

SAATTOHOITO VAMMAISPALVELUYKSIKÖSSÄ

Opas Rakokiven palvelukodille

LAHDEN AMMATTIKORKEAKOULU
Sairaanhoitaja (AMK)
Sosiaali- ja terveysala
Kevät 2019
Lasse Harjamaa
Kari-Pekka Hänninen

Tiivistelmä

Tekijä(t) Harjamaa, Lasse Hänninen, Kari-Pekka	Julkaisun laji Opinnäytetyö, AMK Sivumäärä 43+20	Valmistumisaika Kevät 2019
Työn nimi Saattohoito vammaispalveluyksikössä Opas Rakokiven palvelukodille		
Tutkinto Sairaanhoidtaja (AMK)		
Tiivistelmä <p>Opinnäytetyön tarkoituksena oli tarjota tietoa ja toimintaohjeita saattohoidon toteuttamiseen kehitysvammaisten palvelukodissa. Tavoitteena oli tehdä helppolukuinen saattohoito-opas henkilökunnan käyttöön. Opinnäytetyö tehtiin Päijät-Hämeen hyvinvointiyhtymän alaisuudessa toimivan Rakokiven palvelukodin toimeksiantona. Rakokiven palvelukoti tarjoaa asukkailleen kodinomaisessa ympäristössä ympärivuorokautista apua ja tukea ikääntyville kehitysvammaisille.</p> <p>Opinnäytetyö toteutettiin toiminnallisena opinnäytetyönä. Opinnäytetyön teoreettinen osa kerähti saattohoitoa ja kehitysvammaisuutta käsittelevästä suomalaisesta ja kansainvälisestä kirjallisuudesta, tutkimuksista, artikkeleista ja Käypä hoito -suosituksista. Teoriaosuudessa käsiteltiin saattohoidon keskeisiä käsitteitä, kehitysvammaisuudesta johtuvia erityispiirteitä, oireenmukaista hoitoa sekä kuolevan asukkaan hoitamiseen ja kohtaamiseen liittyviä haasteita.</p> <p>Saattohoito on kokonaisvaltaista hoitoa, jossa on keskeistä potilaan oireiden lievittäminen, potilaan kuunteleminen ja itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen sekä omaisten tukeminen. Kehitysvammaisen saattohoidossa potilaan kohtaaminen korostuu. Hoitohenkilökunta kokee saattohoidon usein raskaaksi, ja siksi jatkuva kouluttaminen sekä tuen saaminen ovat erittäin tärkeässä roolissa hyvän saattohoidon varmistamiseksi.</p> <p>Opas toteutettiin Rakokiven palvelukodin henkilökunnan toiveita kuunnellen, ja se perustuu tutkittuun ja näyttöön perustuvaan tietoon.</p>		
Asiasanat Saattohoito, kehitysvammaisuus, saattohoito-opas, kuolema		

Abstract

Author(s)	Type of publication	Published
Harjamaa, Lasse	Bachelor's thesis	Spring 2019
Hänninen, Kari-Pekka	Number of pages	
	43+20	
Title of publication		
A hospice guidebook for the nursing staff of Rakokivi nursing home		
Name of Degree		
Registered nurse		
Abstract		
<p>The aim of the study was to offer information and guidelines on how to carry out hospice care in a nursing home for people with intellectual disabilities. The immediate objective was to develop a hospice care guide book for the staff.</p> <p>The thesis was made in collaboration with Rakokivi nursing home which offers round-the-clock care and help for elderly people with intellectual disability.</p> <p>The theoretical background of this functional research was compiled from scientific literature, international research, articles and current care guidelines about hospice care and intellectual disability. The theoretical section includes the essential concepts of hospice care, characteristics of intellectual disability, treatment of symptoms and challenges of nursing a dying resident.</p> <p>Hospice care is holistic nursing which concentrates on easing the symptoms of the patient, respecting the wishes of the patient and supporting relatives. Interaction plays a significant role in hospice care with people with intellectual disability.</p> <p>The nursing staff often experience giving hospice care challenging hence continuous education and receiving support play an important role in ensuring high-quality hospice care.</p> <p>The guide book was implemented in co-operation with the staff of Rakokivi nursing home and the theory of the guide book is based on scientifically conducted evidence-based research.</p>		
Keywords		
Hospice care, intellectual disability, hospice care guide book, death		

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	1
2	SAATTOHOITO JA KEHITYSVAMMAISUUS.....	2
2.1	Saattohoidon määritelmä.....	2
2.2	Saattohoito Suomessa.....	3
2.3	Kehitysvammaisuus.....	4
2.4	Kehitysvammaisen saattohoitopäätös.....	5
3	KEHITYSVAIMMAISEN SAATTOHOITO.....	7
3.1	Saattohoito kehitysvammaisten palvelukodeissa.....	7
3.2	Kehitysvammaisen saattohoitopotilaan kohtaaminen.....	8
3.3	Kommunikoinnin apuvälineet.....	9
3.4	Sairaudesta ja kuolemasta keskustelu kehitysvammaisen kanssa.....	10
4	KEHITYSVAMMAISEN SAATTOHOITOPOTILAAN OIREENMUKAINEN HOITO....	13
4.1	Kehitysvammaisen oireet saattohoidossa.....	13
4.2	Hengitystieoireet ja niiden hoito.....	13
4.3	Ruuansulatuskanavan oireet ja hoito.....	14
4.4	Suun oireet ja hoito.....	15
4.5	Iho-oireiden ja turvotuksen hoito.....	16
4.6	Ravinto ja nesteytys.....	16
5	KUOLEMA JA SURU KEHITYSVAMMAISEN PALVELUKODISSA.....	18
5.1	Lähestyvän kuoleman merkit.....	18
5.2	Toiminta kuolintapauksessa.....	18
5.3	Omaisten kohtaaminen.....	19
5.4	Kuoleman ja surun käsittely asumisyhteisössä.....	20
5.5	Hoitajien jaksaminen.....	21
6	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE.....	23
7	OPINNÄYTETYÖPROSESSI.....	24
7.1	Toiminnallisen opinnäytetyön toteutus.....	24
7.2	Konstruktivinen kehittämismalli.....	25
7.3	Saattohoito-opas.....	27
7.4	Saattohoito-oppaan arviointi.....	28
8	POHDINTA.....	30
8.1	Eettisyys ja luotettavuus.....	30
8.2	Opinnäytetyöprosessin arviointi.....	31

8.3 Opinnäytetyön jatkokehittäminen.....	31
LÄHTEET	33
LIITTEET	43

1 JOHDANTO

Saattohoito on kuolevan potilaan hoitoa, joka ajoittuu hoidettavan viimeisiin elinpäiviin tai viikkoihin. Saattohoito on palliatiivisen hoidon viimeinen vaihe. (Saarto 2018, 8.) Saattohoidon perustana ovat inhimillinen hoito sekä ihmisarvon ja itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen. Kaikilla ihmisillä on oikeus hyvään saattohoitoon. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 7.) Hyvään saattohoitoon kuuluu kuolevan potilaan oireiden ja kärsimyksen lievittämisen lisäksi läheisten huomioiminen ja tukeminen (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 11; Hänninen 2015c).

Kehitysvammaisella tarkoitetaan henkilöä, jonka henkinen toiminta tai kehitys on jäänyt rajoittuneeksi synnyntäisen tai kehitysiässä saadun vian, vamman tai sairauden vuoksi. Kehitysvammaisuus todetaan yleensä heti synnytyksen jälkeen, joissain tapauksissa myös myöhemmin. (Jalanko, 2017.) Arjessa selvitäkseen tarvitsee kehitysvammainen läpi elämänsä toisten ihmisten apua ja tukea (Arvio 2018b). Kehitysvammaisista aikuisista valtaosa asuu tuki- tai palveluasunnoissa (Arvio 2018a). Älyllistä kehitysvammaisuutta arvioidaan esiintyvän noin 50 000 suomalaisella (Arvio 2018c). Kehitysvammaisten eliniänodote on kasvanut viime vuosikymmeninä selvästi, ja Suomessa se on nykyään noin 50 vuotta (Arvio 2018c). Eliniän noustessa kasvaa myös tarve tutkia kehitysvammaisten ikääntymistä ja elämän loppuvaiheen hoitoja (Forrester-Jones, Beecham, Barnoux, Oliver, Couch & Bates 2017, 1138).

Opinnäytetyömme on toiminnallinen, ja sen tuotoksena on kehitysvammaistyöhön suunnattu saattohoito-opas. Työmme toimeksiantajana on Päijät-Hämeen hyvinvointikuntayhtymään kuuluva Rakokiven palvelukoti, joka tarjoaa ympärivuorokautista apua ja tukea ikääntyville kehitysvammaisille. Palvelukodin tavoitteena on tarjota asukkailleen hyvä ja oman näköinen elämä elämänkaareen loppuun asti. Rakokiven palvelukoti tarjoaa asukkailleen kodinomaisen ympäristön, ja tämän takia käytämme opinnäytetyössämme saattohoidettavista potilas-sanan sijaan asukas-sanaa.

Koska saattohoidettavien määrä on lisääntynyt Rakokiven palvelukodissa, on toimeksiantaja kokenut tarpeelliseksi saattohoito-oppaan tekemisen henkilökunnan työtä helpottamaan. Opas on tehty toimeksiantajan toiveiden mukaisesti. Oppaassa on käsitelty saattohoidon käsitteet, oireenmukainen hoito sekä asukkaan ja omaisen kohtaaminen. Kivunhoito sekä lääkehoito on rajattu pois oppaasta toimeksiantajan pyynnöstä.

