen esitetaus toteutettiin 11.1.2015, Myllypuistosairaalan hoitajalle, josta sovittiin ennakkoon haastatteluun osallistuvan hoitajan kanssa sekä osastonhoitajan kanssa. Esitetauksen jälkeen haastattelulomakkeen kysymystä yksi muutettiin, sillä haastateltava hoitaja koki, että kysymykseen oli vaikea vastata. Muut kysymykset pysyivät ennallaan.

Pienryhmähaastatteluita toteutettiin kaksi kertaa 29.1.2015 ja 10.2.2015 klo 13.00 Myllypuistosairaalan ryhmähuoneessa, johon osallistui hoitajia Myllypuistosairaalan osastoilta 4 sekä vanhuspuolen alaiselta osastolta arviointi- ja selvittely-yksiköstä (entinen Myllypuistosairaala osasto 5.) Ensimmäiseen haastatteluun osallistui 3 sairaanhoitajaa ja 1 lähihoitaja. Toiseen pienryhmähaastatteluun osallistui 2 sairaanhoitajaa ja yksi mielenterveyshoitaja. Ryhmähaastatteluihin osallistuneet sairaanhoitajat olivat iältään 25-63-vuotiaita ja lähihoitajat sekä mielenterveyshoitaja olivat iältään 58-vuotiaita. Haastatteluihin osallistui osastolta 4 kaikkiaan 3 hoitajaa ja arviointi ja selvittely-yksiköstä 4 hoitajaa. Ensimmäinen haastattelu kesti 70 minuuttia ja toinen haastattelu 60 minuuttia. Molemmat haastattelut nauhoitettiin.

Haastattelu sopii moniin erilaisiin tutkimustarkoituksiin sen joustavuutensa vuoksi. Sen tarkoituksena on saada selville haastateltavan ajatuksia, kokemuksia, käsityksiä ja tunteita.

Lisäksi haastateltavat ovat kokeneet jonkin tilanteen ja haastattelu suunnataan haastateltavien kokemuksiin tilanteista. Teemahaastattelusta käytetään nimitystä puolistrukturoitu haastattelumenetelmä, jolle on ominaista, että haastattelu kohdennetaan teemoihin, joista keskustellaan. Haastattelu myös etenee näiden teemojen varassa. (Hirsjärvi & Hurme 2001, 34, 41,47-48; Metsämuuronen 2001, 42.)

Ryhmähaastatteluissa korostuu osallistujien kollektiivinen jaettu ymmärrys yksilöllisistä kokemuksista, käsityksistä ja uskomuksista. Tämä edellyttää erilaisten mielipiteiden vertailua, neuvottelua ja toisen näkemysten huomioon ottamista. Haastattelijan rooli on vähäisempi ryhmähaastattelussa kuin yksilöhaastattelussa ja haastattelijalla voi syventyä ryhmän toimimiseen ja ajattelemiseen kulttuurisena ryhmänä. Ryhmähaastattelussa haastattelijalla voi kannustaa ryhmäläisiä keskinäiseen vuorovaikutukseen, jolloin eri näkökulmat tulevat esille. Haastattelijalla voi käyttää jopa provosoivia kysymyksiä näkökulmien esiintuomiseksi. Ryhmähaastattelussa vuorovaikutus on erilaista kuin yksilöhaastattelussa, sillä ryhmäläisten vuorovaikutus kohdentuu myös toisiin ryhmän jäseniin. Haastateltavat voivat jopa kysyä toisiltaan tarkentavia kysymyksiä ja johdattaa keskustelua uusiin aiheisiin. (Ruusuvuori & Nikander & Hyvärinen 2010, 215-217.)

Näissä pienryhmähaastattelussa korostui hoitajien keskinäinen vuorovaikutus ja luottamus. Hoitajat jakoivat kokemuksia, jotka liittyivät haastattelun teemoihin. Ryhmähaastattelussa syntyi keskustelua hoitajien kesken teemojen ympärille, jota ehkä edesauttoi, että hoitajat tunsivat ennestään toisensa sekä haastattelijan. Ilmapiiri haastattelussa oli avoin ja haastattelijan rooli jäi vähäisemmäksi.

### 5.3.6 Kyselyn ja pienryhmähaastatteluiden analysointi

Tässä opinnäytetyössä omaisten kyselylomakkeen vastaukset koottiin yhteen kohdittain sanallisessa muodossa, mutta myös määrällistä ilmaisua käytettiin. Näin pystyttiin saamaan selville, mitä mieltä omaiset ovat potilaan hoitoon liittyvistä asioista, vuorovaikutuksesta ja hoitolinjakeskusteluista. Avoimet kysymykset analysoitiin sisällyttämällä sisällyttämällä, joista muodostui selkeät teemat.

Henkilökunnan ryhmähaastattelun aineiston analysointi tapahtui sisällönanalyysillä. Henkilökunnan ryhmähaastattelut nauhoitettiin ja tämän jälkeen litteroitiin. Osittain tehtiin myös valikoitua litterointia, jolla tarkoitetaan sellaisten asioiden litteroimista, jotka ovat oleellisia tutkimuksen raportissa. (Metsämuuronen 2001, 51).

Esimerkiksi hoitajien omaan elämään liittyviä henkilökohtaisia asioita ei litteroitu, vaikka hoitajat osittain peilasivatkin potilaan loppuvaiheen hoitoa oman elämänsä ja kokemuksiansa kautta. Ryhmähaastattelun sisällönanalyysissä aineistoa tarkasteltiin eritellen, yhtäläisyyksiä ja eroja etsien sekä tiivistäen. Aineiston analyysi eteni luokittelun, analysoinnin ja tulkinnan kautta. Aineiston analyysissä ensimmäisessä vaiheessa aineistoa tulee luokitella teemoiksi. Barbour (2007) painottaa ryhmähaastatteluiden analyysin vaiheessa ryhmän mielipiteen yhtenäistä lopputulosta. (Ruusu vuori & Nikander & Hyvärinen 2010, 9, 219.) Tässä pienryhmähaastattelussa hoitajien mielipiteet rakentuivat heidän kokemustensa kautta, jotka olivat keskenään yhteneväisiä haastattelun eri teemojen ympärillä. Pienryhmähaastatteluiden sisällönanalyysiä ohjasivat tutkimuskysymykset, joihin sainkin hyvin vastaukset omaisille suunnatun kyselyn ja pienryhmähaastatteluiden avulla. Myös itse teemat helpottivat sisällönanalyysissä. Seuraavassa kappaleessa on esitelty tutkimuskysymykset, joihin vastaukset saatiin kyselyn ja haastattelun avulla.

### **Tutkimuskysymykset:**

Millaisia kokemuksia omaisilla ja hoitohenkilökunnalla on muistisairaana potilaan loppuvaiheen hoidosta Myllypuistosairaalassa?

Miten omaiset ja hoitohenkilökunta kokevat osallistumismahdollisuuden muistisairaana potilaan elämän loppuvaiheen hoidonsuunnittelun?

Miten vuorovaikutus ja tiedonsaanti on toiminut hoitohenkilökunnan kanssa muistisairaana potilaan loppuvaiheen hoidossa omaisten näkökulmasta?

Miten omaiset haluaisivat kehittää loppuvaiheen muistisairaana potilaan hoitoa Myllypuistosairaalassa?

Miten hoitohenkilökunta haluaisi kehittää muistisairaana potilaan loppuvaiheen hoitoa Myllypuistosairaalassa?

#### 5.4 Kehittämiprojektin tuotos

Kehittämiprojektin tuotoksena ovat kirjalliset ohjeet hoitajille hoitolinjakeskusteluihin sekä niiden kirjaamiseen. Näitä hoitajille suunnattuja kirjallisia ohjeita käytettiin myös hoitolinjakeskustelun toimintamallin perehdytyksen runkona. Nämä kirjalliset ohjeet löytyvät liitteestä 2. Hoitolinjakeskusteluiden ohjeiden lähtökohtana toimivat laki potilaan asemasta ja oikeuksista sekä vanhuspalvelulaki. Lisäksi palliatiivisen ja saattohoidon suositukset sekä näyttöön perustuva tieto toimivat ohjeiden perustana. Hoitolinjakeskusteluissa on tärkeää antaa riittävästi tietoa ymmärrettävällä tavalla elämän loppuvaiheen oireista ja hoidosta potilaan omaisille, jotta he voivat osallistua potilaan elämän loppuvaiheen hoidon suunnitteluun ja päätöksentekoon. Lisäksi kehittämiprojektin tuotoksena ovat omaisille suunnattu kyselylomake ja kyselylomakkeen vastukset, jotka löytyvät liitteistä 3 ja 5 sekä henkilökunnan pienryhmähaastattelun teemalomake ja vastaukset, jotka löytyvät liitteistä 4 ja 6. Seuraavissa kappaleissa on tarkemmin esitelty hoitolinjakeskusteluiden toimintamallia Myllypuistosairaalassa.

Hoitolinjakeskustelun toimintamallissa omahoitajan rooli nousee esille, sillä omahoitaja tuntee muistisairaana potilaansa parhaiten sekä vastaa potilaan hoidon suunnittelusta sekä pitää yhteyttä potilaan omaisiin. Hoitolinjakeskusteluiden määrääjä on aina lääkäri, joka päättää käydäänkö elämän loppuvaiheen hoidon suunnittelua yhdessä potilaan ja hänen omaistensa kanssa. Liitteestä 2, kohdasta hoitolinjakeskusteluiden ajankohta, näkyvät tarkemmat kriteerit hoitolinjakeskusteluiden määräämiselle. Kun lääkäri on määrännyt toteutettavaksi hoitolinjakeskustelun, omahoitaja sopii ajan potilaan omaisen kanssa. Omahoitaja järjestää myös itselleen työparin hoitolinjakeskustelun toteutuksen ajalle. Hoitolinjakeskusteluissa on tärkeää, että potilas itse on paikalla, kun hänen elämän loppuvaiheen hoitoa suunnitellaan, vaikka hän ei enää pystyisikään hoitoaan koskevaan päätöksentekoon. Muistisairas potilas on yleensä sairautensa vuoksi jo kykenemätön päättämään omasta hoidostaan, mutta hänen läsnäolonsa vahvistaa potilaan itsemääräämisoikeutta ja osallisuutta.

Keskusteluissa on tärkeää kertoa potilaan omaisille, että vanhushuolulaki ja laki potilaan asemasta ja oikeuksista edellyttää potilaan elämän loppuvaiheen hoidon suunnittelua. Potilaan aikaisempi ilmaisema oma tahto otetaan hoidon suunnittelun lähtökohdaksi, jos potilas on sellaisen aiemmin ilmaissut. Jos potilaan tahto ei ole tiedossa tai omaisten mielipiteet ovat ristiriitaisia, tulee potilasta hoitaa tavalla, joka on hänen henkilökohtainen etunsa. Potilaan elämän loppuvaiheen hoitoa pyritään suunnittelemaan yhteistyössä potilaan omaisten kanssa.

Omaisille tulee kertoa selkeästi ja ymmärrettävällä tavalla palliatiivisen hoidon sekä saattohoidon periaatteista ja hyvän hoidon lähtökohdista. Omaisille tulee myös selkeästi kertoa, mitä DNR-päätös merkitsee. DNR-päätöksestä kerrottaessa on syytä painottaa, että päätös on lääkärin tekemä lääketieteellinen päätös, johon omaiset eivät voi vaikuttaa. Päätöksen tekemistä ei myöskään jätetä omaisten vastuulle. DNR-päätöksestä puhuttaessa on hyvä korostaa termiä, sallitaan luonnollinen kuolema. Hoitolinjakeskusteluissa tulee omaisille kertoa kuoleman lähestyvät merkit ja kuolemaa ennustavat tekijät. Niistä kertominen auttaa omaisia valmistautumaan lähestyvään kuolemaan. Jos potilaalle on jo aikaisemmassa vaiheessa tehty DNR-päätös, se kerrotaan omaisille.

Hoitolinjakeskusteluissa on tärkeää kertoa omaisille ja sopia potilaan elämän loppuvaiheen hoitoon liittyvistä asioista, kuten ravitsemuksesta, kivun hoidosta, infektioiden hoidosta, erilaisten leikkausten ja toimenpiteiden hyödyllisyydestä, sairaalasiirroista ja hoitopaikan valinnasta sekä ottaa huomioon potilaan ja omaisten muut toiveet. Tärkeää on riittävän tiedon antaminen, sekä omaisten mielipiteiden selkeä kirjaaminen potilasrekisteriin. Näin ollen lääkäri ja hoitajat pystyvät suunnittelemaan potilaan elämän loppuvaiheen hoitoa yhdessä sovittujen asioiden mukaisesti. Tiedot välitetään myös mahdolliseen jatkohoitopaikkaan loppuraportin yhteydessä.

Muistisairaana potilaan elämän loppuvaiheen ravitsemuksesta keskusteltaessa on tärkeää kertoa omaisille, että monet muistisairaana potilaat kärsivät syömisongelmista elämän loppuvaiheessa, eikä ravitsemusletkuista kuten PEG-letkusta tai nenämahaletkusta ole hyötyä potilaille. Myöskään suonensisäisen nestehoito ei paranna potilaan elämänlaatua elämän loppuvaiheen hoidossa. Omaisille tulee kertoa, kuinka potilaan

elämän loppuvaiheen ravitseminen tulisi suositusten mukaan toteutua. Yhdessä sovitut asiat kirjataan selkeästi ja tarkasti potilasrekisteriin.

Hyvä potilaan kivun hoito ja sen tunnistaminen on keskeinen asia elämän loppuvaiheen hoidossa. Tästä syystä omaisten kanssa tulee keskustella myös potilaan kivunhoidosta ja kivun hoidon periaatteista. Omaille tulee kertoa, että kivun hoidon arvioinnissa apuna käytetään PAINAD- kipumittaria ja kuinka kivunhoito on järjestetty osastolla. Omaisten toivomukset potilaan kivunhoidosta kirjataan potilasrekisteriin.

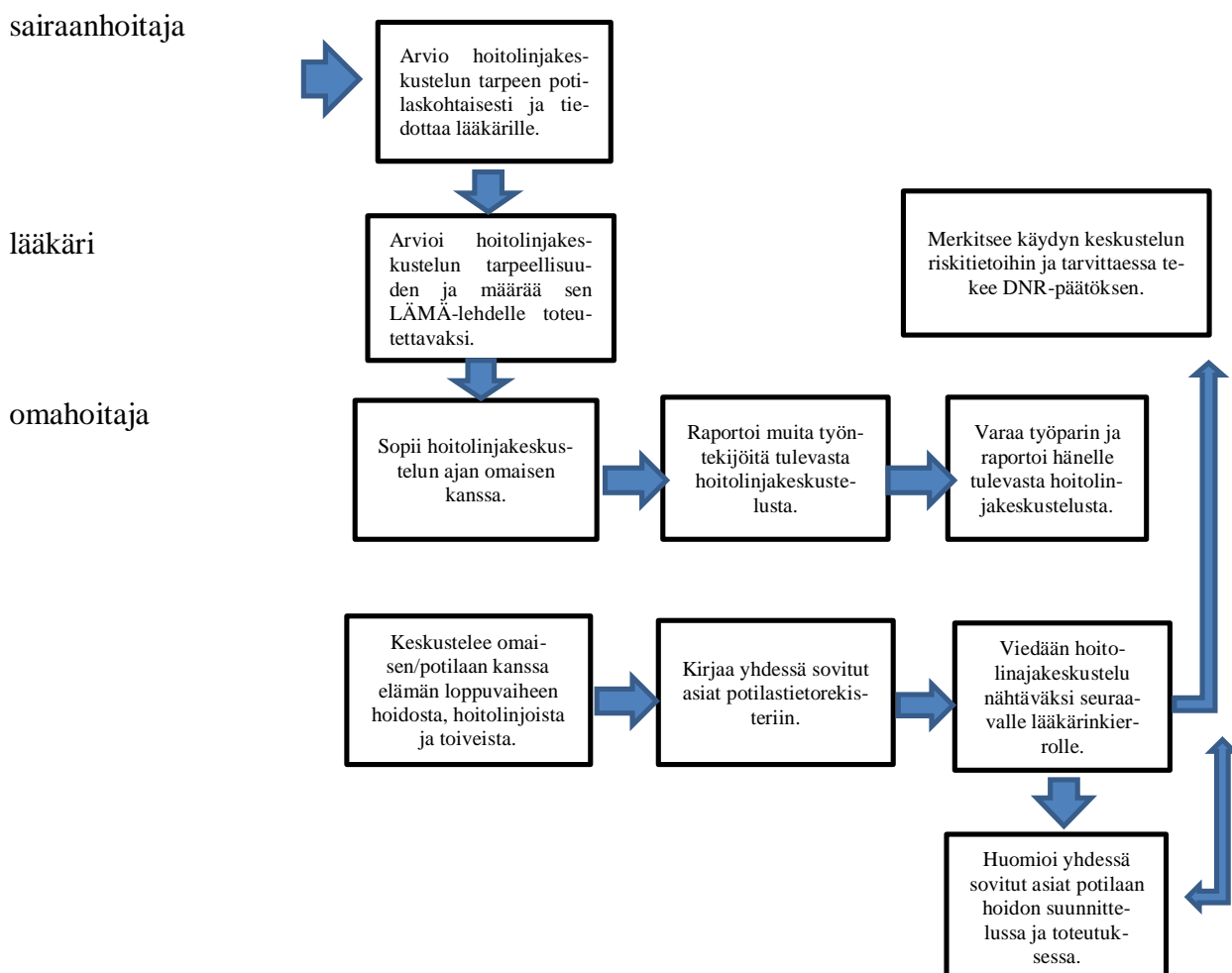
Elämän loppuvaiheessa erilaiset infektiot ovat tyypillisiä ja niistä on hyvä keskustella omaisten kanssa. Muistisairailta etenkin keuhkokuume on hyvin yleinen loppuvaiheessa. Omaisille tulee kertoa antibioottihoitojen suosituksista, joita käytetään elämän loppuvaiheen hoidossa suun kautta oireita lievittämään, ei elämää pidentämään. Lisäksi suonensisäisesti toteutetut antibioottihoitot edellyttävät usein potilaan käsien sitomista, joka taas heikentää potilaan elämänlaatua. Omaisten kanssa yhdessä sovitut asiat potilaan infektioiden hoidoista ja antibioottihoidoista kirjataan potilasrekisteriin.

Omaisten kanssa on tarpeen keskustella myös erilaisten leikkausten ja toimenpiteiden hyödyllisyydestä sekä sairaalasiirtojen hyödyllisyydestä elämän loppuvaiheen hoidossa. Leikkaukset ja toimenpiteet voivat olla enemmänkin rasite kuolemaa tekevälle potilaalle, kuin että ne tukisivat hyvää elämänlaatua. Myös hyvän kuoleman yksi indikaattori on, että potilas saa olla siellä missä hän on viimeiset kuukautensa viettänyt. Tämän vuoksi on syytä pohtia erilaisten toimenpiteiden, leikkausten ja sairaalasiirtojen tarkoituksenmukaisuutta. Omaisten kanssa yhdessä sovitut asiat kirjataan potilasrekisteriin.