2 SAATTOHOITO JA KEHITYSVAMMAISUUS

2.1 Saattohoidon määritelmä

Saattohoito on kuolevan ihmisen hoitoa, ja sen tarkoitus on antaa potilaille sekä heidän läheisilleen tarvittavaa hoitoa ja tukea, jotta he selviävät sekä oireista että kuolemaan liittyvän surun käsittelystä (Joensuu 2013, 77; Pöyhiä, Tasmuth & Reinikainen 2014, 10). Saattohoidossa ei kyetä vaikuttamaan sairauden etenemiseen, vaan tavoitteena on mahdollistaa kuolevalle mahdollisimman hyvä loppuelämän elämänlaatu ja kuolema (Surakka, Mattila, Åstedt-Kurki, Kylmä & Kaunonen 2015, 172; Heiskanen 2018). Maailman terveysjärjestö WHO on määritellyt saattohoidon päämäärät, jotka ohjaavat käytännön hoitotyötä (taulukko 1). Saattohoito on palliatiivisen hoidon viimeinen vaihe, ja ajallisesti se sijoittuu yleensä elämän viimeisille päiville tai viikoille. (Pöyhiä ym. 2014, 10; Hänninen 2015c.)

Palliatiivinen hoito on saattohoitoa laajempi käsite, eikä palliatiivinen hoito ole ajallisesti suhteessa kuolemaan (Saarto 2015). Palliatiivinen hoito on parantumattomasti sairaan ihmisen hoitoa, jossa pyritään tukemaan potilaan hyvää elämänlaatua esimerkiksi hyvällä oireiden lievittämisellä sekä psyykkistä tukea antamalla (Pöyhiä ym. 2014, 10).

Englanti on ollut keskeisenä kehittäjänä saattohoidossa ja palliatiivisessa hoidossa (Heiskanen 2018). Cicely Saunders perusti Englannissa vuonna 1967 ensimmäisen saattohoitokodin St Christopher's Hospicen, joka toimi esimerkkinä muille hospice-hoitokodeille ja vaikutti näin hospice-liikkeen syntymiseen (Vainio 2015). Hospice-liike ja sen toimintatavat ovat olleet suomalaisen saattohoidon esikuvina. Suomalainen delegaatio vieraili 1980-luvulla Iso-Britanniassa ja tutustui tuolloin hospice-liikkeeseen. Hiukan tämän jälkeen perustettiin ensimmäiset saattohoitokodit myös Suomeen. (Hänninen 2013, 24.) Saattohoidosta on käytetty aiemmin myös nimitystä terminaalihoito. Terminaalihoito nimitystä ei kuitenkaan suositella nykyään käytettävän. (Pöyhiä ym. 2014, 10.)

Taulukko 1. WHO:n määrittelemät saattohoidon päämäärät (Hänninen 2015d)

Kuolemaa pidetään elämän normaalina päätepisteenä.
Kuolevan oireita lievitetään
Kuolevalle tarjotaan psyykkistä ja henkistä tukea
Kuolevaa tuetaan aktiiviseen elämään jäljellä olevana aikana.
Omaisille tarjotaan tukea sairauden aikana ja kuoleman jälkeen

2.2 Saattohoito Suomessa

Arvioiden mukaan erityistä saattohoitoa Suomessa tarvitsee vuosittain noin 15 000 potilasta. Syöpäpotilailla on ajateltu olevan suurin tarve saattohoidolle, mutta viime aikoina on todettu myös muiden potilasryhmien olevan erityisen saattohoidon tarpeessa. (Ahtiluoto & Ollila 2018.) Suomalaista saattohoitoa säätelevät ja ohjaavat niin kansainväliset kuin kansallisetkin lait, sopimukset ja suositukset (taulukko 2). Perustana ovat ihmisten itsemääräämisoikeus, perusoikeudet sekä ihmisarvon kunnioittaminen ja yksilön koskemattomuus. (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2017.) YK julkaisi vuonna 1975 Kuolevien oikeuksien julistuksen, jota voidaan pitää korkeatasoisen kuolevan hoidon pohjana (Grönlund & Huhtinen 2011, 15). Muita kansainvälisesti keskeisiä sopimuksia ovat Euroopan ihmisoikeussopimus (63/1999) sekä Yleissopimus ihmisoikeuksien ja ihmisarvon suojaamiseksi biologiian ja lääketieteen alalla (24/2010) (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2017).

Taulukko 2. Elämän loppuvaiheen hoitoa koskevia lakeja (Ollila 2018)

Asetus kuolemansyyn selvittämisestä 948/1973
Erikoissairaanhoitolaki 1062/1989
Kansanterveyslaki 66/1972
Laki edunvalvontavaltuutuksesta 648/2007
Laki potilaan asemasta ja oikeudesta 785/1992
Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 812/2009 (asiakaslaki)
Laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä 559/1994
Perustuslaki 731/1999
Sosiaali- ja terveysministeriön asetus kuoleman toteamisesta 27/2004
Sosiaali- ja terveysministeriön asetus potilasasiakirjojen laatimisesta sekä niiden ja
Sosiaalihoitolaiki 1301/2014
Suomen perustuslaki 731/1999
Terveidenhuoltolaiki 1326/2010
Vanhuspalvelulaiki 980/2012

Ensimmäistä kertaa saattohoidon kehittämiseen aktivoiduttiin Suomessa 1982, jolloin lääkintöhallitus julkisti terminaalihoitoa ohjeet (Laakkonen, Hänninen & Pitkälä 2016). Terminaalihoitoa ohjeissa korostettiin hoidon inhimillisyyttä ja pidättäytymistä sellaisista hoitoista, jotka eivät vaikuta oleellisesti sairauden ennusteeseen. Ohjeen yleisenä periaatteena saattohoitopotilas kykenisi elämään ilman kipuja tai vaikeita oireita läheistensä

seurassa ja haluamassaan ympäristössä. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 13.) Nämä periaatteet ovat edelleen saattohoitomme perustana, vaikka ne toteutuvat edelleen puutteellisesti hoitojärjestelmässämme (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 35; Laakkonen ym. 2016).

Sosiaali- ja terveysministeriön (STM) alaisuudessa toimiva sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE julkaisi vuonna 2003 raportin, jossa käsiteltiin saattohoidon oikeudellisia ja eettisiä kysymyksiä. Suomalaisen lääkäriseura Duodecimin 2008 julkaisema Käypä hoito -suositus kuolevan potilaan oireiden hoidosta (Uudistettu 2018 nimellä Palliatiivinen hoito ja saattohoito) sekä STM:n 2010 julkaisema Hyvä saattohoito Suomessa -saattohoitosuositus ovat keskeisiä saattohoitoa ohjaavia suosituksia (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2017.). Hyvä saattohoito Suomessa -saattohoitosuositusten mukaan terveyskeskusten ja sairaanhoitopiirien tulee toteuttaa ja organisoida laadukasta ja yhdenvertaista saattohoitoa (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 31).

2.3 Kehitysvammaisuus

Kehitysvammaisuudella tarkoitetaan älyllisen toimintakyvyn huomattavaa rajoittuneisuutta, jonka seurauksena henkilö on kykenemätön huolehtimaan asioistaan muiden ihmisten tavoin. Kehitysvammaisuuteen viittaava älyllinen jälkeenjääneisyys tulee todeta alle 18-vuotiaana. Alle 70 älykkyydosamäärä (ÄO) on rajana puhuttaessa älyllisestä kehitysvammaisuudesta (Iivanainen 2009.) Yli 18-vuotiaana alkanut älyllisen kehityksen heikkeneminen lasketaan kuuluvaksi eteneviin muistisairauksiin (Pöyhönen, Wallgren-Pettersson & Koillinen 2016). Merkittävin kehitysvammaisuuden aiheuttaja ovat hermostolliset kehityshäiriöt, jotka aiheutuvat hermoston sairauksista ja puutoksista. Hermostollisista ongelmista johtuva älyllisten toimintojen vajavuutta kutsutaan älylliseksi kehityshäiriöksi. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 16.)

Maailman terveysjärjestö (WHO) luokittelee kehitysvammaisen ICD-10 (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems) tautiluokituksessa tilaksi, jossa henkisen suorituskyvyn kehitys on epätäydellinen tai kokonaan estynyt. Kehityksen puutteita ilmenee etenkin kielellisissä, motorisissa, kognitiivisissa ja sosiaalisissa taidoissa. (Kaski ym. 2012, 16.) Väestöstä noin yksi prosentti kärsii älyllisestä kehitysvammaisuudesta, jotka on luokiteltu älykkyydosamäärän mukaan eriasteisiksi. Lievässä älyllisessä kehitysvammaisuudessa ÄO on 50-69, keskivaikeassa kehitysvammaisuudessa 35-49, vaikeassa kehitysvammaisuudessa 20-34 ja syvässä älyllisessä kehitysvammaisuudessa alle 20. (Huttunen 2017.) Keskivaikeaan, vaikeaan ja syvään kehitysvammaisuuteen liittyy usein lisävammoja tai sairauksia. Näitä lisäsairauksia tai vammoja ovat mm. Oppimis- ja kehityshäiriöt (ADD, ADHD), autismi, psyykkiset häiriöt ja sairaudet,

liikuntavammat, tajuttomuus- ja kouristuskohtaukset. Käyttäytymisen ja mielenterveyden häiriöitä esiintyy noin 35-50 % kehitysvammaisista, joten riski sairastua mielenterveyshäiriöihin on lähes viisinkertainen verrattuna muuhun väestöön. Kehitysvammadiagnoosin yhteydessä pyritään siksi tekemään myös psykiatrisen häiriön diagnoosi. (Kaski ym. 2012, 98-120.)