Omaisten kanssa tulee myös keskustella potilaan hoitopaikan valinnasta sekä muista toiveista. Suositukset korostavat, että potilaan elämän loppuvaiheen toiveita tulisi kuulla ja huomioida yhä enemmän. Potilaalla on myös oikeus valita, missä hän viimeiset elinpäivänsä tai kuukautensa viettää. Potilasrekisteriin kirjataan toiveet hoitopaikan valinnan suhteen sekä potilaan ja omaisten muut toiveet. Lisäksi omaiselle ja potilaalle tarjotaan mahdollisuutta sairaalateologin tapaamiseen ja kerrotaan, että omaisella on mahdollisuus osallistua potilaan elämän loppuvaiheen hoitoon.

Kun hoitolinjakeskustelu on toteutettu ja kirjattu potilastietorekisteriin ja se näytetään osastonlääkärille seuraavalla lääkärinkierrolla. Lääkäri kirjaa tiedon riskitietoihin ja tarvittaessa tekee DNR-päätöksen, jollei potilaalla sitä vielä ole tehty. Hoitolinjakeskustelussa sovitut asiat tiedotetaan muille työntekijöille ja omahoitaja huolehtii omaisten ja potilaan toivomuksista ja pyrkii ottamaan ne huomioon potilaan hoidon suunnittelussa ja toteutuksessa yhteistyössä muiden työntekijöiden kanssa. Seuraavassa kuviossa on esiteltyä hoitolinjakeskusteluiden toimintamalli Myllypuistosairaalassa.

Kuvio 2. Hoitolinjakeskustelujen toimintamalli Myllypuistosairaalassa



## 5.5 Kehittämiprojektin arviointi

Kehittämiprojektien arviointia on olemassa monenlaista, mutta yhtenäistä arvioinnille on, että sen tulee olla systemaattista, läpinäkyvää ja kriittistä. Projektiarvioinnilla voidaan tarkoittaa projektin toiminnan ja toiminnan aikaansaamien tulosten vaikutusten tai vaikuttavuuden selvittämistä. Projektiarvioinnissa tärkeää on kuitenkin tavoitteiden toteutumisen arviointi. Projektiarviointeja voidaan toteuttaa joko sisäisesti tai ulkoisesti. (Suopajarvi 2013, 9-10.) Tässä kehittämiprojektin arvioinnissa toteutettiin sisäistä arviointia ja painopiste oli tavoitteiden toteutumisen arvioinnissa. Itsearviointia toteutettiin kuitenkin koko kehittämiprojektin ajan.

Kehittämiprojektin suunnitteleminen ja toteutuminen onnistuivat aikataulussa projektisuunnitelman mukaisesti. Kehittämiprojektin pienryhmätapaamiset suunniteltiin huolellisesti osastonhoitajien ja projektipäällikön kanssa huomioiden projektiryhmäläisten vapaapäivät ja loma-ajat. Osallistuminen projektityöskentelyyn oli ryhmäläisiltä aktiivista ja osallistuminen onnistui perustyön ohella. Projektiryhmäläisten mielestä hoitolinjakeskusteluiden toimintamallin kehittäminen tulee olemaan hyödyllistä niin potilaiden kuin potilaiden omaisten sekä hoitajien kannalta. Projektityöskentelyssä nousi kuitenkin useasti esille hoitolinjakeskusteluiden toteuttamisen työjaolliset ja vastuuseen liittyvät asiat sekä hoitolinjakeskusteluiden toteuttamiseen liittyvät resurssit. Myös osaston H3 hoitohenkilökunta toi esille resurssien riittämättömyyden hoitolinjakeskusteluiden toteuttamiseen.

Projektin johtaminen, asioiden esittäminen, tiedon hankinta, kirjallisten töiden yhteenvedo sekä tiedottaminen kuuluivat projektipäällikön vastuulle, jota ei ollut mahdollista tehdä työaikana. Näiden asioiden tekeminen onnistui suunnitelmallisesti, mutta tiedottaminen olisi voinut olla johdonmukaisempaa. Projektityöskentely kuului kaikille työaikaan. Kehittämiprojekti eteni lähes projektisuunnitelman mukaisesti. Tavoite kolme jätettiin kuitenkin pois aikataulullisista syistä ja ensimmäisessä projektitapaamisessa projektipäällikkö ainoastaan esitteli aiheen projektiryhmäläisille. Projektisuunnitelmassa tavoite kolme sisälsi sairaalateologin osallistumisen pienryhmätyöskentelyyn. Mielestäni tämä olisi ollut tärkeä vaihe, sillä elämän loppuvaiheen hoitolinjoista keskusteleminen potilaan ja potilaan omaisen kanssa tekee todelliseksi lähestyvän kuoleman ja voi käynnistää omaisen alkavan surutyön.

Myös hengelliset tai henkiset asiat voivat nousta keskusteluissa esille. Näiden asioiden tunnistamiseen ja havaitsemiseen sekä potilaan ja omaisen surutyön tukemiseen sairaalateologilla olisi voinut olla annettavaa projektityöskentelyssä. Mielestäni näiden asioiden havaitseminen ja huomioiminen on tärkeää potilaan kokonaisvaltaisen hoidon toteutumiseksi.

Kehittämisprojektin aikana projektipäällikkönä tein ohjeet hoitajille hoitolinjakeskusteluihin. Hoitolinjakeskustelun toimintamallin ohjeet saivat myönteistä palautetta projektiryhmäläisiltä, hoitajilta sekä johdolta. Myös pilotointivaiheessa potilaan omaiselta saatu palaute oli positiivista ja omaisen koki käydyn keskustelun hyödylliseksi. Pilotointivaiheessa omainen kuitenkin toi esille, että keskustelu olisi pitänyt käydä jo aikaisemmassa vaiheessa.

Työntekijöiden perehdyttämiseen panostettiin ja kaikki hoitajat pääsivät osallistumaan projektipäällikön pitämään koulutukseen. Perehdytysten ajankohdat suunniteltiin yhdessä ohjausryhmän ja projektipäällikön kesken ja ne toteutettiin heti keväällä 2014 pienryhmätyöskentelyiden jälkeen, kun osastonlääkäri oli hyväksynyt hoitolinjakeskusteluiden toimintamallin ohjeet. Hoitajille suunnattuja ohjeita käytettiin perehdytyksen runkona ja toimintamalli käytiin kohta kohdalta läpi. Perehdytyksen päätteeksi hoitolinjakeskusteluiden toimintamallista keskusteltiin. Perehdytyksessä käytettiin myös malliesimerkinä pilotointivaiheessa toteutettua hoitolinjakeskustelun kirjaamista. Hoitajat kokivat malliesimerkistä olevan apua, sillä hoitolinjakeskusteluiden kirjaaminen koettiin haasteelliseksi. Perehdytyksestä saatu palaute oli positiivista ja suurin osa hoitajista otti kehitetyn toimintatavan avoimesti vastaan.

Hoitolinjakeskusteluiden toimintamalli otettiin käyttöön hoitajien perehdytyksien jälkeen. Osastonlääkäri määräsi hoitolinjakeskustelut toteutettaviksi monille pitkäaikaispotilaille. Toukokuun- elokuun 2014 aikana lääkärin määräämiä hoitolinjakeskusteluita oli määrätty käytäväksi arviolta noin 20-30, mutta kaikkien potilaiden ja potilaiden omaisen kanssa niitä ei ehditty toteuttaa. Osa potilaista kuoli ennen keskusteluita, saivat jatkohoitopaikan tai siirtyivät muualle hoitoon. Lisäksi henkilökunnan kesäloimat osaltaan hidastivat hoitolinjakeskusteluiden toteutumista.

Keväällä 2014 projektipäällikkönä suunnittelin myös omaisille suunnatun kyselylomakkeen, jonka esitestaus tehtiin potilaan omaisella hoitolinjakeskustelun toteutumisen jälkeen. Omaisen kanssa keskusteltiin kyselylomakkeesta. Omaisen mielestä kyselylomake oli selkeä ja siihen oli helppo vastata. Myös projektiryhmäläiset saivat vaihtaa omaisille suunnattuun kyselylomakkeeseen, jonka jälkeen kyselylomakkeeseen lisättiin kysymys 6, joka liittyi hoitolinjakeskusteluihin. Kyselylomakkeen muokkauksen jälkeen osastonhoitaja ja apulaisosastonhoitajat lähettivät kyselyn potilaiden omaisille, jotka olivat osallistuneet hoitolinjakeskusteluihin. Kyselylomakkeiden lähetyksiä hidastivat projektipäällikön ja osastonhoitajien kesäloimat.

Touko-elokuun 2014 aikana toteutettiin useita hoitolinjakeskusteluita, mutta vain 15 potilaan omaiselle lähetettiin kyselylomake, sillä potilaan tuli olla sillä hetkellä hoidossa Myllypuistosairaalassa. Nämä 15 muistisairasta potilasta, joille hoitolinjakeskustelut oli määrätty toteutettavaksi, olivat iältään 74-95 vuotiaita. Heistä naisia oli yhdeksän ja miehiä kuusi. Omaisille suunnattuja kyselyitä palautui 9 kappaletta. Myös avoimiin kysymyksiin oli vastattu hyvin. Kyselylomakkeessa olisi voinut käyttää enemmän avoimia kysymyksiä, sillä moni vastaajasta oli kirjoittanut väittämien väliin lisähuomautuksia. Nämä lisäkommentit ovat kuitenkin huomioitu kyselylomakkeen analysoinnin vaiheessa.

Projektipäällikkönä suunnittelin myös hoitajille suunnatun pienryhmähaastattelun. Pienryhmähaastattelun teemat nousivat omaisten kyselylomakkeesta ja vastauksista. Pienryhmähaastattelut toteutettiin tammi-helmikuussa 2015 haastattelulomakkeen esitestauksen jälkeen. Pienryhmähaastattelut suunnattiin Myllypuistosairaalan hoitajille, jotka olivat osallistuneet hoitolinjakeskusteluihin. Pienryhmähaastattelut onnistuivat hyvin. Keskustelua syntyi hoitajien kesken ja ilmapiiri oli avioin. Seuraavassa kuviossa on esiteltyä hoitolinjakeskusteluiden toimintamallin arviointi SWOT-analyysia hyödyntäen.

SWOT-analyysi tulee sanoista Strengths (vahvuudet), Weaknesses (heikkoudet), Opportunities (mahdollisuudet), ja Threats (uhat). SWOT-analyysia voidaan käyttää, kun analysoidaan työpaikalla tapahtuvaa oppimista ja sen toimintaympäristöä kokonaisuutena.

SWOT-analyysi jaetaan sisäisiin tekijöihin, joita ovat vahvuudet ja heikkoudet sekä mahdollisuudet ja uhat ulkoisiin tekijöihin. Sisäisiin tekijöihin organisaatio pystyy itse vaikuttamaan, kun taas ulkoisia tekijöitä hyödyntämällä organisaatio pystyy menestymään entistä paremmin. SWOT-analyysi tuloksia voidaan käyttää suuntaa antavina. (Lecklin & Laine 2009, 134-136.)

Taulukko 2. SWOT-analyysi hoitolinjakeskustelun toimintamallista

<u>VAHVUUDET</u>	<u>HEIKKOUEDET</u>
<ul style="list-style-type: none"> <li>-Hoitolinjakeskusteluille on nähty olevan selkeä tarve.</li> <li>-Kehitetty toimintatapa vastaa vanhuspalvelulakiin ja saattohoidon suosituksiin.</li> <li>-Potilaat ja potilaiden omaiset saavat riittävästi ja tasapuolisesti tietoa elämän loppuvaiheen hoidosta.</li> <li>-Muistisairaana itsemääräämisoikeus ja osallisuus lisääntyy.</li> <li>-Potilaslähtöinen hoito lisääntyy.</li> <li>-Perhehoitotyö lisääntyy.</li> <li>-Yhteisesti sovitut hoitolinjat helpottavat hoitohenkilöstön työtä ja vähentävät riskiä.</li> <li>-Yhdessä sovitut hoitolinjat vähentävät omaisten ahdistusta.</li> <li>-Motivoitunut ja osaava henkilökunta.</li> <li>-Elämän loppuvaiheen laadukas hoito</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Muistisairaana potilaat ovat jo niin pitkälle dementoituneita, etteivät pysty itse osallistumaan elämän loppuvaiheen päätöksentekoon.</li> <li>-Elämän loppuvaiheen hoidon suunnittelu käydään ajallisesti liian myöhään.</li> <li>-Kaikki omaiset eivät halua käydä hoitolinjakeskusteluita.</li> <li>-Vain harvalla potilaalla on kattavaa hoitotahtoa.</li> <li>-Hoitolinjakeskustelun perehdytykseen käytetty vain vähän aikaa.</li> <li>-Monikulttuuriset näkökulmat vähäisiä.</li> </ul>
<u>MAHDOLLISUUDET</u>	<u>UHAT</u>
<ul style="list-style-type: none"> <li>-Palliativisen hoidon ja saattohoidon mahdollinen kehittyminen osastoilla.</li> <li>-Hoito keskittyy yhä potilaslähtöisemmäksi potilaiden tarpeista nousevaksi.</li> <li>-Kehitettyä toimintatapaa voidaan soveltaa muillakin osastoilla, jos se koetaan hyväksi.</li> <li>-Jatkokehittelymahdollisuuksia runsaasti.</li> <li>-Kehitetty toimintatapa voi lisätä kehittämismyönteistä organisaatiokulttuuria.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Omaiset eivät välttämättä tiedä, mikä hoito parhaiten vastaisi potilaan omaa tahtoa.</li> <li>-Omaiset eivät välttämättä näe kuolemaa luonnollisena tapahtumana, joka taas vaikuttaa potilaan elämän loppuvaiheen hoidon suunnitteluun.</li> <li>-Ristiriidat omaisten kesken.</li> <li>-Vaihtuva henkilökunta, osaamisen puute ja resurssien riittämättömyys.</li> </ul>

## 6 POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET

### 6.1 Kehittämiprojektin tuotoksen tarkastelua

Sosiaali- ja terveyspalveluissa on tärkeää kehittää palveluita ja toimintamalleja asiakaslähtöisesti huomioiden lain asettamat vaatimukset. Kehittämiprojektit voivat olla yksi keino vastata jatkuviin muutoshasteisiin. Mielestäni on tärkeää, että kehittämissprojektit kuin yleensäkin kehittäminen lähtee liikkeelle asiakkaiden tai potilaiden tarpeista ja kehittämisessä on aina mukana perustyötä tekeviä hoitajia. Muuten uudet toimintamallit voivat jäädä perustyöstä irrallisiksi eikä juurruttaminen onnistu. Lisäksi pidän tärkeänä, että uusia toimintamalleja kehittäessä otetaan huomioon viimeisin näyttöön perustuva tieto, kuten tässäkin kehittämissprojektissa on hyödynnetty monia vaikuttavia tutkimuksia.

Tässä opinnäytetyössä tavoitteena oli kehittää muistisairaana potilaan elämän loppuvaiheen hoitoa Myllypuistosairaalassa osastoilla 4 ja 5. kehittämällä yhteinen toimintamalli potilaan ja potilaan omaisen kanssa käytäviin hoitolinjakeskusteluihin. Opinnäytetyön tarkoituksena on kuolevan potilaan ja hänen läheistensä hyvän elämänlaadun tukeminen. Omaisilta ja hoitohenkilökunnalta saadun palautteen mukaan hoitolinjakeskusteluiden toimintamallin kehittämistä voidaan pitää onnistuneena, sillä kaikki kyselyyn vastanneet omaiset pitivät tärkeänä osallistumisen mahdollisuutta potilaan loppuvaiheen hoitoon. Myös hoitajat kokivat hoitolinjakeskustelut hyödyllisiksi ja yhdessä sovitut asiat antoivat turvaa potilaan hoidon suunnitteluun ja toteutukseen sekä auttoivat tuntemaan potilaiden omaisia paremmin. Lisäksi hoitajat kokivat, että hoitolinjakeskusteluiden myötä vaikeista asioista puhuminen omaisten kanssa on helpottunut.

Hoitajat kuitenkin toivat esille, että elämän loppuvaiheesta puhuminen on vaikeaa niin omaisille kuin hoitajillekin ja hoitolinjakeskusteluissa nousee esille luopumisen vaikeus. Kuolemasta ja elämän loppuvaiheen hoidosta keskustelemisen vaikeus nousee esille myös aikaisemmista suomalaisista tutkimuksista.

Hoitajat toivat esille, että omaisten on vaikea tehdä potilaan hoitoon liittyviä päätöksiä, sillä heillä harvemmin on tiedossa potilaan aikaisempaa ilmaisemaa tahtoa. Omaisten päätöksentekoa voitaisiinkin helpottaa asiasta etukäteen tiedottamalla esimerkiksi esitteen avulla. Lisäksi hoitajat nostivat esille, että myöhäisessä vaiheessa toteutettu hoitolinjakeskustelu ei tue potilaan itsemääräämisoikeutta, sillä potilas ei kykene enää sairautensa vuoksi hoitoaan koskevaan päätöksentekoon. Tästä syystä onkin jatkossa hyvä pohtia hoitolinjakeskusteluiden toteutumisen ajankohtaa. Voisiko kotihoito olla jatkossa paikka, jossa hoitolinjakeskusteluita toteutettaisiin?

Haastattelussa tuli myös esille, että elämän loppuvaiheen hoidon suunnittelusta tulisi jatkossa jakaa tietoa niissä yksiköissä tai vastaanotoilla, joissa muistisairaat käyvät. Näin voitaisiin edelleen vahvistaa potilaan osallisuutta ja itsemääräämisoikeuden toteutumista sekä rohkaista iäkkäitä hoitotahdon tekemiseen. Aikaisemmassa tutkimuksessa todettiin, että hoitajat antavat Yhdysvalloissa tietoa hoitotahdosta tai avustavat sen tekemisessä. Tämän johdosta ikääntyneistä 70 %:lla on tehtynä hoitotahto tai nimetty henkilö, joka osallistuu elämän loppuvaiheen hoidon suunnitteluun. (Hänninen 2006, 77.)

Pitkälle edenneiden muistisairaiden loppuvaiheen hoito on vaativaa ja hyvä hoito edellyttää muistisairaiden hoidon asiantuntemusta ja hyviä vuorovaikutustaitoja. Tässä opinnäytetyössä omaisilta saadun palautteen perusteella voidaan todeta, että omaiset olivat pääosin hyvin tyytyväisiä potilaan saamaan hoitoon. Omaisilta saatu palaute potilaan hoidosta on yhteneväinen aikaisempien tutkimusten mukaan. Kuten Cascade-tutkimuksessa todetaan, että omaiset ovat tyytyväisempiä potilaan loppuvaiheen hoitoon, jos heidän kanssaan on keskusteltu potilaan hoitolinjoista ja potilas on oireeton. (Antikainen ym. 2013, 912.)

Omaisten arvioimana potilaan hoidossa oli kokonaisvaltainen lähestymistapa ja potilaiden erilaisia tarpeita huomioitiin hyvin. Potilaan hoidossa tavoiteltiin hyvää loppuvaiheen elämänlaatua. Omaisten arvioimana potilaan kivun hoito oli riittävää ja potilaan hoidossa korostui hyvä oireenmukainen perushoito. Omaiset kokivat, että potilaan hoidossa vältettiin pääosin turhia toimenpiteitä, mutta osa omaisista oli kuitenkin maininnut erilaisten rajoitteiden käytön, kuten potilaan liikkumisen rajoittamisen ja hygienihaalareiden käytön.

Osa omaisista koki rajoitteiden käytön epämiellyttävänä, mutta samalla ymmärsivät niiden tärkeyden potilaan turvallisuuden näkökulmasta. Omaiset kokivat, että potilaan hoidossa otetaan huomioon potilaan aikaisempi elämänhistoria, jota kartoitetaan muun muassa elämän kulku-lomakkeella. Myös potilaiden toiveita huomioitiin hyvin omaisten näkökulmasta.