2.4 Kehitysvammaisen saattohoitopäätös

Saattohoitoon siirtyminen edellyttää aina päätöstä hoitolinjauksesta. Hoitolinjaus saateetaan tehdä yhdessä neuvottelussa, tai sitten saattohoitoon siirtyminen on luonnollinen jatkumo useista päätöksistä, joissa pidättäydytään hoidoista ja turhista tutkimuksista. (Surakka ym. 2015,14.) Saattohoitopäätös on aina lääketieteellinen päätös, joka tehdään, kun kuoleman arvioidaan tapahtuvan lähipäivien tai viikkojen aikana (Korhonen & Poukka 2013). Saattohoitopäätöksen tekee kehitysvammaista potilasta hoitava lääkäri, jonka tulee ennen päätöksentekoa keskustella asiasta potilaan ja hänen läheistensä kanssa (Saarni, Kattelus & Nummi 2013,157). Hoitolinjauksen suhteen tulee aina pyrkiä yhteisymmärrykseen potilaan kanssa, ja siksi on ensiarvoisen tärkeää selvittää, ettei saattohoidossa potilaan hoitamista missään vaiheessa lopeteta, vaan potilaan aktiivista hoitamista jatketaan aina kuolinhetkeen saakka (Surakka ym. 2015, 14.)

Elvyttämättä jättämiseen liittyvät DNR tai DNAR-päätökset sisältyvät aina saattohoitopäätökseen (Korhonen & Poukka 2013). Saattohoitopäätöksen tekeminen on joskus hyvin vaikeaa, ja päätös saatetaan korvata ”ei elvytetä-päätöksellä” sekä hoitojen rajaamisella, jolloin keskitytään hyvään oireenmukaiseen hoitamiseen. (Saarni ym. 2013, 157.) Elvyttämättä jättämisen päätös tarkoittaa, että potilaan sydämen tai hengityksen toiminnan heikentyessä, ei häntä pyritä elvyttämään. Muu hoito jatkuu aina ennallaan, ellei toisin sovita. Elvyttämättä jättämisen päätös ei siis automaattisesti rajaa muita hoitoja pois, ja muista hoitoon liittyvistä rajauksista sovitaan aina erikseen. (Pöyhiä ym. 2014, 9.)

Päätös saattohoitoon siirtymisestä vaatii lääkäriltä kokemusta ja rohkeutta. Oikea-aikainen saattohoitoon siirtyminen voi kuitenkin parantaa potilaan hoitoa ja hyvinvointia, sillä hoito keskittyy silloin oireiden lievittämiseen ja läsnäoloon potilaan kanssa. (Saarni ym. 2013, 157.) Ajoissa tehty saattohoitopäätös auttaa hoidettavaa ja omaisia sopeutumaan lähestyvään kuolemaan. Saattohoitopäätöksen tekemättä jättäminen saattaa johtaa ylimääräisten ja tilanteeseen nähden turhien hoitojen jatkamiseen, eikä potilas ehdi hyötymään saattohoidosta. Tällöin potilaan kuolema saattaa tuntua omaista yllättävältä, mikä usein vaikeuttaa luopumisesta johtuvaa surutyötä. (Lehto 2015.)

Saattohoidon eettisiä arvoja ovat ihmisarvon kunnioittaminen, oikeudenmukaisuus, itsemääräämisoikeus ja hyvä hoito (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 13). Myös kehitysvammaisilla potilailla on itsemääräämisoikeus hoidoistaan, ja tämä on kirjattu YK:n yleissopimukseen, joka koskee vammaisten henkilöiden oikeuksia (Saarni ym. 2013, 125). Kyky ymmärtää omaa sairautta ja määrätä hoidoistaan vaihtelee paljon riippuen kehitysvamman vaikeusasteesta. Vaikeasta tai syvästä kehitysvammaisuudesta oireilevan potilaan itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen vaatii usein omaisen tai laillisen edustajan kuulemista. Kehitysvammaisen oma mielipide on ratkaiseva, mikäli hän kykenee ymmärtämään sairautensa sekä päättämään omasta hoidostaan (Saarni ym. 2013, 125; Vanhanen 2018.)

Itsemääräämisoikeuden ja hoidollisten toiveiden varmistamiseksi on mahdollisuus tehdä hoitotahto. Hoitotahtoon kirjataan toiveita omasta hoidosta ja voidaan myös kieltäytyä hoitotoimenpiteistä. (Hallila & Mustajoki 2016.) Kehitysvammaisen laatii hoitotahtonsa yhdessä omaisten tai hoitavan henkilökunnan kanssa. Lääkärin ei tarvitse olla läsnä, kun kehitysvammaisen hoitotahtoa laaditaan. (Vernerinet 2017a.) Hoitotahdon avulla lääkäri voi tehdä muutoksia hoitolinjaan koko saattohoidon ajan (Grönlund & Huhtinen 2011, 22).

Tärkeitä hoitopäätöksiä tehtäessä tarvitaan aina suostumuksen antajaksi kehitysvammaisen lähiomainen tai läheinen. Tällaisia päätöksiä ovat esimerkiksi elvyttämättä jättämispäätös sekä päätös aloittaa palliatiivinen hoito tai saattohoito. Lähiomainen tai läheinen tarvitaan suostumuksen antajaksi, vaikka kehitysvammaisen kykenisi itse ilmaisemaan toiveensa hoitojen suhteen ja ymmärtämään päätöstensä seuraukset. Suostumuksen antajan tulee kunnioittaa kehitysvammaisen toiveita, jotka hän on luotettavasti kyennyt esittämään omasta hoidostaan. (Kaski 2014, 83-84.)

3 KEHITYSVAIMMAISEN SAATTOHOITO

3.1 Saattohoito kehitysvammaisten palvelukodeissa

Täysi-ikäisistä kehitysvammaisista yli 8000 asuu ympärivuorokautista apua tarjoavissa autetun asumisen palvelutaloissa (Vernerinet 2018a). 2000-luvulla kehitysvammaisten laitoshoidtoa on vähennetty ja samalla autetun asumisen määrä on lisääntynyt (Sosiaali- ja terveysministeriö 2016 15,18). Rakokiven palvelukoti on yksi näistä asukkaalleen ympärivuorokautista hoivaa tarjoavista autetun asumisen yksiköistä, joka asukkaalleen on koti. Sosiaali- ja terveysministeriön kehitysvammaisten asumisohjelman KEHAS-hankkeen lopuraportissa on asetettu tavoitteeksi kehitysvammaisten laitosasumisen lakkauttaminen vuoteen 2020 mennessä (Sosiaali- ja terveysministeriö 2016, 2).

Kotia pidetään yleisesti parhaana hoitopaikkana, kun valitaan elämän loppuvaiheen hoitopaikkaa. Kuolevalle tuttu ympäristö sekä tuttujen ihmisten läsnäolo tuovat turvallisuuden tunnetta. (Poukka 2015a.) Esimerkiksi Hyvä kuolema -hankkeen kyselyyn vastaajista 68% ilmaisi toiveensa kuolla kotona (Ahtiluoto & Ollila 2018). Sosiaali- ja terveysministeriön (2010, 23) saattohoitosuosituksessa nostetaan yhdeksi laadun indikaattoriksi mahdollisuuden kuolla siinä hoitopaikassa, jossa on viettänyt elämänsä viimeiset vuodet tai kuukaudet. Kotiympäristössä tuttujen hoitajien toteuttaman hoidon merkitystä korostaa myös se, että kehitysvammaisten potilaiden liitännäissairaudet ja kommunikaatiovaikeudet tekevät heidän sairautensa hoitamisen erityisen vaikeaksi (Vanhanen 2018).

Rakokiven kehitysvammaisten hoitamiseen koulutettu henkilökunta tarjoaa asukkaalleen hoitoa vuorokauden ympäri. Palvelukodin kodinomainen ympäristö asettaa kuitenkin omat haasteensa saattohoidon toteuttamiselle, sillä kaikkia sairaalan hoitovälineitä ei ole aina saatavilla. Laadukkaan saattohoidon toteuttamisen kehitysvammaisten palvelukodissa mahdollistaa tiivis yhteistyö kotisairaalan kanssa (Vanhanen 2018).

Kotisairaala on lääkärijohteinen hoitotiimi, jonka tarkoituksena on tuoda sairaalahoidon potilaalle tuttuun ja turvalliseen kotiympäristöön. Palliatiivisessa hoidossa olevat potilaat ovat toiseksi suurin potilasryhmä kotisairaalalle. (Poukka & Manninen 2013, 90-93.) Sairaalahoidon siirtyminen voidaan välttää kotisairaalan toiminnan avulla. Tämä kuitenkin edellyttää, että potilasta hoitava lääkäri tuntee hyvin potilaan ja huolehtii tämän hoitolinjauksesta. Kotisairaalan palliatiivisen hoidon lääkehoidon toteutuksen apu sekä asiantuntija-apu ovat erinomainen tapa täydentää palvelukodin henkilökunnan saattohoitotyötä. (Vanhanen 2018.) Kotisairaalahoidon lääkkeet ja hoitosuunnitelman mukaiset hoitotarvikkeet kuuluvat hoitoon (Ollila 2014, 71). Saattohoidon lääkehoitoa ja kipuhoidoa voi kotisairaala tukea

esimerkiksi toteuttamalla lääkeannostelijalla annettavia kipulääkeinfuusioita (Poukka & Manninen 2013, 93).

3.2 Kehitysvammaisen saattohoitopotilaan kohtaaminen

Kehitysvammaisen, kuten muidenkin asiakkaiden, hoitotyössä on tärkeimpänä asiana heidän kohtaamisensa. On tärkeää kunnioittaa kehitysvammaisen itsemääräämisoikeutta, oikeutta omannäköiseen elämään sekä asiantuntijuutta omaa elämäänsä kohtaan. Hoitohenkilökunnan rooli on tärkeä, kun pyritään saamaan kehitysvammaisen oma ääni kuuluviin saattohoitopäätöksiä tehtäessä. Työntekijöiden tulisi saada kehitysvammaiseen kunnioittava ja avoin kontakti, jotta he voisivat tukea parhaansa mukaan kehitysvammaisen omannäköistä elämää. Työntekijän tulee olla kehitysvammaisen ääni ja tarvittaessa puolustettava tämän oikeuksia, mikäli kehitysvammaisen ei itse päätöksentekoon kykene. (Mohsen 2018.)

Lievästi kehitysvammaisen potilaan hoito poikkeaa hyvin vähän kehitysvammattoman ihmisen saattohoidosta, ja perustarpeet ovat samat kuin vammattomallakin saattohoitopotilaalla. Kehitysvammaisen saattohoidon erityispiirteenä on kommunikoinnin merkityksen korostuminen. (Vernerinet 2018b.) Kehitysvammaisilla on rajoittuneen kognitiivisen kehityksen takia usein vaikeuksia ilmaista itseään, ja tästä syystä asioiden jäsentely, käsittely, mieleen painaminen, kielellinen ajattelukyky ja sisäisen kielen rakentuminen on vaikeampaa kuin kehitysvammattomilla. (Malm, Matero, Repo & Talvela 2012, 192.) Omahoitaja tai omainen usein osaa tulkita kehitysvammaista parhaiten. Esimerkiksi kyky kertoa sanallisesti kivuista voi olla rajoittunut ja kehitysvammaisien hyvin tunteva voi pienistä kasvon liikkeistä tunnistaa asukkaan kiputiloja. (Vernerinet 2018b.)

Kehitysvamma-aste vaikuttaa olennaisesti kehitysvammaisen asukkaan kommunikatiivisuuteen. Lievästi kehitysvammaisen kykenee kommunikoimaan puhumalla, mutta puheessa voi esiintyä lieviä äänne- ja kelioppivirheitä. Puheen, konkreettisten ja selkeiden lauserakenteiden ymmärtäminen onnistuu hyvin lievästi kehitysvammaiselta. Sen sijaan käsitteellisten asioiden käsittely ja ymmärtäminen on hankalampaa. Keskipaikeasti kehitysvammaiset kykenevät myös kommunikoimaan puheella ja ymmärtävät heille tutuista aiheista käytävää puhetta hyvin. (Malm ym. 2012, 193-194.) Keskipaikeasti kehitysvammaisen puheen ymmärtäminen on jo selvästi rajallisempaa. Puheen tulee käsitellä tuttuja aiheita ja olla yksinkertaista, jotta asukas sen ymmärtää. Jotkut keskipaikeasti kehitysvammaiset pystyvät ilmaisemaan itseään puheella, joka on usein varsin epäselvää ja vaikeasti ymmärrettävää. Vaikeasti kehitysvammaisen pystyy yleensä ymmärtämään jonkin verran itselle tuttuun tapahtumien syy-suhteita. Syvästi kehitysvammaisen ilmaisee itseään katseen, eleiden ja ääntelyn keinoin. Tällöin ilmaisujen ymmärtäminen on pitkälti

ympärillä olevien ihmisten varassa. Syvästi kehitysvammaisen tunnistaa usein tutut henkilöt ja pystyy jäsentämään tuttuja tilanteita. Tutun hoitajan kosketukseen ja ääneen voi syvästi kehitysvammaisen asukas reagoida hymyilemällä. Puheen ymmärtäminen on vähäistä, ja puheen selkiyttämiseksi on hyvä käyttää eleitä, ilmeitä ja tuttuja esineitä. (Malm ym. 2012, 193.)

Keskustellessa kehitysvammaisen kanssa on tärkeää käyttää selkeitä, yksinkertaisia ilmaisuja, ja vaikeita käsitteitä ja sanoja tulisi välttää. Vaikeista asioista puhuttaessa käytetään usein kiertoilmaisuja, joita tulisi kuitenkin välttää, sillä etenkin autistiset kehitysvammaiset ymmärtävät puheen kirjaimellisesti. Lauserakenteet on myös hyvä pitää yksinkertaisina siten, että yhteen lauseeseen sisällytetään vain yksi asia. Keskustelun lopussa on syytä varmistaa, että kehitysvammaisen on ymmärtänyt mistä keskustelussa on ollut kyse. Kehitysvammaiset haluavat usein miellyttää muita, ja vastaavat kysymyksiin siten, kuin olettaa kysyjän toivovan. Keskustelun lopuksi kannattaa pyytää kehitysvammaista kertomaan omin sanoin, miten on keskustelun ymmärtänyt. (Tuffrey-Wijne 2012, 108-110.)

3.3 Kommunikoinnin apuvälineet

Kehitysvammaisen saattohoidossa on tärkeää tunnistaa hoidettavan yksilöllisyys ja ilmaistavat, jotta voidaan toteuttaa hänen toiveensa. Hoidosta vastaavien on kyettävä esittämään asiat siten, että asukas ymmärtää mistä on kyse. (Kaski 2014, 84.) Kommunikaatiossa onnistuminen on keskeistä kehitysvammaisen hyvässä saattohoidossa. Saattohoidon ja kuoleman käsitteen ymmärtämiseen sekä DNR-päätöksen ja hoitotahdon selvittämiseen tarvitaan usein sekä selkokielistä materiaalia että puhetta korvaavia tai tukevia kommunikaatiomenetelmiä. (Mohsen 2018.) Puhekyvyn ongelmista kärsivien kanssa voidaan käyttää puhetta tukevaa ja korvaavaa kommunikointia, jota yleisesti kutsutaan AAC-menetelmäksi (Augmentative and Alternative Communication) (Kaski, 2012, 179). Puhetta voidaan tukea esimerkiksi tukiviittomilla, kuvilla tai bliss-kielellä. (Puhetta korvaava kommunikointi 2018).

Bliss-kieli on visuaalisilla symboleilla käytävää kommunikointia, joka vaatii käyttäjiltään visuaalista erottelukykyä sekä symbolien käytön hallitsemista tai lukutaitoa (Malm 2012 ym. 138). Tukiviittomia käytetään usein vahvistamaan kielen kehitystä. Puhe ei kuitenkaan aina kehity odotetusti, ja viittomista voi tulla kehitysvammaiselle keskeinen tukikeino kommunikoinnissa. Tukiviittomat on lainattu viittomakielestä, ja niitä käytetään puhekielen sanajärjestyksen mukaisesti. Tukiviittomat helpottavat kehitysvammaista keskittymään puheeseen ja ymmärtämään keskustelua. Puhevammasta kärsivälle sanojen löytäminen tai

käyttäminen voi olla vaikeaa, jolloin viittomat helpottavat keskustelua. (Malm ym.2012, 133; Puhetta korvaavat keinot 2019.)

Kuvaviestintä on helposti hahmoteltavaa viestintää, ja sitä voidaan käyttää kommunikointivälineenä silloin, kun puheviestintä on mahdotonta. Kommunikointi kuvin toimii siten, että kehitysvammaisen osoittaa haluttua kuvaa sormellaan tai katseellaan. Kuvilla viestiminen on melko hidasta, ja se vaatii aina käyttäjältään kärsivällisyyttä ja halua ymmärtää kehitysvammaisen viesti. (Malm ym.2012, 133-134; Puhetta korvaavat keinot 2019.)

Tietotekniikan kehitys on tuonut lisämahdollisuuksia kommunikointiin. Tietokonetta ja älypuhelinta voidaan käyttää kuvallisen viestinnän apuna, tai sitten niihin voidaan yhdistää kommunikointilaitteita. Kommunikointilaitteiden käyttö edellyttää kognitiivisten taitojen kehittymistä, jotta käyttäjä kykenee käsittelemään ohjelmaa ja laitetta, jolla kommunikointi tapahtuu. (Opas kommunikoinnin apuvälinepalveluihin 2019.)

Kehitysvammaliiton Tietotekniikka- ja kommunikaatiokeskus Tikoteekki on keskittynyt tarjoamaan tietoa puhevammaisuudesta ja apuvälineitä kommunikointiin. Tikoteekki-verkoston kuuluu Papunet (papunet.fi), jonka sivustolla on vapaasti ei-kaupalliseen käyttöön tarkoitettu kehitysvammaisen kommunikointia tukeva kuvapankki (Kuva 1).



Kuva 1. Vainajan esimerkkikuva kuvaviestinnästä (Papunet 2019)

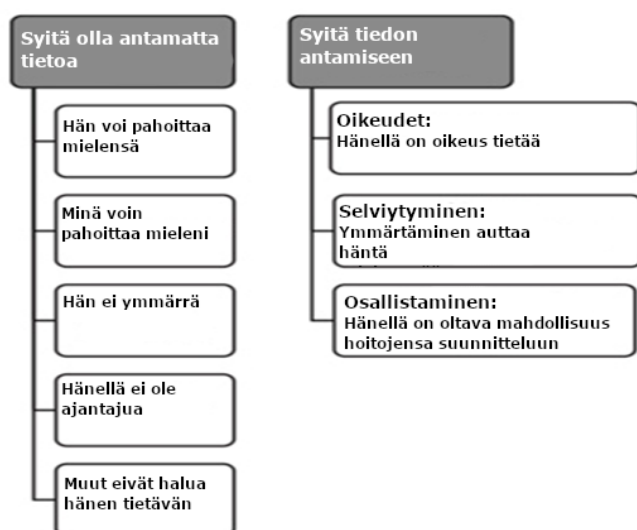
3.4 Sairaudesta ja kuolemasta keskustelu kehitysvammaisen kanssa

Saattohoidosta keskustelu voi olla haastavaa asukkaalle, omaisille ja työntekijöille. Jotta työntekijä kykenee keskustelemaan ja käsittelemään saattohoitoa tai kuolemaa koskevia asioita kehitysvammaisen kanssa, tulee hänen tunnistaa omat piilovaikuttimensa kyseisiin aiheisiin. Omat käsittelemättömät kokemukset saattavat vaikuttaa heikentävästi hoidon laatuun. Hoitohenkilökunnan koulutuksen ja ammattitaidon merkitys korostuu tällaisissa haastavissa tilanteissa. (Mohsen 2018.)