Omaiset olivat saaneet hyvin tietoa elämän loppuvaiheen hoitoon liittyvistä asioista, sairauden etenemisestä ja kuolemasta. Omaiset pitivät tärkeänä, että potilaan päivittäisestä voinnista tiedotetaan, mutta muutama omainen koki, että tietoa potilaan voinnista saa pääosin vain kyselemällä. Lisäksi vuorovaikutuksessa hoitajien ja omaisten välillä oli jonkun verran puutteita, etenkin hoitajien suhtautumisessa omaisten tiedontarpeeseen. Osa omaisista halusivat parantaa potilaan loppuvaiheen elämänlaatua virikkeellisellä toiminnalla, joka piti sisällään muun muassa musiikkia, ulkoilua ja käsillä tekemisen mahdollisuuksia. Myös turvallisuuteen liittyvät asiat, kuten potilaiden valvonta nousivat kyselyssä esille.

Omaisilta saadun palautteen perusteella voidaan todeta, että potilaiden hoidossa korostuu palliatiivinen lähestymistapa. Toisaalta taas vastaukset olisivat voineet olla hyvinkin erilaisia, jos omaisille suunnattu tiedonkeruu olisikin tapahtunut esimerkiksi potilaiden kuoleman jälkeen. Tässä tiedonkeruun vaiheessa potilaat olivat vielä hoidossa Myllypuistosairaalassa. Osa potilaista oli muistisairauden loppuvaiheessa, kun toiset potilaat olivat vielä paremmassa voinnissa.

Hoitajat pitivät tärkeänä muistisairaana potilaan loppuvaiheen hoidossa hyvää kivun hoitoa. Hyvä kivunhoito nousi haastattelussa tärkeimmäksi asiaksi, jolla potilaan hyvää loppuvaiheen elämänlaatua tuetaan. Lisäksi hoitajat korostivat potilaan loppuvaiheen hoidossa laadukasta perushoitoa, potilaan kokonaisvaltaista huomioimista, hoitolinjan vaihtamista taudin edetessä, hoitolinjakeskusteluissa sovittujen asioiden toteutumista, rauhallista ympäristöä sekä omaisten tukemista. Hoitajat kuitenkin totesivat haastatteluissa, ettei potilaiden kivunhoito ole aina täysin onnistunut ja etteivät he käyttäneet potilaan kivun arvioinnissa esimerkiksi Painad-kipumittaria. Potilaan kivun arviointi koettiin haasteelliseksi, sillä potilas ei välttämättä pysty itse kertomaan kivustaan ja kivun arviointi jää hoitajan oman tulkinnan varaan.

Potilaan kivun arvioinnissa kiinnitettiin huomioita potilaan käyttäytymiseen sekä käyttäytymisen muutokseen. Hoitajat korostivat, että tarvitaan ammattitaitoa potilaan kivun oireiden havaitsemiseen.

Hoitajat pitivät tärkeinä potilaiden ja omaisten toiveiden toteuttamista potilaan loppuvaiheen hoidossa. Hoitajat kuitenkin totesivat, ettei kaikkia toiveita pystytä toteuttamaan. Esimerkiksi potilaiden saamaa virikkeellistä toimintaa oli nykyisillä resursseilla vaikea järjestää. Hoitajat kuitenkin kokivat, että riittävä virikkeellinen toiminta tukee potilaan hyvää elämänlaatua etenkin kun muistisairaana potilaan loppuvaihe voi kestää pitkäänkin. Myös kuolevan potilaan vierihoidon järjestäminen ei nykyisillä resursseilla onnistunut, mutta hoitajat kokivat sen tärkeänä. Potilaiden ja omaisten toiveita sekä kuolevan potilaan vierihoitoa ja potilaiden saamaa virikkeellistä toimintaa voitaisiin tukea vapaaehtoisten avulla.

## 6.2 Kehittämiprojektin eettisyys ja luotettavuus

Tutkimuseettisen neuvottelukunnan mukaan on eettisesti oikeaa toimintaa noudattaa yhteisesti hyväksytyjä sääntöjä ja ohjeita. Näitä tiedeyhteisön laatimia toimintatapoja ovat rehellisyys, huolellisuus ja tarkkuus tutkimustyössä ja tulosten tallentamisessa sekä niiden esittämisessä ja tulosten arvioinnissa. Lisäksi tutkimuksissa tulee käyttää tieteellisen tutkimuksen kriteerien mukaisia ja eettisesti kestäviä tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmiä sekä ottaa huomioon muiden tutkijoiden työn ja saavutukset asianmukaisella tavalla. Lisäksi tutkimusluvut tulevat olla asianmukaisesti hankittu. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012.)

Tässä kehittämiprojektissa on uudistamisen lähtökohta ollut työelämälähtöinen tarve ja kehittämisessä ollut mukana niin hoitajia, potilaiden omaisia kuin kaupunginsairaalan johtoakin. Lupa kehittämiprojektille on saatu Seinäjoen terveyskeskuksen johtavalta ylilääkäriltä Tiina Perältä 12.2.2014. Kehittämiprojektin tulee olla eettisesti oikeaa toimintaa sen kaikissa vaiheissa suunnittelussa, toteutuksessa, ja arvioinnissa. Tiedonkeruun vaiheessa on eettisesti huomioitu omaisten ja hoitohenkilökunnan anonyymisyys.

Osaston 4 osastonhoitaja ja osaston 5 apulaisosastonhoitaja lähettivät omaisille suunnatut kyselyt postitse, joihin omaiset saivat vapaaehtoisesti ja anonymisti vastata sekä palauttaa vastaukset palautuskirjekuoressa. Kysely sisälsi myös saatekirjeen, jossa kerrottiin kyselyn tarkoituksesta.

Omaisilta saatua palautetta voidaan pitää luotettavana, sillä ne ovat samansuuntaisia aikaisempien tutkimusten kanssa. Esimerkiksi Cascade tutkimuksessa nousee esille omaisten tyytyväisyys potilaan saamaan hoitoon, jos omaiset olivat osallistuneet potilaan loppuvaiheen hoidon suunnitteluun. Myös tässä omaisille suunnatussa tiedonkeruussa omaiset olivat tyytyväisiä potilaan saamaan hoitoon. Potilaan elämän loppuvaiheen hoidossa on noussut aikaisemmista tutkimuksista esille puutteita vuorovaikutuksessa omaisten kanssa, joka myös tässä tiedonkeruussa jonkin verran tuli esille.

Hoitohenkilökunnalle suunnattu pienryhmähaastatteluun osallistuminen oli vapaaehtoista ja osastonhoitajat sekä projektipäällikkö tiedottivat hoitohenkilökuntaa tulevasta ryhmähaastattelusta. Pienryhmähaastatteluiden alussa varmistettiin vielä hoitajien vapaaehtoinen osallistuminen ja kerrottiin haastattelun nauhoittamisesta sekä nauhan käytöstä tässä opinnäytetyössä. Haastatteluissa pyrittiin luomaan luottamusta herättävä ja avoin ilmapiiri sekä hyvä vuorovaikutus, joka on luotettavien tulosten kannalta oleellista.

### 6.3 Johtopäätökset ja jatkokehittämissaiheet

Muistisairaiden loppuvaiheen hoidon kehittäminen on tärkeää ikääntyneiden määrän lisääntyessä. Koska väestö ikääntyy, myös muistisairaiden määrä kasvaa. Ikääntyneiden lisääntyessä, saattohoitoa tarvitsevien potilaiden määrä kasvaa tulevaisuudessa. Niukoilla terveydenhuollon resursseilla on kyettävä tarjoamaan laadukkaita ja oikea-aikaisia palveluita tasa-arvoisesti. Myös potilaan osallisuutta palveluiden suunnitteluun on tuettava. Saattohoidon kehittäminen on valtakunnallisestikin ajankohtainen asia. Muun muassa vuoden 2014 yhteisvastuukeräys toi esille saattohoitoon liittyviä epäkohtia.

Jotta tulevaisuudessa pystyttäisiin vastaamaan ympäristön tuomiin muutoksiin ja laadukasta potilaan loppuvaiheen hoitoa kyettäisiin toteuttamaan, tulisi tulevaisuuden haasteisiin kuten saattohoidon tarpeen lisääntymiseen kyetä ennakoimaan. Potilaiden ja omaisten toiveita tulisi huomioida yhä enemmän loppuvaiheen hoidossa. Jotta toiveita pystyttäisiin jatkossa toteuttamaan paremmin, tulisi verkostoitumista ja yhteistyötä lisätä muiden tahojen kanssa, kuten kolmannen sektorin kanssa. Verkostoituminen ja yhteistyön lisääminen muiden tahojen kanssa edellyttää avointa organisaatiokulttuuria ja kehittämisjohtamista. Nykyinen vanhuspalvelulaki edellyttää kuntia tekemään yhteistyötä kunnassa toimivien julkisten tahojen, yritysten sekä ikääntyneitä edustavien järjestöjen kanssa ikääntyneen väestön hyvinvoinnin tukemiseksi. (Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalveluista 2012). Hyvästä yhteistyöstä onkin jo kokemuksia Äänekosken kaupungin ja seurakunnan kesken. Äänekosken seurakunnassa koulutetaan vapaaehtoisia tukihenkilöitä saattohoitoon. Nämä seurakunnan tukihenkilöt ovat mukana toteuttamassa laadukasta saattohoitoa. (Jaana Muurikainen, henkilökohtainen tiedonanto 14.3.2014.)

Tässä opinnäytetyössä omaisten ja hoitohenkilökunnan antaman palautteen perusteella voidaan todeta hoitolinjakeskusteluiden olevan hyödyllisiä niin potilaan, omaisen kuin hoitajienkin näkökulmasta ja niiden toteuttaminen on hyödyllistä potilaan hyvän loppuvaiheen elämänlaadun tukemiseksi. Hoitolinjakeskusteluita tulee jatkossakin toteuttaa potilaan ja omaisen kanssa, mutta on tärkeää pohtia niiden toteuttamisen ajankohdtaa muistisairaiden kohdalla. Lopuksi esittelen hoitolinjakeskusteluiden sekä potilaan hoitoon liittyvät kehittämis ehdotukset.

1. Hoitolinjakeskusteluiden toteutumiseksi tulisi olla varhaisempi vaihe potilaan itsemääräämisoikeuden toteutumisen näkökulmasta. Hoitolinjakeskusteluita voitaisiin toteuttaa esimerkiksi kotihoidon organisoimana potilaan ollessa kotihoidon asiakkaana.
2. Elämän loppuvaiheen hoidon suunnittelusta tulisi tehdä esite omaisille, johon he voisivat etukäteen tutustua. Näin voitaisiin helpottaa omaisten päätöksentekokykyä hoitolinjakeskustelussa.

3. Muistisairaille tulisi jakaa tietoa varhaisessa vaiheessa elämän loppuvaiheen hoidon suunnitteluun osallistumisen mahdollisuudesta. Näin tuettaisiin muistisairaana osallisuutta ja itsemääräämisoikeutta.
4. Potilaan hoidossa kivun arvioinnissa tulisi ottaa yhteisesti käyttöön Painad-kipumittari, joka on todettu vaikuttavaksi muistisairaiden hoidossa. Tällöin potilaan kivun arviointi ei jäisi ainoastaan hoitajan tulkinnan varaan.
5. Omaisten ja potilaiden toiveita sekä potilaan saamaa virikkeellistä toimintaa voitaisiin vahvistaa vapaaehtoisten avulla. Yhteistyötä tulisi lisätä kolmannen sektorin kanssa.
6. Kuolevan potilaan vierihoitoa tulisi kyetä toteuttamaan, sillä se lisää potilaan loppuvaiheen laadukasta hoitoa. Vierihoitoa voitaisiin järjestää vapaaehtoisten avulla yhteistyötä lisäten kolmannen sektorin kanssa.

## LÄHTEET

- Aalto, Kirsti (toim.) 2000. Saattohoito Lähimmäisenä kuolevalle. Helsinki: Kirjapaja.
- Aalto, Kirsti 2013. Teoksessa Elämän puu Kirjoituksia saattohoidosta. Hänninen, Juha; Luomala, Marjukka (toim.) Keuruu. Otava.
- Antikainen, Riitta; Konttila, Tarja; Virolainen, Jukka; Strandberg, Timo 2013. Vaikeasti dementoituneen vanhuksen elämän loppuvaiheen hoito. Katsaus. Suomen lää- kärilehti 12/2013 vsk 68.
- Eriksson, Elina; Merja Kuuppelomäki (toim.) 2000. Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö. 1. painos. Porvoo: WSOY.
- Grönlund, Arja; Leino, Timo 2008. Hoitoneuvottelu-saattohoidon tärkeä työväline. Teoksessa sairaanhoitaja ja kuolevan hoito. Grönlund, Elina; Anttonen, Sisko; Lehtomäki, Susanna; Agge, Eva (toim.) Helsinki: Suomen sairaanhoitajaliitto ry.
- Hallikainen, Merja; Mönkäre, Riitta; Nukari, Toini; Forder Marjo (toim.) 2014. Muis- tisairaan kuntouttava hoito. 1. painos. Porvoo: Duodecim.
- Heikkilä, Tarja 2008. Tilastollinen tutkimus. 7. painos. Helsinki: Edita Prima Oy.
- Heimonen, Sirkkaliisa; Pajunen, Hannu (toim.) 2012. Mielen terveys vanhuudessa. 1. painos. Helsinki: Edita Prima Oy.
- Hirsjärvi, Sirkka; Hurme, Helena 2001. Tutkimushaastattelu- Teemahaastattelun teo- ria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.
- Holopainen Arja, Junttila Kristiina, Jylhä Virpi, Korhonen Anne, Seppänen Salla 2013. Johda näyttö käyttöön hoitotyössä. Porvoo: Bookwell Oy.
- Hänninen, Juha 2012. Saattohoito hyvän elämän edistäjänä. Teoksessa Vanhuksen terveyden, hyvinvoinnin ja hyvän elämän edistäminen. Helsinki: Edita Publishing Oy.
- Hänninen, Juha (toim.) 2006. Elämän loppu vai kuoleman alku. Hoitopäätökset kuo- leman lähestyessä. 1. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Ikäihmisten palveluiden ja kaupungin sairaalan palvelurakenteen uudistaminen. 2014. Viitattu. 12.5.2014. <http://listat.seinajoki.fi/>
- Muurikainen, Jaana 2014. Diakoniatyöntekijä, Äänekosken seurakunta. Äänekoski. Henkilökohtainen tiedonanto 14.3.2014.
- Kananen, Jorma 2012. Kehittämistutkimus opinnäytetyönä- Kehittämistutkimuksen kirjoittamisen käytännön opas. Jyväskylä: Tampereen Yliopistopaino Oy.

- Konsensuskokous 2014. Vanhuuskuolema. Suomalainen lääkärisseura Duodecim, Suomen akatemia. Helsinki: Painotalo Kyriiri Oy.
- Kotisaari, Marja-Liisa; Kukkola, Sirkka 2012. Potilaan oikeudet hoitotyössä. 1. painos. Porvoo: Bookwell Oy.
- Kokkonen, Paula; Holi, Tarja; Vasantola, Satu 2004. Hoitotahto. Helsinki: Talentum.
- Kivelä Sirkka-Liisa & Koistinen Laura 2010. Kemiaalliset rajoitteet iäkkäiden hoidossa. Suomen Lääkärilehti. 2010:65 (7): 593-598.)
- Koivula, Riitta. 2013. Muistisairaana ihmisen omaisena terveyskeskuksen pitkäaikaisosastolla: Tutkimus toimijuudesta. Helsinki: Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Tutkimus 108.
- Käypä hoito 2012. Kuolevan potilaan oireiden hoito. Viitattu 27.10.2014.  
<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus;jsessionid=AD3C6AC7AC1D4043136260BE93F24AF4?id=khp00072>
- Käypä hoito 2010. Muistisairaudet. Viitattu 1.10.2014.  
<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=hoi50044#s1>
- Laajasalo, Taina; Pirkola, Sami 2012. Ennen kuin on liian myöhäistä. Ehkäisevän mielenterveystyön toimivia käytäntöjä palvelujärjestelmän kehittäjille. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Raportti 47/2012. Tampere: Tampereen yliopistopaino Oy.
- Laakkonen, Marja-Liisa 2013. Hoitotahto teoriasta käytäntöön. Viitattu 14.12.2014.  
[www.duodecim.fi/kotisivut/.../laakkonen\\_hoitotahto2.2.14hanasaari.pdf](http://www.duodecim.fi/kotisivut/.../laakkonen_hoitotahto2.2.14hanasaari.pdf)
- Laakkonen, Marja-Liisa 2005. Advance care Planning-Elderly patients preferences and practices in long-term care. Viitattu 1.11.2014.  
<http://notes.helsinki.fi/halvi/tiedotus/vanhatvaitokset.nsf/0/2209c0e95b9f8f86c22570e6002d88f6?OpenDocument>
- Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista 28.12.2012/980. Viitattu 3.3.2015.  
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2012/20120980>
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992/785. Viitattu 10.12.2013.  
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>
- Lawrence, Vanessa; Samsi, Kritika; Murray, Joanna; Harari, Danielle; Banerjee, Sube. The British Journal of Psychiatry. BJB 2011,199: 417-422.Viitattu 1.10.2014.  
<http://bjp.rcpsych.org/content/199/5/417.long>
- Lecklin, Olli; Laine, Risto 2009. Laadunkehittäjän työkalupakki- Innovatiivisen johtamisjärjestelmän rakentaminen. Helsinki: Talentum.

- Lyyra, Tiina-Mari; Pikkarainen, Aila; Tiikkainen, Pirjo (toim.) 2007. Vanheneminen ja terveys. Terveyden edistämisen lähtökohdat. Helsinki: Edita.
- Metsämuuronen, Jari 2001. Laadullisen tutkimuksen perusteet. Metodologia-sarja 4. 2. tarkistettu painos. Helsinki: International Methelp Ky.
- Metsämuuronen, Jari 2003. Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä. 2. uudistettu painos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Miettinen, Terhikki T 2001. Palliative Care through Relatives Eyes. Tampere: Yliopistopaino.
- Muistiliitto 2013. Viitattu 1.1.2014.  
<http://www.muistiliitto.fi/fi/muisti-ja-muistisairaudet/muistihairiot-ja-sairaudet/muistisairaudet/>
- Mäki-Petäjä-Leinonen, Anna 2013. Ikääntymisen ennakointi- Vanhuuteen varautumisen keinot. Helsinki: Talentum.
- Paasivaara, Leena; Suhonen, Marjo; Virtanen Petri 2013. Projektijohtaminen hyvinvointipalveluissa. Helsinki: Tietosanoma.
- Pietilä, Anna-Maija (toim.) 2010. Terveyden edistäminen teorioista toimintaan. 1.painos. Helsinki: WSOYpro Oy.
- Pihlainen, Aira 2010. Hyvä saattohoito suomessa -Asiantuntijakuulemiseen perustuvat saattohoitosuosituksat. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2010:6. Viitattu 1.12.2013.  
[http://www.stm.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=1087414&name=D\\_LFE12411.pdf](http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=1087414&name=D_LFE12411.pdf). Tuloste tekijän hallussa.
- Puusa, Anu; Juuti, Pauli (toim.) 2011. Menetelmäviidakon raivaajat. Perusteita laadullisen tutkimuslähestymistavan valintaan. Vantaa: Hansaprint.
- Pöyhiä, Reino; Tasmuth, Tiina; Reinikainen, Pekka (toim.) 2014. Lääkäri saattajana- Pohdintoja kärsimyksestä, kuolemasta ja eutanasiasta. 1.painos. Helsinki: Duodecim.
- Rautava-Nurmi, Hanna; Westergård Airi; Henttonen, Tarja; Ojala, Mirja; Vuorinen Sinikka 2012. Hoitotyön taidot ja toiminnot. 1.painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Rissanen Sari; Lammintakanen, Johanna (toim.) 2015. Sosiaali- ja terveysjohtaminen. 2. uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Ronkainen, Suvi; Pehkonen, Leila; Lindblom-Ylänne, Sari; Paavilainen, Eija 2011. Tutkimuksen voimasanat. 1. painos. Helsinki: WSOYpro.Oy.
- Ruusuvuori, Johanna; Nikander, Pirjo; Hyvärinen, Matti (toim.) 2010. Haastattelun analyysi. Tampere: Vastapaino.
- Ruuska, Kai 2006. Terveydenhuollon projektihallinta. Mallit, työkalut, ihmiset. Helsinki: Talentum.