Kehitysvammaisen rajallinen oppimiskyky ja ymmärryksen taso ovat selkein syy, miksi he eivät välttämättä ymmärrä mitä kuoleminen on, eivätkä siksi ole tietoisia omasta

sairauden tilastaan ja kuolemansa lähestymisestä. Toinen keskeinen syy tietämättömyydelle on muiden halu suojella kehitysvammaista asian käsittelemiseltä, jolloin aiheesta keskustelua vältellään. (Wiese, Stancliffe, Read, Jeltos & Clayton 2015, 231.) Usein hoitaja tai läheinen on tietoinen kehitysvammaisen tilasta ja diagnoosista ennen kuin siitä kerrotaan asukkaalle. Tämä aiheuttaa usein mietintää siitä, miten ottaa asia puheeksi, ja kuinka paljon kehitysvammaisen haluaa tietää tai kykenee ymmärtämään tilanteestaan. Erityisesti kipeimpien ja vaikeampiasteisten kehitysvammaisten kanssa asiasta keskustelu on haastavinta. (Bekkema, De Veer, Hertogh, Frankie 2014, 373.) Usein kehitysvammaisia pyritään suojelemaan huonoilta uutisilta ja jätetään totuus kertomatta. Syitä suojelemiseen voi olla monia ja usein huonojen uutisten kertomisen koetaan olevan kehitysvammaisen kannalta haitallista. On tunnettava kehitysvammaisen, jotta voidaan arvioida, onko uutisten kertominen haitallista vai ei. (Tuffrey-Wijne, Giatras, Butler, Cresswell, Manners, Bernal 2013, 242.) Kehitysvammaista hoitava voi vältellä keskustelua myös siksi, että haluaa suojella itseään ahdistavilta tuntemuksilta. (Wiese, Dew, Stancliffe, Howarth, Balandin 2013, 986-987).

Tuffrey-Wijnen ym. (2013, 234-235) tutkimuksessa nousi haastateltavien kautta esiin seikkoja, jotka vaikuttivat tiedon antamiseen tai antamatta jättämiseen koskien kehitysvammaisen sairautta tai kuolemaa (Kuvio 1). Tutkimuksessa erityisesti lääkärit, sairaanhoitajat ja kehitysvammaisen ammattilaiset olivat puheeksi ottamisen kannalla ja painottivat kehitysvammaisen oikeutta tietää tilanteestaan. Sen sijaan perheenjäsenet lähestyivät asiaa tunnepitoisemmin ja kokivat suurempaa suojelemisen tarvetta huonoilta uutisilta. Osa kehitysvammaisista oli tutkimuksessa sitä mieltä, että vaikeistakin aiheista on syytä puhua ja toiset taas halusivat välttää vaikeita aiheita.



Kuvio 1. Syitä kertoa tai olla kertomatta kehitysvammaisen sairaudesta (mukaiillen Tuffrey-Wijnen 2013, 234)

Useissa kansainvälisissä tutkimuksissa, joissa käsitellään kehitysvammaisen kuolemaa tai elämän loppuajan hoitoja, nousee esille kehitysvammaisen oikeus tietää kuolemasta ja oikeus tietää omasta tilanteestaan (Tuffrey-Wijne ym 2013, 238; Wiese ym. 2013, 984-987; Bekkema ym 2014, 373; Lord, Field & Smith 2017, 1014). Mikäli kehitysvammainen ei tiedä mitä kuolema tarkoittaa, ei hän kykene myöskään ymmärtämään mitä hänelle on tapahtumassa kuoleman lähestyessä. Ilman tietoa kuoleman merkityksestä ja lähestyvistä kuolemastaan, ei kehitysvammainen pysty tekemään harkittuja päätöksiä omasta saattohoidostaan. Hän ei myöskään saa jättää jäähyväisiä tärkeäksi kokemilleen ihmisille. (Wiese ym. 2015, 231.) Vaikka kuoleman käsittelyn tärkeys tunnustetaan, niin hoitohenkilökunta ja kehitysvammaisen läheiset kokevat aiheen käsittelyn erittäin vaikeaksi (Wiese ym. 2013, 986-987; Bekkema ym. 2014, 373; Tuffrey-Wijne, Rose, Grant & Wijne 2017, 1102).

Yleisen käsityksen mukaan kehitysvammaiset selviävät parhaiten vaikeasta tilanteestaan, kun heitä autetaan ymmärtämään muutokset, joita on tapahtumassa (Tuffrey-Wijne ym 2013, 239). Ymmärtämistä voidaan helpottaa, jos kuolemasta tai kuolemisen keskustellaan vähitellen, jolloin tietoa voidaan jakaa pienempiin ja helposti ymmärrettäviin osiin. Vähitellen asiasta kertomalla kehitysvammaisella on aikaa hahmottaa saatu tieto ja muodostaa oma käsityksensä tilanteesta. Tietoa on hyvä antaa sitä mukaa lisää, kun kehitysvammainen omaksuu aiemmin kuulemansa. Äkisti muuttuvissa tilanteissa ei välttämättä ole mahdollisuutta jakaa tietoa pienempiin osiin ja kertoa uutisia vähitellen, vaan tieto on kerrottava suoraan. Hoitohenkilökunnan tulee antaa tukea kehitysvammaiselle uutisesta kertomisen jälkeen, jotta tämä kykenee ymmärtämään tilanteensa ja sopeutumaan siihen. (Tuffrey-Wijne 2012, 52,123-124).

On todennäköistä, että kehitysvammainen ei ymmärrä kaikkea mitä hänelle kuolemasta tai saattohoidosta kerrotaan. Tärkeintä on kuitenkin kertoa mahdollisimman paljon ja pyrkiä selvittämään, kuinka paljon kehitysvammainen on kerrotusta todella ymmärtänyt. Mikäli käsiteltävä asia on täysin kehitysvammaisen käsittelykyvyn ulottumattomissa, ei kertomisesta ole todennäköisesti mitään haittaa. Haitallista voi olla sen sijanaan se, että kehitysvammainen ahdistuu keskustelusta, mutta unohtaa nopeasti käsitellyn asian. Tällaisissa tilanteissa tulee harkita tarkkaan, onko asian käsittelystä ja toistamisesta mitään hyötyä. (Tuffrey-Wijne 2012, 117-119.)

4 KEHITYSVAMMAISEN SAATTOHOITOPOTILAAN OIREENMUKAINEN HOITO

4.1 Kehitysvammaisen oireet saattohoidossa

Käypä hoito -suositus ja saattohoidon yleisperiaatteet soveltuvat hyvin myös kehitysvammaisen oireenmukaisen hoidon peruseriaateiksi (Kaski 2014, 84). Saattohoidossa voi esiintyä monenlaisia oireita, jotka heikentävät merkittävästi kehitysvammaisen elämänlaatua. Oireet ovat usein seurausta kuolemaan johtavan sairauden etenemisestä. Vaikka sairauden etenemiseen ei saattohoitovaiheessa pystytä vaikuttamaan, voidaan erilaisilla hoitotoimenpiteillä sekä helpottaa asukkaan elämää että turvata mahdollisimman miellyttävä ja laadukas loppuvaiheen elämä. Kuolevan potilaan yleisimpiä oireita ovat erilaiset hengitysoireet, maha- ja suolisto-oireet, sekä kipu. Myös ruokahaluttomuus, kuivuminen, ahdistuneisuus ja masennus ovat yleisiä. (Palliativinen hoito ja saattohoito 2018; Tarnanen, Saarto & Laukkala 2018.)

Kehitysvammaisen saattohoitopotilaan hoitajilla tulee olla hyvä oiretuntemus, sillä se edesauttaa elämänlaadun parantamista. Mikäli oireita ei tunnisteta voi se johtaa väärin ajoitettuun alihoitoon tai liian voimaperäiseen hoitoon, mitkä lisäävät asukkaan kärsimystä ja pahimmillaan edesauttavat ennen aikaista kuolemaa (Hänninen & Rahko 2013).

4.2 Hengitystieoireet ja niiden hoito

Hengenahdistus on yleinen oire loppuvaiheen sairauksissa ja sitä kuvaillaan usein lisääntyneeksi hengitystyöksi, rintakehän kireydeksi tai tukehtumisen tunteeksi. Hengenahdistusta voi aiheuttaa loppuvaiheen sairauden lisäksi psyykkiset, sosiaaliset ja henkiset tekijät. (Lehto & Pöyhiä 2015).

Lääkkeettömästi hengenahdistusta voi yrittää lieventää hyvän asentohoidon ja ilmavirran avulla (Palliativinen hoito ja saattohoito 2018). Keuhkojen ahtautumisesta tai sydämen vajaatoiminnosta kärsivä asukas hyötyy usein istuvasta tai puoli-istuvasta asennosta, kun taas vuodepotilaalle on usein hyödyllisintä kääntää hänet makaamaan huonommin hengittävä keuhko alaspäin. (Lehto & Pöyhiä 2015.) Ilmavirralla voidaan helpottaa asukkaan oloa siten, että tuuletin suunnataan puhaltamaan kohti kasvoja (Palliativinen hoito ja saattohoito 2018). Tuulettimen käyttö tai ikkunan avaaminen ovat helppoja ja yksinkertaisia keinoja, joita kannattaa kokeilla asukkaan hengenahdistuksen lievittämiseksi. Sen sijaan lisähapen antamista ei saattohoitopotilaalle ole välttämätöntä aloittaa, ellei potilas ole aiemmin saanut happihoitoa tai sitä itse toivo. (Lehto & Pöyhiä 2015).

Kehitysvammaisilla saattohoitopotilailla liman erityys voi olla hyvin runsasta. Saattohoitopotilailla esiintyy hengenahdistusta, hengityksen korinaa ja yskää. Hengitystie-eritteet aiheuttavat juuri kyseisiä oireita. Liman imeminen helpottaa limasta johtuvia hengitysongelmia. (Palliativinen hoito ja saattohoito 2018.)

Yskä on ikävä oire ja sitä esiintyy myös saattohoitopotilailla. Syitä yskälle voi olla runsas liman erityys, nielemisvaikeudet, erinäiset keuhkosairaudet sekä ruuan nouseminen ylös ruokatorvesta maataessa. Yskää tulisikin ensisijaisesti hoitaa vähentämää yskän aiheuttajan syytä. Yskänlääkkeistä ei ole oikein hyötyä, mutta liman eritystä vähentävillä lääkkeillä sekä keittosuolahengityksillä voidaan saada helpotettua liman eritystä, joka sitä kautta helpottaa myös asukasta vaivaavaa yskää. (Tarnanen ym. 2018.)

4.3 Ruuansulatuskanavan oireet ja hoito

Saattohoitopotilaista noin puolet kärsii pahoinvoinnista ja oksentelusta. Pahoinvoinnin aiheuttajamekanismien selvittäminen voi usein olla saattohoidossa hankalaa. Pahoinvointi voikin usein johtua useista tekijöistä ja saattohoidossa ei ole enää kannattavaa tehdä asukasta rasittavia ylimääräisiä laboratorio- tai röntgentutkimuksia. Syiden selvittämiseen tulisikin käyttää empiiristä lähestymistapaa. (Poukka & Korhonen 2015.) Ehkäisevällä lääkityksellä voidaan helpottaa pahoinvointia ja oksentelua (Pöyhiä 2012, 457).

Saattohoidon yksi yleisimmistä oireista on ummetus, joka hoitamattomana aiheuttaa potilaalle lisäkärsimystä (Poukka & Korhonen 2015). Ummetuksen merkkejä ovat harventunut, alle kolme kertaa viikossa tapahtuva suolen tyhjeneminen tai ulosteen kiinteydestä johtuva ulostamisen vaikeus (Mustajoki 2018). Ummetukseen vaikuttaa hyvin monet syyt kuten nestevajaus, liikkumattomuus ja useat eri lääkkeet. (Hänninen & Rahko 2013; Poukka & Korhonen 2015) Lääkkeistä etenkin opioidit voivat aiheuttaa ummetusta, eikä niiden kehittämälle ummetukselle tule toleranssia ollenkaan. (Palliativinen hoito ja saattohoito 2018.) Ummetusta voi esiintyä, vaikka asukas olisi lopettanut syömisen, sillä ulostetta muodostuu bakteerimassasta, epiteelisoluista ja mahasuolikanavan eritteistä. (Hänninen & Rahko 2013; Palliativinen hoito ja saattohoito 2018.) Niin kauan, kun saattohoitettava kykenee ruokailemaan, voidaan ummetusta hoitaa kuitupitoisella ruokavaliolla ja runsaalla juomisella (Anttila, Kaila-Mattila, Kan, Puska & Vihunen 2017, 242). Ummetuksen helpottamiseen on olemassa useita lääkkeitä, mutta vatsantoimitukseen on tarpeellonta ryhtyä, mikäli saattohoitopotilaan elinennuste on vain muutamia päiviä (Poukka & Korhonen 2015).

Ripuli on saattohoitopotilaille melko harvinainen oire ja esimerkiksi syöpäpotilaan saattohoidossa ripulia esiintyy alle 10% potilaista. (Palliativinen hoito ja saattohoito 2018.) Ripuli

johtuu yleensä liiallisesta ummetuslääkkeen tai muiden lääkkeiden käytöstä ja oireet helpottavat usein lääkannoksen vähentämisellä tai lopettamisella. Poukka & Korhonen 2015

Saattohoitopotilailla voi esiintyä myös nielemisongelmia. Nielemisvaikeudet voivat johtua kakeksiasta, limakalvovaurioista (kuivuus & herpes) tai erinäisistä nielemistä vaikeuttavista kasvaimista. Saattohoitopotilaan hyvä yleishoito sekä suun puhdistaminen ja kostuttaminen vähentävät janon tunnetta. Asentohoidolla sekä sängynpäädyn kohottamisella voidaan helpottaa myös asukkaan nielemisvaikeuksia. (Palliativinen hoito ja saattohoito 2018.)

4.4 Suun oireet ja hoito

Suun oireet ovat yleinen ongelma saattohoitopotilailla ja elämisen laatua heikentävät suun kuivuminen, erilaiset sieni-infektiot ja kivut. Siksi on hyvin tärkeää, että suun hoitaminen on päivittäistä ja säännöllistä. (Nousiainen & Nivala-Huhtaniska 2015b.)

Yleisin suun oire saattohoitopotilailla on suun kuivuus, joka ilmenee mm. huulien kuivumisena, limakalvojen arkuutena ja kipuna, sekä syömisen, puhumisen ja nielemisen vaikeutumisena. Useat lääkkeet, kuten verenpaine-, astma-, mieliala-, syöpä- ja vahvat kipulääkkeet aiheuttavat suun kuivumista. Suun kuivuuteen ei auta suonensisäinen nesteytys, sillä kuivuuden syy on syljen erityksen vähenemisessä ja syljen koostumuksen muutoksessa (Nousiainen & Nivala-Huhtaniska 2015c; Riley 2018, 58; Tarnanen ym. 2018.)

Saattohoitovaiheessa olevan potilaan suuta tulee kostutella vähintään 1-2 tunnin välein. Niin kauan, kun potilas kykenee nielemään ja pyytämään suun kostutusta, tulee hoitoa toteuttaa potilaan toiveiden mukaisesti. Kosteuttavana nesteenä voi käyttää potilaalle mieluisia juomia, joita on hyvä tarjota toistuvina pieninä annoksina. Nesteen antamiseen voi käyttää apuvälineinä esimerkiksi mukia, pilliä tai lusikkaa. Suun kostuttamiseen voidaan käyttää myös jääpaloja tai pieniä säilykehedelmiä. Kun potilas ei kykene itse nielemään tai ilmaisemaan toiveita suunsa kostuttamisesta, tulee suun limakalvoja kostutella pumpulitikulla tai harsotaitokselle, jotka on kostutettu vedellä tai öljyllä. (Nousiainen & Nivala-Huhtaniska 2015a.)

Suun kostuttamisen lisäksi on tärkeää pyrkiä hellävaraisesti poistamaan huulille, limakalvoille ja pehmytkudokseen muodostunutta katetta ja kovettumia. Katteet ja kovettumat voivat aiheuttaa potilaalle kipua, haavaumia, verenvuotoa sekä altistaa suun tulehduksille. (Riley 2018, 60.)

4.5 Iho-oireiden ja turvotuksen hoito

Saattohoidossa olevien asukkaiden haavojen hoidon tavoitteet eroavat normaalista haavanhoidosta. Saattohoitopotilaan hoidon tavoitteet voivat olla hajun ja erityksen vähentäminen, verenvuodon estäminen sekä kivun hoitaminen. (Isoherranen 2015). Saattohoidossa olevat kehitysvammaiset ovat usein vuodepotilaita ja ovat siksi erityisen alttiita painehaavoille.

Ihon kuntoa tulee tarkkailla päivittäin, ja tämä on hyvä tehdä esimerkiksi pesun tai pukeutumisen yhteydessä (Anttila ym. 2017 285). Ihon kunnosta voi nähdä, koska asentoa tulisi vaihtaa. Painettaessa tervettä ihoa muuttuu se valkoiseksi ja palautuu nopeasti normaalin väriseksi. Mikäli ihoon tulee painettaessa punainen jälki, joka ei katoa 20 minuutissa, on se merkki ihon painevauriosta ja trauman kehittymisestä kudokseen. (Isoherranen 2015). Ennaltaehkäisy on tärkein asia painehaavojen hoidossa, ja riittävän usein tehdyt asentojen vaihdot estävät tehokkaasti painehaavojen syntyä. Painehaavan ensisijainen hoito on paineen vähentäminen. (Isoherranen 2015; Anttila ym. 2017, 284-285.) Asentohoidon lisäksi ihon hygieniasta huolehtiminen, ja erilaiset kosteuttavat tai suojakerrosta antavat voiteet auttavat painehaavojen ehkäisyssä (Anttila ym. 2017, 285).

Haavoihin liittyy usein hajuongelmia, joiden aiheuttajana on usein nekroottisessa, eli kuolleessa kudoksessa olevat bakteerit. Haavojen hoidossa on tärkeintä puhdistaa haava säännöllisesti ja poistaa kuollut kudoksensa. Haavojen hajuhaittoja voidaan vähentää käyttämällä eritteitä imeviä sidoksia, jotka sisältävät aktiivihiihtä tai hopeaa. (Isoherranen 2015; Palliatiivinen hoito ja saattohoito 2018). Haavanhoidossa voidaan käyttää myös hunajavoiteita, pihkavoidetta ja ulimpiin sidoksiin voidaan laittaa piparminttuöljyä tai hajustettua talkkia. Hoituhuoneen hajujen peittämiseen voidaan käyttää suitsukkeita, aromaattisia öljyjä tai jauhettua kahvi. (Palliatiivinen hoito ja saattohoito 2018.)