- Räsänen, Riitta 2011. Ikääntyneiden asiakkaiden elämänlaatu ympärivuorokautisessa hoivassa sekä hoivan ja laadun merkitys sille. Rovaniemi: Yliopistokustannus.
- Saarnio Reetta 2009. Fyysisten rajoitteiden käyttö vanhusten laitoshoidossa. Oulu: Oulun yliopisto.
- Sarvimäki, Anneli; Heimonen, Sirkkaliisa; Mäki-Petäjä-Leinonen, Anna (toim.) 2010. Vanhuus ja haavoittuvuus. 1.painos. Helsinki: Edita Prima.
- Seinäjoen kaupungin ikääntymispoliittinen strategia –Yhteisellä työllä hyvään ikääntymiseen. Tavoite- ja toimenpideohjelma vuoteen 2017.
- Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaan itsemääräämisoikeus. Työryhmän loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2014:14. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö
- Sosiaali- ja terveysministeriö 2012. Kansallinen muistiohjelma 2012-2020. Tavoitteena muistiystävällinen Suomi. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2012:10. Tuloste tekijän hallussa.
- Sosiaali- ja terveysministeriö 2013. Laatusuositus hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palveluiden parantamiseksi. Julkaisuja 2013:11. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Suhonen Jaana, Alhainen Kari, Eloniemi-Sulkava Ulla, Juhela Pirjo, Juva Kati, Löppönen Minna, Makkonen Markku, Mäkelä Matti, Pirttilä Tuula, Pitkälä Kaisu, Remes Anne, Sulkava Raimo, Viramo Petteri & Erkinjuntti, Timo 2008. Hyvät hoitokäytännöt etenevien muistisairauksien kaikissa vaiheissa. Suomen Lääkärilehti. 10/2008 vsk 63: 9-22.
- Suomen Kuntaliitto 2015. Viitattu 2.3.2015.  
<http://www.kunnat.net/fi/asiantuntijapalvelut/soster/terveyspalvelut/terveyskeskus/tk-vastaanotto/saattohoito/Sivut/default.aspx>
- Suomen Palliatiivisen Hoidon yhdistys ry 2014. Viitattu 11.1.2014.  
[http://www.sphy.fi/mita\\_on\\_palliatiivinen\\_hoito/](http://www.sphy.fi/mita_on_palliatiivinen_hoito/)
- Suomen muistiasiantuntijat 2013-2014. Viitattu 18.11.2014.  
<http://www.muistiasiantuntijat.fi/tuemme.php?udpview=eme>
- Suopajarvi, Leena 2013. Opas projektiarviointiin. Lapin yliopiston yhteiskuntatieteiden tiedekunnan julkaisuja. C työpapereita 55. Rovaniemi.
- Stenvall, Jari; Virtanen, Petri 2012, Sosiaali- ja terveyspalveluiden uudistaminen. Kehittämisen mallit, toimintatavat ja periaatteet. Helsinki: Tietosanoma Oy.
- The Joanna Briggs Institute 2014. Palliative care: Dementia. Viitattu 27.10.2014.  
[http://ovidsp.uk.ovid.com/anna.diak.fi:2048/sp-3.13.1a/ovidweb.cgi?&S=CPCAPDIOHBHFMJLPFNLKKGCGMLBMAA00&Link+Set=S.sh.21%7c1%7csl\\_190](http://ovidsp.uk.ovid.com/anna.diak.fi:2048/sp-3.13.1a/ovidweb.cgi?&S=CPCAPDIOHBHFMJLPFNLKKGCGMLBMAA00&Link+Set=S.sh.21%7c1%7csl_190)

- The Joanna Briggs Institute 2011. The effectiveness and appropriateness of a palliative approach to care for people with advanced dementia: a systematic review. Viitattu 20.2014.  
<http://ovidsp.uk.ovid.com/anna.diak.fi:2048/sp3.13.1a/ovidweb.cgi?&S=CPCAPDIOHBHFMJLPFNLKKGCGMLBMAA00&Complete+Reference=S.sh.40%7c64%7c1>
- Terveydenhuoltolaki 2010. Viitattu 1.10.2014.  
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326>
- Tilasto- ja indikaattoripankki SOTKANet 2005-2013, THL. Viitattu 1.12.2013.  
<http://uusi.sotkanet.fi/portal/page/portal/>.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012. Viitattu 3.3.2015.  
<http://www.tenk.fi/htk-ohje/hyva-tieteellinen-kaytanta>
- Vaaramaa, Marja; Mukkila, Susanna; Hannikainen-Ingman, Katri 2014. Teoksessa Suomalaisten hyvinvointi. Vaarama, Marja; Karvonen, Sakari; Kestilä, Laura; Moisio, Pasi; Muuri, Anu (toim.) Tampere: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.
- Valvira. Sosiaali- ja terveystieteiden lupa- ja valvontavirasto 2014. Viitattu 2.12.2014.  
[http://www.valvira.fi/ohjaus\\_ ja\\_valvonta/terveydenhuolto/elaman\\_loppuvaiheen\\_hoito/saattohoito](http://www.valvira.fi/ohjaus_ ja_valvonta/terveydenhuolto/elaman_loppuvaiheen_hoito/saattohoito)
- Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan (ETENE) raportti. 2008. Vanhuus ja hoidon etiikka. Vantaa: ETENE-julkaisu 20.
- Vertio, Harri 2013. Edistääkö saattohoito terveyttä? Teoksessa Elämän puu – Kirjoituksia saattohoidosta. Hänninen, Juha; Luomala, Marjukka (toim.) Helsinki: Otava Kirjapaino Oy.

## **Projektisuunnitelma:**

### **A. Projektin tarve ja tarkoitus**

Myllypuistosairaalassa hoidetaan muistisairaita potilaita. Potilaat jakaantuvat tutkimuspotilaisiin ja pitkäaikaispotilaisiin. Suurin osa potilaista ovat pitkäaikaispotilaita. Osasto 5 on suuntautunut muistisairaiden sairaalahoitoon ja osasto 4 on suuntautunut psykogeriatrisiin ja muistisairaiden sairaalahoitoon. Hoitotyön painopistealueet ovat toimintakyvyn tukeminen, yksilöllinen hoito ja perhehoitotyö. Myllypuistosairaala kuuluu osana Seinäjoen kaupunginsairaalan organisaatioon.

Vuoden 2013 heinäkuussa voimaan tullessa vanhuspalvelulaissa korostetaan ikäihmisten osallisuutta palveluita koskevaan päätöksentekoon. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisussa (Laatusuositus hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palveluiden parantamiseksi 2013:11) ikääntyneen väestön osallisuudella tarkoitetaan mahdollisuutta olla vaikuttamassa yhteisön jäsenenä ja kansalaisena yhteisön toimintaan ja palvelujen kehittämiseen. Iäkkään henkilön näkökulmasta osallisuus merkitsee osallistumista omien palvelujensa suunnitteluun, omien asioidensa käsittelyyn sekä palvelujen laadun arviointiin myös silloin, kun toimintakyky on heikentynyt. Lait ja suositukset korostavat, että iäkkään mielipidettä on kuultava ja se on kirjattava palvelusuunnitelmaan.

**Tämän projektin tavoitteena** on kehittää Myllypuistosairaalassa toimintamalli, jossa potilaan omaa tahtoa pyritään parhaiten ottamaan huomioon, kun suunnitellaan potilaan loppuvaiheen hoitoa. Kehittämisprojektin tavoitteena on kehittää yhteinen toimintamalli Myllypuistosairaalan henkilökunnalle hoitolinjakeskusteluihin sekä kehittää yhteinen toimintamalli hoitolinjakeskusteluiden kirjaamiseen. Kehittämisprojektin tavoitteena on myös hoitolinjakeskustelun toimintamallin perehdytys hoitohenkilökunnalle. Toimintamalli otetaan käyttöön perehdytyksen jälkeen. Omahoitajat käyvät keskustelut potilaan ja potilaan omaisten kanssa. Projektiryhmässä olleet hoitajat toimivat asian asiantuntijoina ja tarvittaessa ohjaavat omahoitajia hoitolinjakeskusteluissa.

Osastoiden 4 ja 5 osastonhoitajat seuraavat hoitolinjakeskusteluiden toteutumista potilastietorekisteristä ja tiedottavat siitä projektipäällikölle.

Jos potilaan oma tahto ei ole tiedossa tai hän ei pysty sitä itse ilmaisemaan, korostuu potilaan loppuvaiheen hoidon suunnittelussa yhteistyössä potilaan omaisten kanssa. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista edellyttää, että ennen tärkeän hoitopäätöksen tekemistä on kuultava potilasta ja jollei potilas pysty osallistumaan hoitoaan koskevaan päätöksentekoon tulee kuulla potilaan laillista edustajaa. Potilaan loppuvaiheen hoidon suunnittelu tulisi tapahtua hyvissä ajoin ennen saattohoitoa yhteistyössä potilaan omaisten kanssa. Käytännössä kuitenkin suurin osa Myllypuistosairaalan potilaista ovat ilman loppuvaiheen hoidon suunnittelua.

**Kehittämiprojektin tarkoituksena** on vastata laissa ja suosituksissa oleviin säädöksiin ja parantaa muistisairaalan osallisuuden vahvistamista ja itsemääräämisoikeutta. Kehittämiprojektin tarkoituksena on perhehoitotyön lisääminen sekä saattohoidon ja potilaan hoitotahdon näkyväksi tekeminen Myllypuistosairaalassa. Kehittämiprojektin tarkoituksena on myös välillisesti laatu- ja kustannustehokkuuden lisääminen.

Työn tilaaja ja käyttäjäorganisaatio on Myllypuistosairaala. Ohjausryhmä koostuu osastojen 4 ja 5 osastonhoitajista. Projektiryhmä koostuu Myllypuistosairaalan moniammatillisesta hoitohenkilökunnasta sekä muista asiantuntijoista, joiden osallistuminen projektiin on osittaista. Projektipäällikkönä toimii Suvi Pihlaja. Ohjausryhmä vastaa projektin pienryhmätapaamisista työvuorosunnittelulla. Pienryhmätapaamisia on 3-4 kertaa kevään 2014 aikana. Projektipäällikkö vastaa hoitolinjakeskustelun toimintamallin tuotoksesta ja henkilökunnan perehdytyksestä.

B) Projektin tavoitteet, tehtävät ja tulokset

Projektin tavoitteet	Tehtävät /toimenpiteet ( nimeä konkreettiset tehtävät ja/tai toimenpiteet	Tulokset ja vaikutukset (mitkä ovat tavoitteiden konkreettisiä tuloksia )	Arviointisuunnitelma ( miten arvioid että tavoite/tavoitteet saavutetaan)
<p><b>1. tavoite</b> Syvennyttään potilaan elämän loppuvaiheen eri hoitolinjoihin. Tutustutaan lakiin ja suosituksiin.</p>	<p>Kerätään kattavasti tietoa eri hoitolinjavaihtoehdoista. Sovelletaan lakia ja suosituksia ko. hoitolinjavaihtoehtoihin. Sovitaan missä vaiheessa potilaan ja potilaan omaisen kanssa käydään hoitolinjakeskustelut ja ketkä ovat keskusteluissa mukana. Projektipäällikkö (Pihlaja) konsultoi myös osastonlääkärinä. Projektipäällikkö tutustuu myös muiden yksiköiden toimintatapoihin ko. asiasta.</p>	<p>Projektiryhmäläisten asiantuntijuus lisääntyy eri hoitolinjavaihtoehdoista sekä lain ja suositusten osalta.</p>	<p>Tiedustelemalla asiaa projektiryhmäläisiltä sekä it-searvioinnin avulla.</p>
<p><b>2. tavoite</b> Kehitetään hoitolinjakeskusteluiden kirjaamiseen liittyvä toimintamalli.</p>	<p>Kuullaan ylihoitajaa kirjaamisen liittyvistä asioista. Sovitaan miten ja minne kirjataan. Annetaanko omaiselle kirjallinen versio, vai riittääkö suullinen sopimus? Missä vaiheessa asia tiedotetaan lääkärille ja miten tiedot siirtyy jatkohoitopaikkaan?</p>	<p>Yhteisesti sovittujen asioiden jälkeä projektiryhmäläiset osaavat kirjata hoitolinjakeskustelut potilasrekisteriin huomioiden myös jatkohoitoon tiedottamisen.</p>	<p>Tiedustelemalla asiaa projektiryhmäläisiltä sekä it-searvioinnin avulla.</p>

<p><b>3. tavoite</b></p> <p>Hoitolinjakeskustelun sisältöön vaikuttavia asioita.</p>	<p>Kuullaan sairaalateologia, minkälaisilla keskusteluilla omaisia ja potilasta voisi lähestyä ko. asian suhteen. Pohditaan yhdessä nykypäivän kuoleman olemusta.</p>	<p>Projektiryhmäläisten asiantuntijuus lisääntyy ja hoitolinjakeskusteluihin saadaan ”syvyyttä” enemmän.</p>	<p>Tiedustelemalla asiaa projektiryhmäläisiltä sekä it-searvioinnin kautta.</p>
<p><b>4. tavoite</b></p> <p>Pilotointi</p>	<p>Projektipäällikkö ja projektiryhmäläinen käyvät potilaan ja potilaan omaisen kanssa hoitolinjakeskustelun ohjeiden mukaisesti sekä kirjaa asiat potilasrekisteriin.</p>	<p>Saadaan tietoa siitä, kuinka toimintatapa toimii ja onko jotain korjattavaa.</p>	<p>Projektipäällikkö arvioi projektiryhmäläisen kanssa kehitettyä toimintatapaa hoitolinjakeskustelun jälkeen. Kysytään myös potilaan, omaisen mielipidettä hoitolinjakeskustelusta.</p>
<p><b>5. tavoite</b></p> <p>Järjestetään koulutus/perehdytys henkilökunnalle. Koulutuksen tavoitteena on toimintamallin opettaminen Myllypuistosairaalan henkilökunnalle.</p>	<p>Projektipäällikkö suunnittelee ja pitää koulutuksen osastoilla 4 ja 5. Koulutuksen ajankohdasta sovitaan erikseen osastonhoitajien kanssa. Koulutus järjestetään niin monta kertaa, että kaikki hoitajat pääsevät osallistumaan.</p>	<p>Myllypuistosairaalan henkilökunta osaa koulutuksen jälkeen käydä hoitolinjakeskusteluita potilaan ja potilaan omaisten kanssa sekä osaa kirjata asiat potilasrekisteriin.</p>	<p>Toimintatavan käyttöönoton jälkeen suurimmalla osalla pitkäaikaispotilaista on hoitolinjoihin liittyvät keskustelut käytyä ja kirjattuna. Osastonhoitajat seuraavat hoitolinjakeskusteluiden toteutumista potilastietorekisteristä ja tiedottavat niiden toteutumisesta projektipäällikölle.</p>
<p><b>6. Tavoite</b></p> <p>Tiedonkeruu potilaiden omaisilta.</p>	<p>Laaditaan kyselylomake, lomakkeen esitestaus ja lähetykset omaisille.</p>	<p>Saadaan tietoa potilaan loppuvaiheen hoidosta, kehittämissuunnitelmia</p>	<p>Tavoitetta seurataan kyselylomakkeen palautuksilla.</p>

<p><b>7. tavoite</b></p> <p>Tiedonkeruu henkilökunnalle.</p>	<p>Teemahaastattelulomake, jonka pohjana toimii omaisten kyselylomake ja vastaukset.</p>	<p>ja kokemuksia hoitolinjakeskusteluista.</p> <p>Saadaan hoitajien näkemyksiä potilaan loppuvaiheen hoidosta, kehittämisehdotuksista ja kokemuksia hoitolinjakeskusteluista.</p>	<p>Kysytään palautetta haastatteluun osallistujilta.</p>
--	--	---	--

### C) Projektin tuotos/tuotokset

Projektin päädyttyä omahoitajat osaavat käydä potilaan omaisten kanssa hoitolinjakeskusteluita projektissa tuotetun ohjeiden mukaisesti sekä kirjata ne potilasrekisteriin.

Projektin tuottamat hyödyt: Projektin tuottamat hyödyt tulisi näkyä potilaan hoidon suunnittelussa ja toteutuksessa. Iäkkään potilaan (muistisairaana) vaikuttamismahdollisuus vahvistuu. Perhehoitotyön korostuminen, sillä omaisia otetaan yhä paremmin mukaan potilaan hoidon suunnitteluun. Yhteinen toimintamalli helpottaa potilaiden loppuvaiheen hoidonsuunnittelua ja vähentävää epäselvyyksien aiheuttamia ristiriitoja. Ristiriitojen vähentyminen hoitajien kesken sekä hoitajien ja omaisten välillä lisäävät työhyvinvointia ja työssäjaksamista. Projektin tuottamaa toimintatavan kehittämistä voidaan tulevaisuudessa hyödyntää myös muissa organisaatioissa, joissa hoidetaan iäkkäitä potilaita/asiakkaita. Myös kustannustehokkuus voi lisääntyä, kun mahdollisilta turhilta potilassiirroilta vältytään.

#### D) Projektin aikataulu/ eteneminen

Projektiryhmä aloittaa toimintansa helmikuussa 2014 pienryhmätapaamisilla. Projektiryhmä koostuu Myllypuistosairaalan moniammatillisesta hoitohenkilökunnasta, sairaanhoitajista, lähihoitajista ja mielenterveyshoitajasta sekä muista asiantuntijoista (hoitotyön johtaja ja lääkäri), joiden osallistuminen projektiin on osittaista. Pienryhmätapaamiset päättyvät toukokuussa ja perehdytys järjestetään toukokuussa. Toimintamalli otetaan käyttöön heti koulutuksen jälkeen. Omaisille suunnatut kyselyt lähetetään hoitolinjakeskusteluiden toteutumisen jälkeen. Hoitohenkilökunnan pienryhmähaastattelut toteutetaan omaisten kyselyiden analysoinnin jälkeen keväällä 2015.

#### E) Projektin arviointisuunnitelma

Projektia tullaan arvioimaan itsearvioinnin kautta sekä myöhemmässä vaiheessa omaisilta kerätään palautetta hoitolinjakeskusteluista sekä potilaan hoidosta Myllypuistosairaalassa. Myös hoitohenkilökunnalle tullaan tekemään ryhmähaastattelu.