4.6 Ravinto ja nesteytys

Saattohoitovaiheessa olevan asukkaan ruokahalu, kyky ruokailla ja nauttia nesteitä vähenvät kuoleman lähestyessä, mikä usein aiheuttaa omaisille suurempaa huolta kuin itse asukkaalle. Saattohoitopotilaan ruokailussa ravitsemuksen merkitys vähenee, ja ruokailun tuottaman mielihyvän merkitys korostuu. Asukkaan ruokailua ja nesteiden nauttimista tulee jatkaa niin kauan kuin asukas itse haluaa ja kykenee syömään tai juomaan. Ruokahalu ja kykyä ruokailla voidaan pitkittää tarjoamalla asukkaalle mieluisia ja helposti sulavia ruokia pienillä annoksilla. Juomista usein kylmänä tarjottavat ovat mieluisampia kuin lämpimät juomat. Omaisille on hyvä kertoa, että ruokahalun hiipuminen on täysin normaalia

kuolevalle ihmiselle, eikä asukasta saa missään nimessä pakottaa syömään tai juomaan. (Pöyhiä 2012, 456-457.)

Saattohoitopotilailla paino usein laskee kuoleman lähestyessä, ja yli 80% kärsii kakeksiasta eli laihtumisesta. Kakeksiaa on kahta tyyppiä: Primaari kakeksia ja sekundaari kakeksia. Primaarissa kakeksiassa tapahtuu etenevää ja tahatonta laihtumista, kun taas sekundaarisessa kakeksiassa laihtumisen syy on ravinnon vähyys. (Palliativinen hoito ja saattohoito 2018.) Kuolevan asukkaan laihtumista ja kuihtumista ei voida korjata liikaravitsemisellä, eli hyperalimentaatiolla, sillä elimistössä aineenvaihdunta on jo ratkaisevasti häiriintynyt (Bäcklund & Pöyhiä 2013, 1075).

Suonensisäinen nesteytys tai ravitsemus ei enää saattohoidossa ole järkevää, sillä se voi johtaa turvotuksiin ja pleuranesteilyyn, mikä vaikeuttaa hengitystä ja heikentää asukkaan elämänlaatua. Vaikka lähtökohtaisesti laskimonsisäisestä nesteytyksestä ei ole kuolevalle hyötyä, voidaan sitä harkiten toteuttaa, mikäli asukas tai omaiset kokevat suurta ahdistusta nesteiden riittämättömyydestä. Tällöin lääkäri voi sopia asukkaan ja omaisten kanssa nestehoidosta, jonka tavoitteena on elämänlaadun parantaminen ja oireiden lievittyminen. Nestehoitoa seurataan muutama päivä, ja mikäli muutosta voinnissa ei ole tapahtunut tai vointi heikkenee, lopetetaan nesteytys. (Pöyhiä 2012, 457-458.)

5 KUOLEMA JA SURU KEHITYSVAMMAISEN PALVELUKODISSA

5.1 Lähestyvän kuoleman merkit

Kuoleman lähestyessä asukkaan voimat vähenevät entisestään ja väsymys lisääntyy (Heikkilä 2009). Elimistön heikkeneminen, autonominen neuropatia, aneenvaihdunnalliset muutokset ja kakeksia ovat kaikki tyypillisiä muutoksia ennen kuolemaa. Kaikki muutokset vaikuttavat potilaalle annettavaan hoitoon. Merkkejä lähestyvistä kuolemasta ovat nielemisvaikeudet, väsymys, tajunnantason aleneminen ja periferian viileneminen. Lähempänä kuolemaa asukas ei välttämättä kykene nauttimaan nesteitä tai ottamaan lääkkeitä suun kautta. Mitä lähempänä kuolema on, sitä selkeämpiä asukkaan oireet ovat. (Hänninen 2015b). Asukkaan tajuttomuuden lisääntyessä ei hän itse kykene ilmaisemaan tuntemuksiaan, jolloin hoitajien merkitys oireiden arvioijina kasvaa. Tämä vaatii hoitajilta herkkyyttä ja monipuolista osaamista. (Anttila ym. 2017, 372.)

Kuoleman hetkellä ja sen lähestyessä hoitohenkilökunnan toiminta vaikuttaa siihen, kuinka asukas ja omaiset kuoleman kokevat. Asukkaan toiveiden ennalta selvittäminen on ensiarvoisen tärkeää, jotta kuolema toteutuu asukkaan toiveiden mukaisesti. Hoitajien suhtautumisella ja hyvällä hoitamisella on keskeinen merkitys rauhallisen kuoleman mahdollistamisessa. (Anttonen 2016, 100-101.)

Saattohoitopotilaan kuolema on yleensä rauhallinen, ilman suurempaa dramatiikka (Anttonen 2016, 100). Kuoleman hetkellä aivotoiminta, hengitys, verenkierto ja sydämen toiminta lakkaavat. Paikalla olevat huomaavat kuoleman usein siitä, kun kuolevan hengitys lakkaa ja ruumis rentoutuu. Kuolinhetkellä voi esiintyä hengityksen muutoksia, ääntelyä, käsien liikehdintää ja lihasnykäyksiä. (Kuoleman lähestyminen 2019.)

5.2 Toiminta kuolintapauksessa

Valtakunnalliset saattohoito-ohjeet ohjaavat kuoleman jälkeistä toimintaa, mutta eri palvelukodeilla saattaa olla toisistaan hieman poikkeavia toimintaohjeita. Asukkaan kuoleman (exitus) toteaa aina lääkäri, ja vasta tämän jälkeen ruumis siirretään pois palvelukodista (Anttila ym. 2017, 373.) Paikallisista järjestelyistä riippuen, voidaan vainaja myös viedä paikkaan, jossa päivystävä lääkäri toteaa kuoleman (Poukka 2015b). Kuolema tulee todeta viivyttelämättä, eikä paikalle tarvitse kutsua ensihoitoyksikköä tai poliisia, sillä saattohoitopotilaan kuolema on aina ennakoitu. Mikäli kuolema tapahtuu illalla tai yöllä, voi lääkäri tulla toteamaan kuoleman seuraava aamuna. (Hänninen 2018, 120.) On hyvä sopia ennalta, kenelle omaiselle asukkaan kuolemasta ilmoitetaan, ja voidaanko kuolemasta ilmoittaa myös yöllä. Mahdollisuuksien mukaan asukkaan omahoitajan on hyvä ilmoittaa

kuolemasta. Omaisilta tulee kysyä, haluavatko he osallistua vainajan pukemiseen. (Anttila ym. 2017, 373.)

Vainajaa käsitellään aina kunnioittavasti, ja se tehdään aina ilman ylimääräisiä silmäpareja (Grönlund & Huhtinen 2011, 169-171). Palvelukodissa kuolleelle vainajalle tehdään aina vuodepesut ja laitetaan vaippa paikoilleen. Suu hoidetaan pesujen yhteydessä, mahdolliset hammasproteesit laitetaan vainajan suuhun ja silmät suljetaan varovasti. Hiukset kammataan siisteiksi ja parta ajetaan miesvainajalta. Alaleuka voidaan sitoa siteellä kiinni ja silmäluomien päälle laitetaan kosteat taitokset, mikäli omaisten eivät ole vielä paikalla. Taitokset ja siteet tulee poistaa omaisten saapuessa vainajan luokse. (Anttila ym. 2017, 374.)

Omaisille annetaan mahdollisuus jättää jäähyväiset palvelukodissa, ennen vainajan siirtoa ruumishuoneelle. Vainajaa pidetään palvelukodissa kaksi tuntia ennen siirtämistä, mutta omaisten toiveesta voidaan tässä tarvittaessa joustaa. (Anttila ym. 2017, 373-374.) Vainajan siirtämisestä kylmiötilaan vastaa hautaustoimisto (Hänninen 2018, 120).

Lääkäri laatii kuolintodistuksen, jossa tulee selvittää peruskuolinsyy. Myös välitön kuolinsyy ilmoitetaan sen ollessa tiedossa. Yksityiskohtaisia hoitovaiheita ei kuolintodistuksessa kerrota, vaan siinä esitetään kuolemaan johtaneet tapahtumat siten, että omaiset ymmärtävät koko tapahtumaketjun. (Hänninen 2015a.) Kuolintodistus on välttämätön hautaamista varten (Anttila ym. 2017, 375). Kuoleman jälkeen omaisia kehoitetaan ottamaan yhteyttä hautaustoimistoon, josta on saatavilla tilanteenmukaiset toimintaohjeet. Kuoleman jälkeen selvitettäviä asioita ovat arkun valinta, tuhkaaminen, urnan hankinta, siunaustilaisuuden ja hautaamisen järjestäminen. Palvelukodit voivat myös jakaa omia opaslehtisiä ohjeistamaan omaisia kuoleman jälkeisen selvitettävistä asioista. (Anttila ym. 2017, 375.)

5.3 Omaisten kohtaaminen

Hyvä saattohoito on yksilö- ja perhekeskeistä, ja siksi myös kuolevan perheen tarpeiden huomioiminen on saattohoidon keskiössä, eikä perheen hoitaminen pääty kehitysvammaisen kuolemaan (Sand 2003, 82, 103-104). Omaiset tarvitsevat usein tukea läheisen kehitysvammaisen kuoltua, ja he voivat tuntea ristiriitaisia tunteita kuten kaipausta, helpotusta, surua ja syyllisyyttä. (Kaski ym. 2012, 215.) Kehitysvammaisen omaisista jokaisella on oma suhteensa kuolevaan, ja jokainen heistä tarvitsee turvallisuutta, toivoa ja tietoa. Perheelle on tärkeää, että potilas saa parasta mahdollista hoitoa, eikä joudu kärsimään kivuista. Tieto sairauden etenemisestä, kehitysvammaisen saamasta hoidosta ja kuolinhetkestä ovat merkittäviä omaisille. Omaisille tulee antaa mahdollisimman paljon tietoa heitä askarruttavista asioista. (Surakka 2013, 99-100.)