Suvi Pihlaja

MUISTISAIRAAN ELÄMÄN LOPPUVAIHEEN HOIDON  
SUUNNITTELU YHDESSÄ POTILAAN JA HÄNEN  
LÄHIOMAISENSA KANSSA

ohjeet hoitajille hoitolinjakeskusteluihin

Terveyden edistämisen koulutusohjelma

2014

## **HOITOLINJAKESKUSTELUT, LAIT JA SUOSITUKSET**

### **Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista (Vanhuspalvelulaki)**

Vanhuspalvelulaki on tullut voimaan 1.7.2013. Laissa korostetaan ikääntyneen osallisuutta ja voimavaroja. Lain tarkoituksena on vahvistaa iäkkään henkilön mahdollisuutta vaikuttaa hänelle järjestettävien sosiaali- ja terveyspalvelujen sisältöön ja toteuttamistapaan sekä osaltaan päättää niitä koskevista valinnoista. Hyvän hoidon turvaamiseksi vaihtoehtoista on keskusteltava iäkkään henkilön ja tarvittaessa hänen omaisensa, läheisensä tai hänelle määrätyn edunvalvojan kanssa. Iäkkään henkilön näkemykset vaihtoehtoista on kirjattava suunnitelmaan. (Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista 2012.)

### **Sosiaali- ja terveysministeriön (STM) laatusuositus hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palveluiden parantamiseksi**

Sosiaali- ja terveysministeriön laatusuosituksissa, hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palveluiden parantamiseksi, korostetaan että iäkkäällä henkilöllä on oltava mahdollisuus vaikuttaa omien palveluidensa suunnitteluun, toteutukseen ja arviointiin sekä toteutusta koskevien valintojen tekoon. Iäkkään henkilön mielipidettä on kuultava ja se on kirjattava potilasrekisteriin. Laatusuosituksessa korostetaan erityisesti, että iäkkään osallisuutta tuetaan silloin, kun hänen toimintakykynsä on heikentynyt. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2013, 20.)

### **Laki potilaan asemasta ja oikeuksista, potilaan itsemääräämisoikeus**

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista edellyttää, että potilasta on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. Jos potilas jostain syystä kieltäytyy hoidosta tai hoito- toimenpiteestä, tulee häntä hoitaa mahdollisuuksien mukaan jollain muulla lääketieteellisesti hyväksyttävällä tavalla yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. Potilas voi olla myös kykenemätön päättämään omasta hoidostaan, esimerkiksi mielenterveydenhäiriön, kehitysvammaisuuden tai muun syyn vuoksi.

Tällöin tulee potilaan lähiomaista tai laillista edustajaa kuulla ennen tärkeän hoitopäätöksen tekemistä. Lähtökohtana on selvittää lähiomaisilta, millainen hoito parhaiten vastaisi potilaan omaa tahtoa. Jos potilaan omasta tahdosta ei saada selvitystä, potilasta on hoidettava tavalla, jota voidaan pitää hänen henkilökohtaisen etunsa mukaisena. Potilaan laillinen edustaja, lähiomainen tai muu läheinen voi myös kieltää hoidon antamisen tai hoitotoimenpiteen tekemisen potilaalle. Tällöin potilasta on mahdollisuuksien mukaan hoidettava yhteisymmärryksessä suostumisesta kieltäytyvän henkilön kanssa muulla lääketieteellisesti hyväksyttävällä tavalla. Myös laillisen edustajan, lähiomaisen tai muun läheisen näkemykset voivat olla keskenään erilaisia. Myös tällöin potilasta on hoidettava tavalla, jota voidaan pitää hänen henkilökohtaisen etunsa mukaisena. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1999.)

Omaiselle ja potilaalle on kerrottu, että vanhuspalvelulaki ja laki potilaan asemasta ja oikeuksista velvoittaa, että potilaan elämän loppuvaiheen suunnittelu käydään yhteisymmärryksessä potilaan ja hänen omaisensa kanssa ja se kirjataan potilasrekisteriin.

---

---

---

## **HOITOLINJAKESKUSTELUT**

### **Hoitolinjakeskusteluiden ajankohta**

Hoitolinjakeskustelu käydään potilaan ja potilaan omaisen kanssa aikaisintaan yhden kuukauden kuluttua potilaan saapumisesta osastolla ja viimeistään silloin kun potilaalle on tehty pitkäaikaishoidon päätös (kolmen kuukauden kuluttua osastolle saapumisesta). Hoitolinjakeskusteluiden tarve arvioidaan tapauskohtaisesti isolla kierrolla. Ajankohta riippuu potilaan ja perheen tilanteesta ja tarpeesta (Grönlund & Anttonen & Lehtomäki & Agge 2008, 43.) Sairaanhoidajan tehtävänä on tuoda potilaskohtaisesti asia esille isolle kierrolle. Lääkärin määräyksen jälkeen (määräys LÄMÄ-lehdellä) omahoitaja sopii keskusteluajan potilaan ja potilaan omaisen kanssa ja informoi siitä muita työntekijöitä. Hoitolinjakeskusteluissa tulee olla kaksi hoitajaa paikalla. Omahoitajan on hyvä mainita omaiselle etukäteen, mistä asioista hoitolinjakeskustelussa tullaan sopimaan. Näin ollen omainen pystyy jo valmiiksi miettimään mahdollisia hoitolinjoja, ennen keskusteluun saapumista.

Hoitolinjakeskusteluissa on hyvä muistaa, että kaikki potilaat ja omaiset eivät halua käydä näitä keskusteluita, mutta omaiselle on annettava mahdollisuus käydä keskustelu myöhemmin.

### **Hoitolinjakeskusteluiden osallistujat**

Hoitolinjakeskusteluissa ovat mukana potilas, omainen tai useampi lähiomainen, ja kaksi hoitajaa. Toinen hoitajista on potilaan omahoitaja, joka tuntee parhaiten potilaan sekä hänen omaisensa. Omahoitaja keskustelee potilaan ja potilaan omaisen kanssa hoitolinjavaihtoehtoista. Toinen hoitaja kirjaa hoitoneuvottelussa sovitut asiat ylös. Keskusteluun voidaan ottaa mukaan kannettava tietokone, jotta asiat voidaan kirjata välittömästi HOI-lehdelle.

### **Hoitolinjakeskusteluiden kirjaaminen**

Yhteisymmärryksessä sovitut hoitolinjat kirjataan potilastietorekisteriin vapaamuotoisesti, mutta tarkasti ja kokonaan. Toinen hoitaja kirjaa hoitoneuvottelussa sovitut asiat ylös HOI-lehdelle, otsikolla SUUNNITELMA/POHDINTA. Keskustelu merkitään tiedoksi seuraavaan lääkärintietoasioihin. Lääkäri merkitsee käydyn keskustelun tiedoksi riskitietoihin. Riskitiedoissa ilmenee päivämäärä, koska keskustelu on käyty. Näin ollen tiedot löytyvät nopeasti niitä tarvittaessa.

Potilaan siirtyessä jatkohoitoon loppuarviossa on hyvä mainita, että hoitolinjakeskustelu on käyty potilaan ja potilaan omaisen kanssa. Lomake voidaan tulostaa jatkohoitopaikkaan mukaan.

## MUISTISAIRAAN ELÄMÄN LOPPUVAIHEEN HOITO

### Palliatiivinen hoito

Palliatiivinen hoito on parantumattomasti sairaan aktiivista ja pidempiaikaista kokonaisvaltaista hoitoa. Palliatiiviseen hoitoon siirrytään silloin, kun parantavan hoidon mahdollisuuksia ei enää ole. Hoidon tärkeimpänä päämääränä on kuolevan potilaan ja hänen läheistensä hyvän elämänlaadun tukeminen sekä potilaan kivun ja muiden häiritsevien oireiden helpottaminen. On kuitenkin muistettava, että elämänlaatunsa määrittää jokainen itse. Palliatiivisen hoidon eli oireenmukaisen hoidon tavoitteena on säilyttää potilaan toimintakykyä ja elämänlaatua ja edistää näin ollen potilaan hyvinvointia. Hoito keskittyy hyvään oireenmukaiseen perushoitoon. Hyvä oireenmukainen perushoito tarkoittaa potilaan puhtaudesta huolehtimista, lääkkeiden antamista, eritystoiminnasta huolehtimista, ihon hoidosta huolehtimisesta mm. asentohoidolla, rasvauksella ja oikeanlaisella patjalla pystytään estämään painehaavaumien syntymistä. Hyvään oireenmukaiseen hoitoon kuuluu suun hoitaminen suuta kostuttamalla ja kostuttavilla geeleillä sekä erityisesti kivun hoito. Potilaan fyysisten oireiden lisäksi tulee paneutua myös psykologisiin, sosiaalisiin, maailmakatsomuksellisiin ja hengellisiin ongelmiin. Palliatiivisessa hoidossa kuolema nähdään luonnollisena, normaalina tapahtumana, mikä kuuluu osana elämään. Hoidon periaatteista eli hoitolinjauksista tulisi sopia riittävän ajoissa yhteisymmärryksessä potilaan ja hänen läheistensä kanssa kunnioittaen vanhuksen omia toiveita ja elämänarvoja. Yksilöllisesti valitun hoitolinjan selkeä dokumentointi helpottaa hoitohenkilöstön työtä, vähentää omaisten ahdistusta ja lisää vanhuksen hyvinvointia. Muistisairaan elämän loppuvaihe voi tulla eteen hitaasti hiipumalla tai äkillisesti. Elämän loppuvaiheessa muistisairas on kaikissa toimissa täysin autettava, ellei mitään muuta kuolemaan johtavaa sairautta tule ennen tätä. (Suomen Palliatiivisen Hoidon yhdistys ry 2014; Pihlainen 2010, 16; Käypä hoito 2012; Birthe Rhen 2013, 64-71; Hallikainen ym. 2014, 166; Pöyhä & Tasmuth & Reinikainen 2014, 90.)

## Saattohoito

Saattohoito on osa palliatiivista hoitoa, mutta hoito keskittyy lähemmäksi kuolemaa ja kestää muutamasta viikosta kuukausiin. Palliatiivinen hoito on potilaan saattelemista saattohoitoon. Saattohoidossa tavoitteena on kuolevan hyvä elämänlaatu. Elämänlaatu tuetaan potilaan turvallisuuden tunteella, osallisuudella, potilaan aikaisemman elämäntavan säilyttämisellä ja arvokkuudella. Saattohoidossa pyritään parhaalla mahdollisella tavalla täyttämään kuolevan potilaan toiveet ja tarpeet potilaan vakaumusta kunnioittaen ja keskittyä hoidossa niihin asioihin, mistä potilas vielä hyötyy elämänsä loppuvaiheessa. Potilasta tulee hoitaa kokonaisvaltaisesti, vastaten potilaan fyysiseen, psyykkiseen, sosiaaliseen, hengelliseen ja henkiseen ulottuvuuteen. Saattohoitoon kuuluu myös omaisten riittävä tuki, neuvonta ja ohjaus. Saattohoidossa potilasta tuetaan aktiiviseen elämään jäljellä olevan aikana. Hyvässä saattohoidossa kuolevan potilaan elämää pitkittävästä ja kärsimystä tuottavista hoitomuodoista luovutaan ja sallitaan luonnollinen kuolema (Suomen Palliatiivisen Hoidon yhdistys ry 2014; Pihlainen 2010, 17; Pöyhiä ym. 2014, 92.)

Elämän loppuvaiheen päätöksenteko on usein vaikeaa muistisairaiden kohdalla, jollei hoitotahtoa ole tiedossa. Tästä syystä olisikin tärkeää kuulla muistisairaana vanhuksen toiveita elämän loppuvaiheen hoidosta, silloin kun hän vielä kykenee niitä ilmaisemaan. Muistisairas voi myös nimetä sijaispäättäjän hoitotahdossa tai edunvalvontavaltuutuksessa. Palliatiivinen hoito ja saattohoito ovat lääkärin tekemiä tärkeitä hoitopäätöksiä. (Pihlainen 2010, 18; Käypä hoito 2012.)

Päätös elvyttämättä jättämisestä (do not resuscitate, DNR-päätös) on lääkärin tekemä lääketieteellinen päätös pidättäytyä potilaan sydämen sähköisestä tahdistuksesta ja paineluelvytyksestä, jos sydämen toiminta pysähtyy. Päätöksestä käytetään myös nimeä ”salli luonnollinen kuolema” (AND-päätös, ”allow natural death”). Päätös perustuu arvioon, että potilaan perussairaudet ovat niin vaikeita, että hänen tilansa ei todennäköisesti palautuisi elvyttämisen jälkeen. Lääkärin on päätöstä tehdessään otettava huomioon potilaan perussairauksien ennuste ja tiedot potilaan elimistön jäljellä olevista voimavaroista. Tilanteessa arvioidaan erityisesti sitä, onko elvytyksestä potilaalle enemmän haittaa vai hyötyä. Päätös ei vaikuta potilaan muuhun hoitoon, vaan sitä jatketaan, kuten aikaisemminkin. Potilasasiakirjamerkinnoista on käytävä ilmi päätöksen tekijä(t), päätöksen lääketieteelliset perusteet, potilaan ja/tai omaisen kanssa asiasta käyty keskustelu ja potilaan ja/tai omaisen kannanotto päätökseen.

Terveyskeskuksen vuodeosastolle tai palvelutalon pitkäaikaishoitoon tulevan lääkäri arvioi DNR-päätöksen tarpeellisuuden ja kirjaa sen perusteineen potilasasiakirjoihin. (Valvira 2014.)

**Jos potilaalle on jo tehty DNR-päätös eli sallitaan luonnollinen kuolema, se on hyvä kertoa potilaalle, omaiselle sekä mitä päätös tarkoittaa. Mikäli potilaalla ei ole DNR-päätöstä, on hyvä mainita, että lääkäri voi tarvittaessa tehdä DNR-päätöksen edellä mainittujen kriteerien perusteella.**

Omaiselle ja potilaalle on kerrottu, mitä palliatiivinen hoito, saattohoito ja DNR-päätös (=sallitaan luonnollinen kuolema) tarkoittavat.

---

---

---

### **Muistisairaana lähestyvän kuoleman merkit**

Cascade-tutkimuksessa ilmenee, että 15 % dementiaa sairastavista etenee vaikeaan vaiheeseen. Muistisairaus on kuolemaan johtava tauti, mutta loppuvaiheen kestoa on vaikea ennustaa. Cascade-tutkimuksessa on pyritty selvittämään jäljellä olevaa elin-aikaa ennustavia tekijöitä. Mahdolliseksi kuolemaa ennustavaksi tekijöiksi nousi keuhkokuume, miessukupuoli, korkea ikä, ulosteen pidätyskyvyttömyys, syömisongelmat, täydellinen toimintakyvyn puute, painonlasku (painoindeksi alle 18,5kg/m), vireystilan lasku suurimman osan aikaa ja sairaudet kuten sydämen vajaatoiminta ja syöpä. Viimeisten 3-6 elinkuukausien ajan syömisiongelmia Esim. ruokahaluttomuutta ja kuihtumista esiintyy jopa 90%:lla potilasta. Keuhkokuume esiintyy 10-67 %:lla, ki-puja, 12-39 %:lla, hengenahdistusta 8-46 %:lla ja painehaavaumia 5-39 %:lla. Tutki-muksessa todetaan, että vain kolmannes oli saattohoidossa ennen kuolemaansa ja hoi-toolinjaukset tehtiin vasta lähellä kuolemaa. Omaisista vain viidennes oli keskustellut lääkärin kanssa sairauden kulusta ja ennusteesta (Antikainen ym. 2013, 910-914.)

Valvira korostaa, että lähestyvän kuoleman oireet on hyvä kertoa omaisille. Näitä oi-reita ovat edellä mainittujen lisäksi mm. vähenevä tietoisuus ympäristöstä, hengityk-sen pinnallisuus ja hengityskatkokset. Hengitys voi muuttua myös äänekkääksi.

Limaisuus, levottomuus, lämmön nousu ja nielemisen heikkeneminen enteilevät lähestyvää kuolemaa. Ihon väri voi muuttua laikukkaaksi ja potilaalla saattaa olla sekavuutta ennen kuolemaansa. (Hänninen 2012; 52-53; Valvira 2014.)

Potilaalle ja potilaan omaiselle on kerrottu muistisairaana lähestyvän kuoleman merkit.

---

---

---

## **LOPPUVAIHEEN HOITOLINJOISSA KESKUSTELTAVIA ASIOITA**

Hoitolinjakeskusteluissa tulisi yhdessä potilaan ja potilaan omaisen kanssa pohtia, mikä hoito parhaiten vastaisi potilaan omaa tahtoa ja onko tarkoituksena yrittää pidentää potilaan elämää vai lievittää oireita. Nykyiset saattohoitosuositukset keskittyvät potilaan oireiden lievittämiseen. Kun hoitoja lopetetaan tai jätetään aloittamatta, tulisi arvioida niiden hyötyä potilaan elämänlaadun kannalta. Hoitolinjakeskustelut ja niissä sovitut asiat helpottavat ja selkiyttävät hoitoon osallistuvien työtä ja mahdollistavat omaisten valmistautumista lähestyvään kuolemaan. (Käypä hoito 2012; Grönlund 2008, 26.)

### **Ravitsemus (suun kautta, letkuruokinta ja suonensisäinen nesteytys)**

Muistisairaana potilaan kohdalla hyvä, monipuolinen ravitsemus tukee toimintakykyä ja hyvinvointia. Hyvän ravitsemuksen tavoitteena on haurastumisen ja toimintavajeiden ehkäisy. Muistisairauden edetessä energian ja proteiinin saanti korostuu sekä muut sairaudet saattavat lisätä ravintoaineiden tarvetta, vaikuttaa aineenvaihduntaan ja imeytymiseen. Potilaan elämän loppuvaiheessa, potilaalle tarjotaan suun kautta ruokaa miellyttävässä muodossa, niin kauan kuin hän kykenee sitä ottamaan. Potilasta autetaan ruokailussa ja ruokaa ja juomia annetaan sen verran, mitä potilas itse haluaa. Ruokaileminen edellyttää, että potilas kykenee nielemään ja on tajuissaan. (Hallikainen ym. 2014, 243-244,250; Hänninen 2012. )

Saattohoitovaiheessa ei suositella ravintoletkujen käyttöä. Ravintoletkuja ovat nenämahaletku ja PEG-letku. PEG-letku asennetaan vatsanpeitteiden läpi mahalaukkuun. PEG-letkun asennus tehdään yleensä erikoissairaanhoidossa. Saattohoitovaiheessa nenämahaletkun käytön tiedetään aiheuttavan potilaalle kärsimystä. Nenämahaletku lisää potilaan levottomuuttaan ja altistaa keuhkokuumeelle. Ravinto nautitaan pääsääntöisesti suun kautta, lisäravinteiden käyttöä harkitaan tarkkaan ja pääsääntöisesti ei laiteta nenä-mahaletkua tai PEG-letkua (Valvira 2014; Käypä hoito 2012.)

Elämän loppuvaiheessa suonensisäistä nestehoitoa ei suositella, vaikka potilas ei pystyisikään suun kautta ruokaa ottamaan. Suonensisäinen nestehoito ei paranna, eikä pidennä muistisairaana potilaan elämänlaatua, eikä lievitä janontunnetta. Nestehoidon toteuttaminen saattaa vaatia esimerkiksi potilaan käsien sitomista. Annettu neste saattaa kertyä kudoksiin aiheuttaen kipua ja voi pahentaa potilaan sydämen vajaatoimintaa. Siten suonensisäistä nesteytystä saattohoitopotilaalla ei suositella. (Valvira 2014; Käypä hoito 2012.)

Potilaalle ja omaiselle on kerrottu saattohoitopotilaan ravitsemuksen suosituksista. Potilaan ja omaisen mielipide ravitsemuksen suosituksista (suun kautta, letkuruokinta ja suonensisäinen nesteytys):

---

---

---

### **Muistisairaana kivun hoito**

Palliatiivisessa hoidossa sekä saattohoidossa keskeisenä on potilaan hyvä kivun hoito. Muistisairaana potilaan kipua arvioidaan havainnoimalla potilasta, jollei hän pysty itse kipuaan ilmaisemaan. Havainnoinnissa tarkkaillaan potilaan olemusta (hengitys, ääntely, ilmeet ja kehon kieli), seurataan käyttäytymisen muutosta (ääntely, vastustaminen sekavuus, kiihtyneisyys, aggressio ja vetäytyminen, sekä tarkkaillaan toimintakyvyn laskua (esimerkiksi väsymys.) Kipua voidaan arvioida myös kipumittarin avulla, esimerkiksi PAINAD-mittarilla. Kivun hoito etenee asteittain alkaen Paracetamoli (tai tulehduskipulääke) - heikko opioidi (tramadoli, kodeiini) - vahva opioidi (oksidodoni, morfiini, fentanylilaastari.)

Kivun hoidossa otetaan huomioon kivun aiheuttaja. (Pippola 2013; Hallikainen ym. 2014, 238-239, 241. )

Omaiselle ja potilaalle on kerrottu kivun hoidon suosituksista muistisairaankohdalla. Omaisen ja potilaan mielipide ja toivomukset kivun hoidosta:

---

---

---

### **Antibiootit**

Saattohoitopotilaan kohdalla antibiootteja käytetään harkiten ja ne pyritään antamaan potilaalle suun kautta. Antibiootteja voidaan käyttää potilaan oireita lievittämään, kuten esimerkiksi hengitysteiden, virtsateiden tai haavan tulehduksen hoitoon, jotka aiheuttavat potilaalle mm. hengitysvaikeuksia, limaisuutta tai kipua. Suonensisäisesti käytetyt antibiootit kuuluvat potilaan aktiiviseen hoitoon, kun pyritään pelastamaan potilas henkeä uhkaavalta infektiolta. Suonensisäiset antibiootihoidot eivät kuulu saattohoitoon. Saattohoitovaiheessa saattohoitopotilaalla tulehdusarvon (crp) nousu ja seerumin pieni albumiinipitoisuus ovat merkkejä enemmänkin elämän lopusta, kuin infektiosta. Pelkkää crp:n nousua ei tule hoitaa antibiootein (Hänninen 2012, 20; Käypä hoito 2012.)

Omaiselle ja potilaalle on kerrottu antibiootihoidon suosituksista saattohoitopotilaan kohdalla. Omaisen mielipide antibiootihoidoihin suun kautta otettaviin ja suonensisäisiin antibiootteihin:

---

---

---

### **Leikkaukset ja toimenpiteet**

Saattohoitopotilaan kohdalla leikkaushoitojen hyödyllisyyttä tulee tarkoin harkita. Leikkaukset ovat rasite potilaalle. Leikkauksen tarve voi syntyä esimerkiksi tilanteesta potilaan kaatuessa.

Murtuman hoitaminen leikkaamalla on osa potilaan kivunhoitoa, joka voi parantaa jäljellä olevaa elämänlaatua (Hänninen 2012, 19.) Myöskin erilaisten toimenpiteiden hyödyllisyyttä tulee tarkoin harkita saattohoitopotilaan kohdalla. Muistisairaana saattohoitopotilaan kohdalla yleisimmät toimenpiteet koskevat verinäytteiden ottamista.

Omaiselle ja potilaalle on kerrottu saattohoitopotilaan leikkaushoitojen ja toimenpiteiden suosituksista. Omaisen ja potilaan mielipide leikkaushoitoihin ja toimenpiteisiin:

---

---

---

### **Ei tarpeettomia sairaalasiirtoja**

Muistisairaana potilaan siirto esim. akuuttisairaalaan on potilaalle ylimääräinen rasite ja altistaa deliriumriskille (sekavuudelle). Siirto akuuttisairaalaan voi huonontaa potilaan elämän loppuvaiheen hoitoa. (Pippola 2013.) Tutut hoitajat ja tuttu ympäristö lisäävät potilaan turvallisuuden tunnetta. Tutut hoitajat pystyvät myös parhaiten vastaamaan potilaan tarpeisiin tuntien potilaan tavat ja tottumukset sekä elämänhistorian. Joskus saattohoitovaiheessakin potilas joudutaan siirtämään toiseen sairaalaan akuutin tilanteen vuoksi esimerkiksi murtuman hoidon vuoksi tai vaikeiden sydän- tai keuhkotilan vuoksi. Tämä on hyvä tiedostaa, jos päädytään siihen, ettei potilaalle tehdä tarpeettomia sairaalasiirtoja. Sairaalasiirroista päättää aina lääkäri.

Omaisen ja potilaan kanssa on keskusteltu tarpeettomista sairaalasiirroista. Omaisen ja potilaan mielipide sairaalasiirtoihin:

---

---

---

## **Hoitopaikan valinta**

Muistisairaahan saattohoito voi Seinäjoella tapahtua joko kotona, terveyskeskuksessa tai potilaan omassa hoitopaikassa. Kotona tapahtuvassa saattohoidossa omaiset turvaavat potilaan perustarpeet ympäri vuorokauden ja kotisairaala vastaa lääketieteellisestä hoidosta. Apuvälineitä on mahdollisuus saada kotiin hoitotarvikejakelusta, kuten esimerkiksi sairaalasänky ym. Osastohoidossa henkilökunta on jatkuvasti saatavilla potilaan tarpeisiin. Tällöin mm. lääkemuutoksiin pystytään vastaamaan nopeammin. (Hänninen 2012, 7-10.)

Omaisen ja potilaan mielipide hoitopaikan valintaan:

---

---

---

## **Potilaan ja omaisten muut toiveet**

Keskustellaan potilaan ja potilaan omaisen kanssa muista toiveista. Huomioidaan potilaan muita toiveita elämäntilomakkeelta ja aikaisempi hoitotahto, jos potilaalla sellainen on. Keskustellaan omaisen mahdollisuudesta osallistua potilaan loppuvaiheen hoitoon ja annetaan omaiselle tarvittava tuki ja mahdollisuus elää yksi elämän tärkeästä vaiheesta sairastuneen kanssa. Läheisen läsnäolo lisää potilaan turvallisuuden tunnetta. Kerrotaan potilaalle ja omaiselle mahdollisuudesta tavata sairaalapastoria tai muuta uskonnollista suuntausta edustavaa henkilöä. Myös hoitohenkilökunta voi tarpeen mukaan käsitellä omaisten kanssa elämän loppuvaihetta ja surua. Elämän loppuvaiheessa potilaalle järjestetään mahdollisuuksien mukaan yhden hengen huone.

---

---

---

## LÄHTEET

- Antikainen, Riitta; Konttila, Tarja; Virolainen, Jukka; Strandberg, Timo 2013. Vaikeasti dementoituneen vanhuksen elämän loppuvaiheen hoito. Katsaus. Suomen lääkärilehti 12/2013 vsk 68.
- Birthe Rhen 2013. Palliatiiviseen hoitoon siirtyminen on osa saattohoitoa. Teoksessa Elämän puu. Kirjoituksia saattohoidosta. Juha Hänninen & Marjukka Luomala (toim.). Keuruu: TERHO-säätiö ja Kustannusosakeyhtiö Otava.
- Grönlund, Elina & Anttonen, Mirja Sisko & Lehtomäki, Susanna & Agge, Eva (toim.) 2008. Sairaanhoidaja ja kuolevan hoito. Sipoo: Suomen sairaanhoitajaliitto.
- Hallikainen, Merja; Mönkäre, Riitta; Nukari, Toini; Forder Marjo (toim.) 2014. Muis-tisairaan kuntouttava hoito. 1. painos. Porvoo: Duodecim.
- Hänninen, Juha 2012. Saattohoito-opas. Potilaan ja omaisen opas. 13. uudistettu painos 2012. Etelä-Suomen syöpäyhdistys. Terhokoti.
- Käypä hoito 2012. Kuolevan potilaan oireiden hoito. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliatiivisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. 2012. Viitattu 9.12.2013.  
<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/naytaartikkeli/tunnus/hoi50063#s24>
- Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista. 28.12.2012/980. Viitattu. 18.2.2014.  
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2012/20120980>
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista. 17.8.1992/785. Viitattu. 17.2.2014.  
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>
- Pihlainen, Aira 2010. Hyvä saattohoito suomessa -Asiantuntijakuulemiseen perustuvat saattohoitosuosituksset. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2010:6. Viitattu 1.12.2013.  
[http://www.stm.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=1087414&name=D\\_LFE12411.pdf](http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=1087414&name=D_LFE12411.pdf). Tuloste tekijän hallussa.
- Pippola, Pauliina, 2013. Vaikeasti Dementoituneen elämän loppuvaiheen hoito. Luento. Julkaisematon lähde.
- Pöyhiä, Reino; Tasmuth, Tiina; Reinikainen, Pekka (toim.) 2014. Lääkäri saattajana. Pohdintoja kärsimyksestä, kuolemasta ja eutanasiasta. 1. painos. Porvoo: Duodecim.
- Sosiaali- ja terveysministeriö 2013. Laatusuositus hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palveluiden parantamiseksi. Julkaisuja 2013:11. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Suomen Palliatiivisen Hoidon yhdistys ry 2014. Viitattu 11.1.2014.  
[http://www.sphy.fi/mita\\_on\\_palliatiivinen\\_hoito/](http://www.sphy.fi/mita_on_palliatiivinen_hoito/)

Valvira 2014. Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto. Päätös elvyttämättä jättämisestä (DNR-päätös). Viitattu 17.2.2014.  
[http://www.valvira.fi/ohjaus\\_ ja\\_valvonta/terveydenhuolto/elaman\\_loppuvaiheen\\_hoito/paatos\\_elvyttamatta\\_jattamisesta](http://www.valvira.fi/ohjaus_ ja_valvonta/terveydenhuolto/elaman_loppuvaiheen_hoito/paatos_elvyttamatta_jattamisesta)

**KYSELYN SAATEKIRJE**

*Hyvä Myllypuistosairaalan potilaan omainen!*

*Kohteliaimmin pyydän Teitä vastaamaan liitteenä olevaan kyselyyn. Kyselyn avulla kartoitetaan omaisten ajatuksia ja kokemuksia potilaan hoidosta Myllypuistosairaalassa. Kyselylomakkeen vastauksia tullaan hyödyntämään opinnäytetyössä sekä potilaiden hoidon kehittämisessä. Lupa aineiston keruuseen on saatu 2/2014 johtavalta ylilääkäriltä.*

*Teidän vastauksenne ovat arvokasta tietoa muistisairaiden potilaiden hoitotyön kehittämiseksi Myllypuistosairaalassa. Vastaaminen on vapaaehtoista. Kyselyn tuloksia tullaan käyttämään niin, etteivät yksittäisen vastaajan näkemykset ole tunnistettavissa. Pyydän Teitä kohteliaimmin vastaamaan kyselyyn ja palauttamaan kyselyn vastauskuoressa kahden viikon kuluessa. Postimaksu on valmiiksi maksettuna.*

*Tämä kysely liittyy Diakonia-ammattikorkeakoulussa suorittamaani ylempi ammattikorkeakoulututkintoon kuuluvaan opinnäytteeseen. Mikäli Teillä on kysymyksiä liittyen lomakkeeseen, niin vastaan mielelläni kysymyksiinne. Valmis opinnäytetyö on luettavissa Theseus-tietokannassa vuoden 2015 keväällä.*

*Vastauksista kiittäen!*

*Suvi Pihlaja*

*Sairaanhoitaja/ Terveysalan YAMK-opiskelija*

*suvi.pihlaja@xxx tai p. xxx*

**KYSELYTUTKIMUS:**

**OMAISTEN AJATUKSIA JA KOKEMUKSIA POTILAAN HOIDOSTA MYLLYPUISTOSAIRAALASSA**

*Täyttöohjeet: Valitse rastittamalla väittämistä itsellesi sopivin vaihtoehto. Avoimen kysymyksen perään voit vapaasti kirjoittaa ajatuksiasi.*

**POTILAAN HOITOON LIITTYVÄT KYSYMYKSET:**

**1) Potilaan hoito on kokonaisvaltaista, ottaen huomioon potilaan erilaisia tarpeita:**

	täysin samaa mieltä	osittain samaa mieltä	en samaa mieltä, enkä eri mieltä	osittain eri mieltä	täysin eri mieltä
<b>fyysiset tarpeet</b>					
<b>psykkiset tarpeet</b>					
<b>sosiaaliset tarpeet</b>					
<b>hengelliset/henkiset tarpeet</b>					

**2) Potilaan hoito on hyvää oireenmukaista perushoitoa. Hyvä oireenmukainen perushoito tarkoittaa potilaan puhtaudesta ja ihon hoidosta huolehtimista, lääkkeiden antamista, eritystoiminnasta, ravitsemuksesta sekä levosta huolehtimista.**

täysin samaa mieltä	osittain samaa mieltä	en samaa mieltä, enkä eri mieltä	osittain eri mieltä	täysin eri mieltä

**3) Potilaan kivun hoito on riittävää.**

täysin samaa mieltä	osittain samaa mieltä	en samaa mieltä, enkä eri mieltä	osittain eri mieltä	täysin eri mieltä

**4) Potilaan hoidossa vältetään turhia toimenpiteitä.**

täysin samaa mieltä	osittain samaa mieltä	en samaa mieltä, enkä eri mieltä	osittain eri mieltä	täysin eri mieltä

**5) Hoitohenkilökunta tavoittelee potilaan hoidossa mahdollisimman hyvää elämän loppuvaihetta. Kuolema nähdään luonnollisena tapahtumana, joka kuuluu osana elämään.**

täysin samaa mieltä	osittain samaa mieltä	en samaa mieltä, enkä eri mieltä	osittain eri mieltä	täysin eri mieltä

**6) Mielestäni on tärkeää, että omaisella on mahdollisuus osallistua potilaan elämän loppuvaiheen hoidonsuunnitteluun.**

täysin samaa mieltä	osittain samaa mieltä	en samaa mieltä, enkä eri mieltä	osittain eri mieltä	täysin eri mieltä

**7) Hoidossa otetaan huomioon potilaan aikaisempi elämänhistoria.**

täysin samaa mieltä	osittain samaa mieltä	en samaa mieltä, enkä eri mieltä	osittain eri mieltä	täysin eri mieltä

**8) Hoidossa otetaan huomioon potilaan omat toiveet.**

täysin samaa mieltä	osittain samaa mieltä	en samaa mieltä, enkä eri mieltä	osittain eri mieltä	täysin eri mieltä

**POTILAAN OMAISEN HUOMIOIMISEEN/TUKEMISEEN LIITTYVÄT**

**KYSYMYKSET:**

**9) Minulla on mahdollisuus keskustella hoitohenkilökunnan kanssa omaiseni hoitoon liittyvistä asioista.**

täysin samaa mieltä	osittain samaa mieltä	en samaa mieltä, enkä eri mieltä	osittain eri mieltä	täysin eri mieltä

**10) Vuorovaikutus hoitohenkilökunnan kanssa on avointa.**

täysin samaa mieltä	osittain samaa mieltä	en samaa mieltä, enkä eri mieltä	osittain eri mieltä	täysin eri mieltä

**11) Hoitohenkilökunnalta saamani tuki minulle tärkeisiin asioihin on ollut riittävä.**

täysin samaa mieltä	osittain samaa mieltä	en samaa mieltä, enkä eri mieltä	osittain eri mieltä	täysin eri mieltä

**12) Olen saanut riittävästä tiedosta omaiseni:**

	täysin samaa mieltä	osittain samaa mieltä	en samaa mieltä, enkä eri mieltä	osittain eri mieltä	täysin eri mieltä
<b>sairaudesta</b>					
<b>lääkehoidosta</b>					
<b>sairauden käytöshäiriöistä</b>					
<b>päivittäisestä voinnista</b>					
<b>sairauden etenemisestä</b>					
<b>elämän loppuvaiheen hoidosta</b>					
<b>kuolemasta</b>					

**Muuta tietoa, mitä?**

---

---

---

---

**13) Miten sinun mielestäsi muistisairautta sairastavan potilaan hoitoa tulisi kehittää Myllypuistosairaalassa?**

---

---

---

---

**14) Mitä muuta haluaisit kommentoida läheisesi hoidosta?**

---

---

---

---

***LÄMMIN KIITOS VASTAUKSESTASI!***

**TEEMAHAASTATTELULOMAKE**

Pienryhmähaastattelu hoitohenkilökunnalle

Haastattelija: Suvi Pihlaja

Paikka: Seinäjoki, Myllypuistosairaala

Haastattelun kesto:

Osallistujien määrä: sairaanhoitajia: lähihoitajia: iät:

**POTILAAN HOITOON LIITTYVÄT KYSYMYKSET:**

Muistisairaahan hoito tulisi perustua palliativisen hoidon suosituksille, jossa tavoitteena on potilaan kokonaisvaltainen hyvä oireenmukainen perushoito ja potilaan hyvä elämänlaatu. Palliativisessa hoidossa kuolema nähdään luonnollisena osana elämän päätepestettä. Kokonaisvaltaisessa hoidossa huomioidaan potilaan fyysiset, psyykkiset, sosiaaliset, hengelliset/henkiset tarpeet. Potilaan loppuvaiheen hoidossa hyvää elämänlaatua tuetaan turvallisuuden tunteella, osallisuudella, potilaan aikaisemman elämäntavan säilyttämisellä ja arvokkuudella.

**1. KYSYMYS: Miten muistisairaiden potilaiden loppuvaiheen hoidossa huomioidaan hyvä elämänlaatu?**

Muistisairaahan elämän loppuvaiheen hoidon suunnittelua tulisi käydä yhteistyössä potilaan ja potilaan omaisen kanssa hoitolinjakeskusteluina.

**2. KYSYMYS: Miten hoitajat ovat kokeneet hoitolinjakeskustelut?**

Potilaan elämän loppuvaiheessa kivun hoidolla on suuri merkitys potilaan hyvän elämänlaadun kannalta.

**3. KYSYMYS: Miten potilaiden loppuvaiheen kivun hoito on toteutettu?****4. KYSYMYS: Miten potilaan kivun astetta arvioidaan?**

## **OMAISTEN TUKEMISEEN LIITTYVÄT KYSYMYKSET:**

Potilaan elämän loppuvaiheen hoitoon liittyy myös omaisten tukeminen, joka voi olla esimerkiksi tiedon välittämistä ja emotionaalisen tuen antamista.

**5. KYSYMYKSET: Miten hoitohenkilökunta tukee potilaiden omaisia?**

**6. KYSYMYKSET: Minkälainen tiedonantaminen omaiselle on hoitohenkilökunnan mielestä tärkeää potilaan loppuvaiheen hoidossa?**

Potilaiden loppuvaiheen hoidossa tulisi yhä enemmän huomioida potilaiden ja omaisten toiveita.

**7. KYSYMYKSET: Miten potilaiden ja omaisten ja toiveet huomioidaan loppuvaiheen hoidossa?**

## **KEHITTÄMISEHDOTUKSET POTILAAN LOPPUVAIHEEN HOIDOLLE:**

**8. Miten hoitohenkilökunta haluaisi kehittää muistisairaana potilaan loppuvaiheen hoitoa?**

**9. KYSYMYKSET: Miten haluaisitte kommentoida omaisten kehittämisehdotuksia?**

Myös omaisilta kysyttiin potilaan hoitoon liittyviä kehittämisehdotuksia. Avoimeen kysymykseen vastasi kahdeksan vastaajaa. Neljässä vastuksessa kehittämisehdotukset liittyivät potilaiden saamaan virikkeelliseen toimintaan. Virikkeissä toivottiin käsillä tekemisen mahdollisuutta, musiikin hyödyntämistä, liikuntaa ja ulkoilua sekä värejä ja maalauksia. Yksi kehittämisehdotus liittyi potilaiden turvallisuuteen.

”Kahvitauko kaikilla samaan aikaan. Haluaisin, että salissa olisi yksi henkilö paikalla keskinäisten tappeluiden välttämiseksi. Valvonta!”

Yksi vastaajista kehittäisi potilaan yksityisyyttä.

”Ei kahta potilasta samaan huoneeseen.”

Lisäksi kahden vastaajan kehittämis ehdotukset liittyivät palveluiden järjestämiseen.

”Hoito on ollut hyvää. Mutta tämä tuleva uudelleen järjestely mietityttää.. Mihin omaiseni sijoitetaan, kun Myllypuisto laitetaan uuteen käyttöön ja hoitajat jäävät sinne ja potilaat siirretään outojen ihmisten hoiviin. Muistisairaalle olisi tärkeää ne tuttujen hoitajien kasvot.”

#### **10. KYSYMYS: Mitä muuta haluaisitte tuoda esille?**

**TULOKSET :**

**OMAISTEN KOKEMUKSIA POTILAAN LOPPUVAIHEEN HOIDOSTA:**

Omaisista neljä oli täysin samaa mieltä, että potilaan hoito on kokonaisvaltaista Myllypuistosairaalassa sekä neljä vastaajaa oli osittain samaa mieltä. Yksi vastaajista ei ollut samaa eikä eri mieltä. Omaisista kuusi koki potilaan hoidon olevan hyvää oireenmukaista perushoitoa ja vastaajista kolme oli osittain samaa mieltä asiasta. Yksi vastaajista oli kirjoittanut väittämän perään huomautuksen rajoitteiden käytöstä.

Pupu-puku on ikävä potilaalle, ajoittain joudutaan turvautumaan, samoin lepovyöt, mutta ajoittain joudutaan turvautumaan.

Potilaan kivun hoito oli riittävää kahdeksan omaisen mielestä. Vain yksi omaisista oli osittain eri mieltä kivun hoidon riittävydestä. Yksi vastaajista oli kirjoittanut väittämän perään kivunhoidosta.

Myös tarvittavia saa ja se on hyvä asia.

Omaisista seitsemän oli täysin samaa mieltä, että potilaan hoidossa vältetään turhia toimenpiteitä. Vastaajista yksi oli osittain samaa mieltä ja yksi vastaajista ei ollut samaa eikä eri mieltä. Yksi vastaajista oli kirjoittanut väittämän perään kommentin.

Vapaus liikkua omatoimisesti on hyvä asia, joskin liikkumisessa rajoitteita, omatoimisuuteen kannustetaan ja se hyvä.

Vastaajista kahdeksan oli täysin samaa mieltä, että potilaan hoidossa tavoitellaan mahdollisimman hyvää elämän loppuvaiheen hoitoa. Vain yksi vastaajista ei ollut samaa eikä eri mieltä. Lisäksi yksi vastaajista oli kirjoittanut väittämän perään lisäyksen.

Hoitokokouksessa kerrottiin, että kuoleman lähestyessä pyritään järjestämään mahdollisimman rauhallinen olo ja läheiset saa olla paikalla 24h, se hyvä.

Vastaajista kuusi oli täysin samaa mieltä, että potilaan hoidossa otetaan huomioon aikaisempi elämänhistoria ja vastaajista kolme oli osittain samaa mieltä. Lisäksi yksi vastaaja oli kirjoittanut väittämän perään lisäyksen.

Tulovaiheessa oli kaavakkeet hyviä, missä kysyttiin potilaan elämänhistoriasta tärkeitä hetkiä.

Vastaajista neljä oli täysin samaa mieltä, että hoidossa otetaan huomioon potilaan omat toiveet ja vastaajista neljä oli asiasta osittain samaa mieltä. Yksi vastaajista ei ollut samaa mieltä, eikä eri mieltä. Lisäksi yksi vastaajista oli kirjoittanut väittämän perään kommentin.

Jos potilas on kykenevä tähän. Usein hän ei enää tiedosta omaa parastaan.

Vastaajista kaikki yhdeksän olivat täysin samaa mieltä siitä, että omaisella tulee olla mahdollisuus osallistua potilaan elämän loppuvaiheen hoidonsuunnitteluun. Lisäksi yksi vastaajista oli kommentoinut väittämän perään kehitettyä toimintatapaa.

Hoitokokoukset hyviä!!

Omaisten kokema vuorovaikutus ja tiedonsaanti potilaan loppuvaiheen hoidossa

Vastaajista seitsemän oli täysin samaa mieltä, että heillä on mahdollisuus keskustella hoitohenkilökunnan kanssa potilaan hoitoon liittyvistä asioista. Vastaajista kaksi oli osittain samaa mieltä asiasta. Lisäksi kaksi vastaajaa oli kirjoittanut lisäyksen väittämän perään.

Hoitohenkilökunta mukavaa ja huomioi toiveita ja avoimesti kertovat potilaan voinnista.

Joskus tuntuu, että henkilökuntaa on niin vähän, että ei viitsi vaivata kysymyksillä.

Vastaajista kuusi oli täysin samaa mieltä, että vuorovaikutus hoitohenkilökunnan kanssa avointa. Kaksi vastaajaa oli osittain samaa mieltä ja yksi vastaajista oli osittain eri mieltä. Lisäksi yksi vastaajista oli lisännyt kommentin väittämän perään.

Toiveet menneet jopa riidan asteelle. Ei kaikkien henkilökuntaan kuuluvien kanssa.

Lisäksi omaisilta kysyttiin hoitohenkilökunnalta saamaa tukea heille tärkeisiin asioihin. Vastaajista neljä oli täysin samaa mieltä, että hoitohenkilökunnalta saama tuki heille tärkeisiin asioihin on ollut riittävää. Kolme vastaajaa oli osittain samaa mieltä ja yksi vastaaja ei ollut samaa eikä eri mieltä. Yksi vastaajista oli osittain eri mieltä asiasta. Yksi vastaaja oli lisännyt kommentin väittämän perään.

Osalta henkilökuntaa kyllä, osa tiuskii.

Omaisilta kysyttiin myös riittävästä tiedonsaannista. Tiedonsaanti keskittyi potilaan sairauteen, lääkehoitoon, sairauden käytöshäiriöihin, päivittäiseen vointiin, sairauden etenemiseen, elämän loppuvaiheen hoitoon ja kuolemaan liittyviin asioihin. Omaiset olivat saaneet eniten tietoa potilaan päivittäisestä voinnista, elämän loppuvaiheen hoidosta, sairauden etenemisestä ja kuolemasta.

Vastaajista kuusi oli täysin samaa mieltä ja kolme osittain samaa mieltä, että he olivat saaneet riittävästi tietoa potilaan päivittäisestä voinnista. Vastaajista seitsemän oli täysin samaa mieltä ja yksi osittain samaa mieltä, että he olivat saaneet riittävästi tietoa elämän loppuvaiheen hoidosta. Vain yksi vastaaja ei ollut samaa eikä eri mieltä. Vastaajista kuusi oli täysin samaa mieltä ja yksi osittain samaa mieltä, että he olivat saaneet riittävästi tietoa kuolemasta. Vastaajista yksi ei ollut samaa eikä eri mieltä. Hän oli myös kirjoittanut lisäyksen väittämän kohtaan, että asia ei ole vielä ajankohtainen. Myös kuusi vastaajaa oli täysin samaa mieltä ja yksi oli osittain samaa mieltä, että he olivat saaneet riittävästi tietoa myös sairauden etenemisestä. Vastaajista yksi oli osittain eri mieltä ja yksi vastaaja täysin eri mieltä asiasta.

Vastaajista viisi oli täysin samaa mieltä ja kolme osittain samaa mieltä, että he olivat saaneet riittävästi tietoa potilaan sairaudesta. Yksi vastaaja ei ollut samaa eikä eri mieltä. Vastaajista viisi oli täysin samaa mieltä ja neljä osittain samaa mieltä, että he olivat saaneet riittävästi tietoa potilaan lääkehoidosta. Neljä vastaajaa oli täysin samaa mieltä ja neljä osittain samaa mieltä, että he olivat saaneet riittävästi tietoa sairauden käytöshäiriöistä. Vastaajista yksi ei ollut samaa eikä eri mieltä.

Lisäksi omaisilta kysyttiin avoimella kysymyksellä, mitä muuta tietoa he ovat saaneet. Avoimeen kysymykseen viisi vastasi. Vastauksissa yhdistyi sekä tiedonsaanti ja vuorovaikutus hoitohenkilökunnan kanssa.

Tietoa sairaudesta ja sen etenemisestä.

Soittelen aina ja kyselen, hyvin saa tietoa.

Sairaus on tiedossa, mutta sen etenemisestä ei paljoa tietoa ole saanut. Hoitopaikkana Myllypuistosairaala on hyvä. Hyvä henkilökunta ja palvelu tosi hyvää.

Jotkut hoitajat tulevat kertomaan oma-aloitteisesti omaiseni voinnista ja kuulumisista, toiset taas ovat vähän "ynseitä" jos kyselen omaiseni voinnista, lääkkeitä ym.

On hyvä kun kerrotaan potilaan voinnista osasolla.

Omaisten kehittämis ehdotukset ja palaute potilaan loppuvaiheen hoidosta:

Toisessa avoimessa kysymyksessä kysyttiin potilaan hoitoon liittyviä kehittämis ehdotuksia. Avoimeen kysymykseen vastasi kahdeksan vastaajaa. Neljässä vastuksessa kehittämis ehdotukset liittyivät potilaiden saamaan **virikkeelliseen** toimintaan. Virikkeissä toivottiin käsillä tekemisen mahdollisuutta, musiikin hyödyntämistä, liikuntaa ja ulkoilua sekä värejä ja maalauksia.

Jotain virikkeellistä toimintaa "näperrettävää" touhuamista jollain lailla.

Hengellisten tilaisuuksien lisäksi iloisia tapahtumia, musiikkia.

Liikuntaa ulkona ja jumppaa tai jotain kuntoiluun liittyvää saisi olla esim. 1-2 kertaa viikossa.

Virikkeellistä tekemistä, huoneisiin värejä ja maalauksia seinille.

Yksi kehittämis ehdotus liittyi potilaiden **turvallisuuteen**.

Kahvitauko kaikilla samaan aikaan. Haluaisin, että salissa olisi yksi henkilö paikalla keskinäisten tappeluiden välttämiseksi. Valvonta! Turhat lääkkeet heti pois. Lääkkeiden yhteensopivuus tulisi tarkistaa varman päälle ja aina kun jotain muutetaan. Tasavertainen kohtelu!

Yksi vastaajista kehittäisi potilaan **yksityisyyttä**.

Ei kahta potilasta samaan huoneeseen.

Lisäksi kahden vastaajan kehittämisehdotukset liittyivät **palveluiden järjestämiseen**.

Hoito on ollut hyvää. Mutta tämä tuleva uudelleen järjestely mietityttää.. Mihin omaiseni sijoitetaan, kun Myllypuisto laitetaan uuteen käyttöön ja hoitajat jäävät sinne ja potilaat siirretään outojen ihmisten hoiviin. Muis-tisairaalle olisi tärkeää ne tuttujen hoitajien kasvot. Miten Myllypuistoa kehittää, jos se kerran loppuu omaiseni kohdalta.

Pidän Myllypuistosairaalaa korkeatasoisena. Toivottavasti vanhuspalvelulaki ei säästä liikaa.

Kolmannessa avoimessa kysymyksessä omaiset saivat kommentoida omaisensa hoitoa vapaasti. Kysymykseen vastasi kuusi vastaajaa ja kaikki vastaukset liittyivät potilaan hoitoon. Vastaajista viisi oli sitä mieltä, potilaan saama hoito on hyvää. Potilaan samaa hyvää hoitoa lisäsivät hoitohenkilökunnan **vuorovaikutustaidot, ammattitaito, lempeä asenne, mukavat hoitajat ja omahoitajuus sekä valvonta**.

Oma hoitaja potilaalle tosi tärkeä, myös omaisille. Häneltä voi kysyä asioita...

Äitiämme on hoidettu ammattitaidolla ja lempeällä asenteella.

Lisäksi yksi vastaajista toi esille potilaiden hoitoon liittyvän valvonnan.

Valvonnan puutteessa on sattunut onnettomuuksia useampi, jotka toinen potilas on aiheuttanut. Yksi hoitaja isossa tilassa riittää ehkäisemään nämä. Kärhämöitä syntyy tätä sairautta sairastaneiden kesken päivittäin. Olen sen itse nähnyt.

**TULOKSET:**

**HOITOHENKILÖKUNNAN KOKEMUKSIA POTILAAN LOPPUVAIHEEN HOIDOSTA:**

Ensimmäisessä haastattelukysymyksessä tiedusteltiin hoitajien näkemyksiä ja kokemuksia siitä, miten muistisairaiden potilaiden loppuvaiheessa **huomioidaan hyvä elämänlaatu**. Hoitajat pitivät kaikkein tärkeimpänä hyvää kivunhoitoa hyvän elämänlaadun turvaamiseksi.

*Tuo on mun mielestä tärkeä tuo riittävä kivunhoito...Niin, se on varmaan yksi tärkeimmistä.*

Elämän loppuvaiheen lähestyessä tärkeäksi asiaksi nousee myös hoitolinjan vaihtaminen. Lähestyvät kuoleman merkit on hyvä tunnistaa, jotta hoitolinjaa voidaan vaihtaa. Liiallista kuntouttamista tulisi välttää elämän loppuvaiheessa, sillä sen katsottiin lisäävän kipua ja kärsimystä ja näin ollen heikentävän hyvää elämänlaatua.

*Se lupa pitäis olla kun nähdään että nyt alkaa elämä hiipumaan, saa levätä.*

*Pitää myös osata lukea potilasta...*

*Niin, ja jos tulee varsinkin äkkiä se kuolema, ei aina ymmärretä...*

*Ettei tartte ihan saappaat jalassa mennä...*

Lisäksi korostettiin potilaan kokonaisvaltaista huomioimista, hyvää perushoitoa ja potilaan hengellisten tarpeiden huomioimista loppuvaiheen hoidossa.

*Ja eikö me olla laitettu virsiä soimaan cd:ltä, hengellistä huomioimista....*

*Asentohoito on kyllä yksi tärkeä asia... Sellainen ennaltaehkäisy ettei tuu mitään...*

Rauhallisella ympäristöllä ja kiireettömyydellä katsottiin olevan myös vaikutusta potilaan loppuvaiheen hyvään elämänlaatuun. Omaisten tukemisessa ja huomioimisessa nähtiin tärkeänä omaisten ottaminen mukaan potilaan loppuvaiheen hoitoon ja mahdollisuus osastolla yöpymiseen. Tärkeäksi koettiin myös omaisten surun ja hädän huomioiminen ja riittävän ajan antaminen omaisille.

*Omaisten huomioiminen... Ne ovat mukana siinä aika tiiviisti.  
Ja omaiset voivat olla yötä, jos tulee sellainen tilanne...*

Hoitajat korostivat haastatteluissa myös, että elämän loppuvaiheessa on tärkeää noudattaa hoitolinjakeskusteluissa sovittuja asioita. Yhdessä potilaan ja omaisten kanssa sovitut asiat tukevat potilaan elämän loppuvaiheen hyvää elämänlaatua.

*Ja muistettas kunnioittaa niitä hoitolinjakeskusteluissa sovittuja asioita...*

Hoitajat kuitenkin kokivat, etteivät hoitolinjakeskusteluissa sovitut asiat aina toteudu esimerkiksi omaisten hädän vuoksi tai potilaan läheisten erimielisyyksien vuoksi. Hoitajat kokivat myös, etteivät lääkärit aina noudata hoitolinjakeskusteluissa sovittuja asioita.

*Mutta monesti vaan omaisetkin jostain syystä järkyttyy tai ne jotenkin pyörittää ne mitä ne on sanonu, ei tartte sitä eikä tartte tätä, ja sitten aloitetaan aivan maharoton tehohoito joka tavalla ja pyritään nostamaan ylös.*

Haastatteluissa hoitajat toivat esille, että hoitolinjakeskustelut potilaan ja potilaan omaisen kanssa on koettu hyviksi ja ne tukevat potilaan hoidon suunnittelua ja toteutusta sekä tuovat hoitajille myös turvaa potilaan hoidon suunnitteluun ja toteutukseen, vaikka hoitolinjakeskusteluissa sovitut asiat saattavatkin muuttua. Lisäksi hoitajat toivat esille, että hoitolinjakeskusteluiden myötä on oppinut paremmin tuntemaan potilaiden omaisia sekä oppinut paremmin puhumaan vaikeistakin asioista omaisten kanssa.

*Niin, kyllä se varmaan helpompi on meille, jos on vaikeahoitoisista kysymys ja tulee tällainen tuota sanotaan viime hetken tilanne, kyllä se jonkun turvan antaa meille hoitajillekin...*

*Niin, on edes jotain mistä aloittaa...*

Haastattelussa hoitajat toivat esille, että elämän loppuvaiheesta keskusteleminen on kuitenkin hoitajille ja etenkin myös omaisille vaikeaa. Hoitajat toivat esille, että jotkut omaiset pelkäävät puhua elämän loppuvaiheen hoidon suunnittelusta, saattohoidosta ja kuolemasta ja keskusteluissa nousee esille luopumisen vaikeus, vaikka potilaan sairaus olisi jo hyvinkin pitkälle edennyt. Lisäksi hoitajat toivat esille, että omaisten on hyvin vaikea tehdä potilaan elämän loppuvaiheen hoitoon liittyviä päätöksiä, sillä heillä harvoin on tiedossa potilaan ilmaisemaa aikaisempaa tahtoa. Tällaisissa tilanteissa omaiset usein jättävät päätöksenteon lääkärin vastuulle. Hoitolinjakeskusteluissa potilaan ja omaisten toivon ylläpitäminen koettiin myös tärkeäksi. Hoitajat toivat esille haastattelussa myös, että kuolevan potilaan kohtaaminen on vaikeaa ja haasteellista etenkin yksin työvuorossa ollessa.

*...ettei oo koskaan paremmas vaihees elämää keskusteltu siitä asiasta, se on melkeen aina niin.*

*Se on varmaan jos ei oo sinut sen elämän ja kuoleman kanssa, niin ei pysty puhumaan.*

*Kyllä se on mun mielestä hoitajalle vaikeaa pitää tuollaista keskustelua, jos omaiset ei halua keskustella siitä...*

*Niin ja niitten omaisten on joskus vaikea ymmärtää sitä sairautta...se on se luopuminen, se tulee niistä keskusteluista esille.*

*Mutta omaisilla pitää olla aina sitä toivoa, että jaksaa eteenpäin. Potilaallakin pitää olla se toivo loppuvaiheessa.*

*Mä oon kaks pitänyt ja molemmissa tuli sellanen, että omaisia pitää niinkun rohkasta, sillä ei tää oo niinkun niin kauhia asia puhua. Tällaisista asioista ei oo niinku puhuttu, että se on niinkun hyvä, että tällainen asia otetaan esille ja tuoda niitä hyviä puolia esille, mitä siinä on. Se homma niinku lähti paremmin pyörimään ja keskustelua tuli, kun niitä vaan rohkaisee siihen. Monelle on niin kova paikka lähteä puhumaan siitä, niinkun yleensäkin saattohoidosta, kuolemasta ja siitä loppuvaiheesta.*

Haastattelussa hoitajat pohtivat myös hoitolinjakeskusteluiden toteuttamisen ajankoh-  
taa potilaan itsemääräämisoikeuden toteutumisen näkökulmasta. Hoitajien mielestä  
hoitolinjakeskusteluiden toteutus käydään ehkä ajallisesti liian myöhään, sillä potilaan  
omaa kantaa asioihin ei voida enää huomioida pitkälle edenneen muistisairauden  
vuoksi.

*Se potilas vain, jos se huomioidaan riittävästi....Kun tämä potilasmate-  
riaali on sellasta, ettei kaikki oo ihan ymmärryksellä tästä...*

*Kyllähän potilaan itsemääräämisoikeus olisi erittäin tärkeää, mutta kun  
ei sitä oo...*

*Että pitäiskö ne ennemmin ottaa tällaiset keskustelut, kun vielä on ym-  
märryksellä paremmin...*

Hoitolinjakeskusteluissa on noussut esille myös omaisten toive siitä, että he olisivat  
halunneet tutustua hoitolinjakeskustelun aiheeseen etukäteen ennen keskustelun toteu-  
tusta. Omaisille olisi ollut hyvä antaa etukäteen kirjallinen esite aiheesta, jotta he oli-  
sivat voineet rauhassa tutustua aiheeseen. Hoitajien mielestä tällä tavoin voitaisiin hel-  
pottaa omaisten päätöksentekoa.

*Ehkä nousisi enemmän niitä kysymyksiä ja pohdintaa siinä, kun ne olis  
saanut etukäteen lukea...*

*Kyllä niitten oli vaikea tehdä niitä päätöksiäkin sitten. Mäkin kahdessa olin, niin molemmissa sanottiin että lääkäri päättää. He luottavat lääkärin arviointikykyyn. Tällaisia vastauksia oli kummallakin. Mutta sekin olis voinut olla, jos ne olis saanut lukea tästä vähän aikasemmin, se olis ehkä auttanut siihen päätösentekoon.*

*Niin ja sitten tuli esille että ne olis halunnut tietoa jo ennen tätä, että ne olis saanut kotona rauhassa aatella. Kun tämä tuli näin äkkiä, että tästä olis pitänyt saada ennen tätä tietoa...*

Hoitajat korostavat haastattelussa hyvää kivunhoitoa potilaan hyvän elämänlaadun tukemiseksi. Hoitajien mielipiteet jakautuivat potilaan kivunhoidon toteutuksesta. Haastattelussa osa hoitajista oli sitä mieltä, että kivunhoito on pääasiassa hoidettu hyvin ja asianmukaisesti. Osa hoitajista oli taas sitä mieltä, että muistisairaana kivunhoidossa olisi parantamisen varaa ja että esimerkiksi vaihtoehtoisia lääkkeitä, kuten laastareita tulisi suosia enemmän niiden helppokäyttöisyyden vuoksi etenkin silloin, jos potilas ei ole yhteistyöhaluinen.

*Onhan niitä laastareitakin...se on helppo laittaa...ei tartte pistää...  
Niin ja tuo justiin, että tämä vastarinta, että tuota se on aika lailla sel-  
lainen, kun pitää monta hoitajaa olla, että saat tehdä hyvää... kun kerran  
potilas ei ymmärrä omaa parastaan.*

Haasteelliseksi nousi potilaan kivun arviointi, koska potilas ei välttämättä enää kykene sanoin ilmaisemaan kipuaan ja kivun astettaan. Potilaan kivun arviointi toteutuukin hoitajien arvioinnin kautta. Potilaan olemusta seurataan ja kiinnitetään huomioita potilaan käyttäytymisen muutokseen, kuten esimerkiksi levottomuuteen, äänekkyyteen, eleisiin, itkuisuuteen ja aggressiivisuuteen. Hoitajat tuovat haastattelussa esille, että hoitajien on osattava tulkita potilaan oireita ja toimittava potilaan oireiden helpottamiseksi. Lisäksi kivun arvioinnissa voidaan käyttää apuna myös potilaan omaisia. Haastattelussa tuotiin esille myös kivun salaaminen. Osa potilaista kieltää olevansa kipeä ja pyrkii salaamaan sitä.

*Meidän potilaskanta on vähän eri tuota vaikka kehenkä verrattuna, jotta se paljolti menee meidän silmäpelihin.*

*Mutta ne pitää osata lukea, ei voi vaan kirjottaa, että se on taas huutanut koko päivän...*

*Niin ja kun joku ei tarvitse yhtään mitään, se vaan hiipuu ja hiipuu. Toinen taas vääntelehtii, kyllä sen näkee ihmisestä. Monenmoista on tullut nähtyä. Se on yksilöllistä.*

*Joskus omaisetkin voi epäselvissä tilanteissa auttaa, tuntevat ja tietävät paremmin, että tämä tapa toimia on sitä kipua.*

*Monet on sellasia, että ei ne kehtaa sanoa.*

Hoitajat toivat haastattelussa esille, ettei heillä ole säännöllisessä käytössä kipumittaria, jolla arvioitaisiin potilaan kivun astetta loppuvaiheen hoidossa. Hoitajat toivat haastattelussa esille, että lääkäri oli kuitenkin suositellut Painad-kipumittarin käyttöä. Osa hoitajista ei ollut koskaan käyttänyt kipumittaria, eikä ollut myöskään tutustunut sen käyttöön. Osa hoitajista oli käyttänyt sitä, mutta koki sen haasteelliseksi potilaan loppuvaiheen hoidossa. Hoitajat toivat haastattelussa esille, ettei heillä ole yhtenäisiä ohjeita siitä, missä vaiheessa kipumittaria tulisi käyttää, eivätkä he myöskään ole saaneet perehdytystä kipumittarin käyttöön. Toisaalta hoitajat pohtivat, että kipumittarin säännöllinen käyttö muistisairaiden hoidossa voisi parantaa kivunhoitoa, joka ajoittain arvioitiin alihoidetuksi.

*Me ei muuten käytetä niitä (kipumittaria), ne sais ottaa käyttöön.*

*...tai ainakin silloin, kun potilas käyttäytyy poikkeavasti.*

*En mä osaa ainakaan sitä mittaria käyttää siinä loppuvaiheessa.*

## OMAISTEN TUKEMISEEN LIITTYVÄT VASTAUKSET:

Haastattelussa nousee esille, että omaisten tukemista pidetään tärkeänä potilaan loppuvaiheen hoidossa. Hoitajat korostavat haastattelussa, että potilaita ja omaisia tulee kohdella tasavertaisesti. Hoitajat toivat esille omaisten tukemiseen liittyviä asioita, joita olivat yhteydenpito omaisiin, kuunteleminen, myötäeläminen ja halaaminen, kysymyksiin vastaaminen, asioiden eteenpäin välittäminen muille potilaan hoitoon osallistuville sekä mahdollisuuksien mukaan potilaan ja omaisten toiveiden toteuttaminen. Hoitajat pitivät tärkeänä, että omaisella on mahdollisuus osallistua potilaan loppuvaiheen hoitoon. Omaisilla tulee olla mahdollisuus ruokailla ja yöpyä osastolla. Lisäksi hoitajat kiinnittivät huomioita omaisten jaksamiseen potilaan loppuvaiheen hoidossa.

*Kyllähän me järjestetään myös niitä yöpymismahdollisuuksia, sekin on sitä tukemista.*

*Huolehditaan myös siitä omaisen jaksamisesta, lääkärikin on ollut siinä mukana ja määrännyt omaiselle rauhoittavaa lääkettä.*

*Kyllä ne välillä on tosi väsyksissä, että sen oikein huomaa, että välillä pitää sanoa, että pitää levätä eikä joka päivä tarvi tulla.*

Hoitajat pitivät tärkeänä, että omaisen saa riittävästi tietoa potilaan sen hetkisestä tilanteesta ja voinnista. Myös hautausasioista keskusteleminen ja käytännön järjestelyt kuoleman jälkeen nousevat esille potilaan loppuvaiheen hoidossa. Hoitajat pitivät kuitenkin tärkeänä, että aloite keskustelulle tulee potilaan omaiselta ja keskusteluissa tulee edetä hienovaraisesti. Haastattelussa korostettiin myös sitä, että omaiset kertoisivat riittävän ajoissa loppuvaiheen toiveistaan, että niitä pystyttäisiin paremmin toteuttamaan. Hoitajat toivat esille myös, että omaiset haluavat tietoa potilaan voinnista myös muilta potilaan läheisiltä. Tämä ilmenee siten, että omaiset usein tuovat viestivihon potilaan yöpöydälle, johon vierailijat voivat kirjoittaa tuntemuksistaan sekä potilaan sen hetkisestä voinnista. Viestivihon nähtiin toimivan omaisten keskinäisenä tiedon siirron välineenä.

*Kyllä jotkut kysyy, kun on oikeen pahassa mallissa hautausasioita. Sitä on vähän vaikea ruveta ehdottamaan ensin ennekuin se kysymys tulee sieltä omaiselta.*

*Asiallinen, myötäelämistä niissä sanoissa pitäisi olla, ettei suoraan paukuta niitä asioita. Että osaa asettaa ne sanansa oikein.*

Potilaiden ja omaisten toiveiden huomioimista pidettiin tärkeänä, mutta samalla todettiin, ettei kaikkia toiveita pystytä aina toteuttamaan. Haastattelussa tulee esille, että omaisten toiveet potilaan loppuvaiheen hoitoon liittyivät usein potilaan hyvän kivunhoidon toteutukseen, ruokailuihin, ulkoiluun ja virikkeisiin. Omaiset toivoivat myös, että potilaan vierellä oltaisiin loppuvaiheessa. Myös osa omaisista koettiin vaativiksi toiveiden toteuttamisen suhteen. Toiveiden toteuttamisen esteeksi nousivat resurssit etenkin iltavuoron ja yövuoron aikana sekä potilaiden hoitoon liittyvät rutiinit. Haastattelussa korostettiin potilaan hoitotahdon toteuttamista, mutta niitä todettiin olevan vain harvalla potilaalla kirjattuna. Lisäksi haastattelussa korostettiin hoitolinjakeskusteluissa sovittujen asioiden ja toiveiden huomioimista ja noudattamista. Hoitajan tulee olla tietoinen hoitolinjakeskusteluissa sovituista asioista ja raportoida niitä eteenpäin, etenkin silloin, kun potilaan voinnista pitää konsultoida päivystävää lääkäriä.

*Kyllä omaiset hyvin otetaan huomioon... ja se mitä pysytään tekemään ja otetaan myös se hoitajamitoitus huomioon, illassa on vain kaksi eikä toinen pysty olemaan siellä huoneessa koko aikaa, on sitten ne muutkin potilaat.*

*Tuo on sellainen asia, että mitä mäkin niinkun monesti oon aatellut, varsinkin sellainen jolla ei oo lähiomaisia, niin se potilaan yksin jättäminen, olishan se mukavaa kun siellä olis joku, mutta henkilökunnasta sitä ei pysty toteuttamaan... ja se kyllä tuntuu pahalta, kun tietää että tuo tarvittis tuolla ja sitten on ne muutkin jotka tarvitsee, pakko tehdä ne rutiinit.*

*Joskus omainen saattaa pelätä sitä kuoleman tuloa, että voi vaatia, että siinä on omainen koko ajan, siihen ei taas oo mahdollisuutta.*

*ja kyllä lääkäriäkin pitää välillä muistuttaa, että tässä on tää keskustelu käyty, ettei sairaalasiirtoja ja kyllä lääkäriä pitää välillä muistuttaa näistä hoitotahdoista. Varsinkin jos pitää olla päivytykseen yhteydessä, ettei aloitella mitään iv-hoitoja, jos keskustelussa on tullut, ettei haluta enää.*

*ja ihan niitä yksinkertaisia asioita tulee mieleen, että jos vielä pystyy syömään, niin niitä lempiruokia on pyritty hankkimaan, mielimusiikkia, niitä toiveita...ja eläimiäkin..*

## **KEHITTÄMISEHDOTUKSET POTILAAN LOPPUVAIHEEN HOIDOLLE**

Muistisairaiden potilaiden loppuvaiheen hoitoon tuli hoitajilta useita kehittämissuhteita. Haastattelussa todettiin, että muistisairaiden loppuvaiheen kesto saattaa kestää pitkäänkin ja hoitajat ovat sen kokeneetkin pitkäaikaispotilaiden kohdalla. Koska muistisairaana potilaan loppuvaihe saattaa kestää pitkään, tulisi hyvää elämänlaatua tukea monella tavalla. Yksi kehittämissuhteista liittyi potilaiden saamaan virikkeelliseen toimintaan, joka edellyttää lisäresursseja tai yhteistyötä muiden tahojen, kuten vapaaehtoistyöntekijöiden tai opiskelijoiden kanssa.

*Siis sellaisia hetkiä mitkä sykehdyttää, tanssiesityksiä, lauluhetkiä. Mä en puhu nyt siitä aivan viimeisestä hetkestä ennen kuolemaa vaan niistä potilaista jotka meillä on tuolla monta vuotta, niin kyllä ne tarttis jotakin, ne on aina täällä...Kesällä jotain grillijuhlia, päiväkahvit pihalla, se on mun mielestä aivan ihanaa, eläimiä saisi käydä, pitäis olla jokin kauneuden hoito päivä kerran kuussa kasvojen hierontaa, tällaista jotakin mistä tulisi jotain kivaa, erilaista. Mä oon sitä mieltä, että tuo käytäntö ja koulun kanssa, opiskelijat tulisivat tänne ja tekisivät jotakin ja saisivat käytännön pisteitä niistä..*

Lisäksi kehittämissuosituksissa korostettiin, että oma huone tulisi järjestyä viimeistään siinä vaiheessa, kun potilas on kuolemassa. Rauhallista ilmapiiriä tulisi vahvistaa potilaiden loppuvaiheen hoidossa ja potilaalla ja hänen omaisillaan tulisi olla mahdollisuus rauhalliseen ympäristöön. Resursseja tulisi lisätä siinä vaiheessa, kun osastolla on kuolevia potilaita, jotta laadukasta perushoitoa voidaan toteuttaa. Hoitajat halusivat kehittää myös kuolevan potilaan vierihoitoa, joka ei nykyisillä resursseilla ole mahdollista.

*Mun mielestä olisi ensisijaisen tärkeää, että on se rauhallinen huone, ettei muut pääsis sinne, se on välillä hankalaa.*

*Meillä ei oo mahdollisuutta olla sen sen kuolevan vierellä...*

Haastattelussa kerrottiin hoitajille myös potilaiden hoidon kehittämissuositukset omaisten näkökulmasta, joita hoitajat saivat kommentoida. Hoitajat pitivät omaisten kehittämissuosituksia asiallisina, mutta myös sellaisina, joihin he eivät voi hoitajina vaikuttaa. Omaisten toivomaa viriketoimintaa pidettiin hyvänä asiana, mutta hoitajat totesivat haastattelussa, että viriketoiminnan järjestäminen on nykyisin haasteellista ja resurssit riittämättömät. Palvelurakennemuutoksen myötä potilaiden vaihtuvuus on suurta, mikä työllistää hoitajia enemmän. Viriketoiminnan organisointi tulisi järjestyä jonkun muun tahon kautta, kuten esimerkiksi vapaaehtoisen avulla.

Hoitajat kommentoivat myös omaisten kehittämissuositusta liittyen potilaiden turvallisuuteen, joka heikentyi hoitajien ollessa yhtä aikaa tauolla. Hoitajien näkökulmasta hoitajien yhteinen tauko on työhyvinvoinnin ja jaksamisen kanalta erittäin tärkeä asia, eikä esimerkiksi hoitajien kahvitauon eriyttäminen poista potilaiden valvonnan ongelmaa. Iltavuoron aikana potilaat ovat ilman valvontaa aina silloin kun hoitajat ovat potilashuoneissa iltatoimia tekemässä. Jatkuvan valvonnan järjestäminen on hoitajien mielestä mahdotonta hoitajamitoituksen vuoksi.

Hoitajat kommentoivat myös omaisten kokemuksia palveluiden järjestämisestä, jotka liittyivät potilaiden saamiin jatkohoitopaikkoihin. Hoitajien kokemusten mukaan potilaiden jatkohoitopaikat saattavat aiheuttaa omaisissa hätää, kun pitkäaikaispotilaat ovat saattaneet olla montakin vuotta samalla osastolla.

*Niin onhan se ihan kauhialla kun niitä kuljetetaan...kun pitää monta kertaa muuttaa paikasta toiseen siitä tutusta ja turvallisesta taas uuteen paikkaan ja alkaa taas uusien ihmisten kanssa... ennen kuin luottamus on taas saavutettu, siihen on tuhraantunut kauan aikaa...niin se on ihan hirveää, kun on halunnut kotona olla ja sitten on joutunut tänne ja sitten taas vielä ehkä moneenkin paikkaan, kun ei tiedä yhtään... Mutta tähän on valtakunnallinen muutos.*

*On se omaisillekin kova paikka. Siirretään paikasta toiseen, ne menee kyllä sekasin.*

Haastattelun viimeisessä avoimessa kysymyksessä hoitajat saivat tuoda esille heille tärkeitä asioita. Tärkeäksi asiaksi tuotiin hoitolinjakeskustelut, joiden pelättiin loppuvan kokonaan palvelurakennemuutoksen myötä ja potilaiden nopean vaihtuvuuden vuoksi. Hoitajat korostavat, että jatkossakin olisi syytä toteuttaa näitä hoitolinjakeskusteluita, mutta samalla pohtivat missä ja milloin niitä olisi hyvä toteuttaa. Ehdotukseksi nousee muistisairauden aikaisessa vaiheessa olevat hoitolinjakeskustelut, jotka hoitajien mukaan voisivat olla kotihoidon organisoimana. Tällöin hoitolinjakeskusteluissa korostuisi paremmin muistisairaalan oma tahto ja itsemääräämisoikeus. Lisäksi hoitajat toivat esille tiedon jakamisen elämän loppuvaiheen hoidon suunnittelusta muistisairaille ja myös muillekin ikääntyneille. Hoitajat kokivat tiedon levittämisen tärkeänä, jotta muistisairaant ja ikääntyneet voisivat paremmin varautua ja vaikuttaa oman elämänsä loppuvaiheen hoidon suunnitteluun. Tietoa tulisi hoitajien mukaan levittää etenkin niissä yksiköissä ja vastaanotoilla, joissa ikääntyneet ja muistisairaant käyvät. Myös muistihoitajan mahdollisuutta tiedon levittäjänä pohdittiin, kuin myös lääkärin ja sairaanhoitajan vastaanotot.

*Tiedon jakaminen ja vieminen eteenpäin. Ei ne ihmiset tiedä tällaisesta asiasta mitään, mahdollisuus olisi jakaa sitä tietoa. Tuola nuo eri hoitajat, lääkärit eri yksiköissä, joissa vanhuksia käy, siellä pitäis ruveta puhumaan, hyvin alkuvaiheessa*