Asumisyksikön henkilökunnan vastuulle jää usein omaisten ohjaaminen ja tukeminen. Vaikka hoitohenkilökunnalla on merkittävä rooli tuen antajana, tarvitsevat omaiset myös ulkopuolista tukea, jota henkilökunnan tulee osata tarjota. Tarvittaessa omaiset tulee ohjata psykososiaalisen tuen piiriin, jota tarjoaa esimerkiksi seurakunta. (Mohsen 2018.)

Lipponen ja Karvinen (2015, 157-162) tuovat saattohoidon koulutustarpeita selvittävässä tutkimuksessaan esille, kuinka merkittävässä osassa omaisten kohtaaminen ja heidän hyvinvointinsa tukeminen ovat saattohoidossa. Omaisten huomioiminen osana saattohoitoa vaatii jatkuvaa ammattitaidon kehittämistä hoitohenkilökunnalta.

5.4 Kuoleman ja surun käsittely asumisyhteisössä

Rakokiven palvelukodissa monet asukkaista ovat asuneet samassa yhteisössä useiden vuosien ajan. Ystävyysuhteita syntyy ja asukkaista tulee tärkeä osa toistensa elämää. Asuintoverin voinnin heikkeneminen ja kuolema voivat koskettaa syvästi muita asukkaita (Vernerinet 2017b).

Kehitysvammaisen asukkaan kokemassa surussa ja surutyössä on samoja keskeisiä piirteitä kuin ei kehitysvammaisilla ihmisillä. Muun väestön lailla voi kehitysvammaisen tuntee läheisen kuollessa surua, pettymystä, yksinäisyyttä tai avuttomuutta. (McRitchie, McKenzie, Quayle, Harlin & Neumann 2014, 179-181.) Hoitohenkilökunnalle voi olla joskus haasteellista tunnistaa kehitysvammaisen surua, sillä kommunikointitaidot saattavat olla hyvin rajalliset eikä kehitysvammaisen osaa sanoittaa tunteitaan. Käytös ja toiminta saattaa muuttua asukkaalle normaaliin verrattuna hyvin epätyypilliseksi. Asukas voi esimerkiksi alkaa varastelemaan tavaroita, hänen ruokailutottumuksensa voivat muuttua, tai hän lopettaa aktiviteetteihin osallistumisen. Asukkaan käytöksen ja toimintatapojen hyvä tunteminen auttaa hoitohenkilökuntaa tunnistamaan poikkeavan käytöksen, joka saattaa olla kehitysvammaisen tapa ilmaista suruaan. (McEvoy, Guerin, Dodd & Hillery 2010, 589-590; Lord ym. 2017, 1014-1015.)

Rakokiven palvelukodissa on vakiintunut käytäntö, jossa asukkaat kokoontuvat muistotilaisuuteen muistelemaan kuollutta asuintoveriaan. Muistotilaisuudessa asukkaat voivat yhdessä jakaa muistojaan ja tunteitaan. Lahden seurakunnan kehitysvammaispastori on mahdollista kutsua puhumaan järjestettävään tilaisuuteen, ja kehitysvammapastorilta voi pyytää tukea surutyön käsittelyssä.

Muistotilaisuuteen osallistuminen auttaa kehitysvammaisia asukkaita käsittelemään omaa suruaan. Kuolema konkretisoituu kehitysvammaisille asukkaille, kun heidän asuintoverilensa pidetään muistotilaisuus. Hautajaiset tai muistotilaisuus auttaa kehitysvammaisia ymmärtämään kuoleman merkitystä paremmin, ja samalla se mahdollistaa surutyön

loppuunsaattamista. (Lord ym. 2017, 1014.) McRitchien ym. (2014, 183) tutkimuksessa selvitettiin kehitysvammaisten kokemaa surua, kun joku läheinen on kuollut. Tutkimuksessa jokainen haastateltava koki surutyötä helpottavaksi sen, että heitä autettiin ymmärtämään mitä kuolema tarkoittaa ja saivat olla osallisina läheisen kuolemaa käsiteltäessä.

Jokainen asukas käy suruprosessiaan läpi omalla tavallaan, ja joskus asioiden käsittely vaatii paljon aikaa. Henkilökunnan tulee antaa tukea ja aikaa surutyön läpikäymiseen. Kaikki asukkaat eivät välttämättä kykene osallistumaan hautajaisseremoniaan, sillä kokevat sen liian ahdistavaksi. Tällöin henkilökunnan tulee hienovaraisesti kunnioittaa asukkaan toivetta ja tarjota yksilöllistä tukea heidän suruprosessissaan. (McEvoy, MacHale & Tierney 2012, 199-200.)

5.5 Hoitajien jaksaminen

Kuolevan asukkaan hoitaminen ja kuoleman kohtaaminen koskettaa myös hoitohenkilökuntaa. Vaikka hoidon keskiössä on aina kuolevan asukkaan ja hänen omaistensa tukeminen, on tärkeää tunnistaa myös hoitajien suru. (Nyatang 2016, 106.) Rakokiven kaltaisissa palvelukodeissa hoitosuhteet ovat usein pitkiä, jolloin hoitajien ja asukkaiden välille syntyy erittäin läheinen hoitosuhde. Tasapainon löytäminen irtaantumisen ja kiintymyksen välillä on erittäin tärkeää pitkissä ja intensiivisissä hoitosuhteissa, sillä jatkuva kuoleman ja surun kohtaaminen kuormittaa henkilökuntaa (Surakka ym. 2015, 104-105). Sekä Marcellan ja Kelleyn (2015) että Lord ym. (2017) tutkimuksissa nousi esiin hoitajien kokemaa kiintymys pitkäaikaisiin asukkaisiin sekä asukkaiden kuolemasta aiheutunut suru. Koulutus, vertaistuki, työnohjaus sekä selkeät toimintaohjeet asukkaan kuoleman jälkeen helpottavat hoitajien surun käsittelyä (Siltala 2013, 170; Marcella & Kelley 2015, 10-11).

Asukkaan kuolema saattaa tuoda hoitajalle mieleen jonkun oman läheisen kuoleman. Hoitajien on siksi tärkeää käsitellä omaa menneisyyttään ja suhtautumista kuolemaan. (Grönlund & Huhtinen 2011, 192; Mohsen 2018.) Koulutus ja kokemuksen kautta tuleva vahva osaaminen auttaa henkilökuntaa käsittelemään surua ja kohtaamaan haastavat tilanteet työssään. Ammattitaitoaan ja valmiuksiaan kuolevan potilaan hoitamisen suhteen hoitajat voivat parantaa palliatiivisen hoidon ja saattohoidon erikoistumisopinnoilla. (Pajunen 2013, 21-22.)

Työyhteisön avoin ilmapiiri ja keskustelun käyminen kuolemasta antavat voimavaroja henkilökunnalle. Kollegiaalinen vertaistuki on keskeistä työssäjaksamisen kannalta ja etenkin nuoremmat hoitajat tarvitsevat opastusta ja tukea kokeneemilta hoitajilta. (Marcella & Kelley 2015, 11; Mohsen 2018.)

Työyksikön ulkopuolelta tuleva työnohjaus on keskustelua, jonka tarkoituksena on auttaa työntekijöitä jaksamaan ja ymmärtämään työtään paremmin. Työnohjaus voidaan toteuttaa yksilö- tai ryhmämuotoisena. Koulutettu työnohjaaja ohjaa työnohjauskeskustelua, johon jokainen osallistuja tuo oman äänensä, näkemyksensä ja tuntemuksensa mukanaan. (Siltala 2015; von Schulmann 2018.) Onnistunut työnohjaus vahvistaa hoitohenkilökunnan kykyä havainnoida omia ja kuolevan asukkaan tuntemuksia saattohoidossa. Ongelmalliseksi tai haastaviksi koetuista tilanteista keskustelu työnohjauksessa, antaa hoitajille mahdollisuuden tilanteiden käsittelemiseen ja hoitotilanteiden herättämien tuntemusten esille tuomiseen. (Grönlund & Huhtinen 2011, 200-201.) Hoitohenkilökunnan voimavarojen parantamisen lisäksi, työnohjaus auttaa etsimään erilaisia keinoja kuolevan asukaan, ja tämän omaisten hoitamiseen ja tukemiseen (Siltala 2015).

6 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE

Opinnäytetyön tarkoituksena oli lisätä Päijät-Hämeen hyvinvointikuntayhtymään kuuluvan Rakokiven palvelukodin työntekijöiden tietoa ja taito toimia saattohoitotilanteissa.

Tavoitteena opinnäytetyössä oli tuottaa kirjallinen saattohoito-opas Päijät-Hämeen hyvinvointikuntayhtymään kuuluvalla Rakokiven palvelukodille. Oppaasta selviää mitä saattohoito on, ja kuinka sitä toteutetaan. Saattohoito-opaalla pyrimme parantamaan asukkaiden yksikössä tapahtuvaa kokonaisvaltaista saattohoitoa. Toimeksiantaja voi käyttää opasta myös muissa vammaispalvelu yksiköissään.

7 OPINNÄYTETYÖPROSESSI

7.1 Toiminnallisen opinnäytetyön toteutus

Toiminnallisessa opinnäytetyössä yhtyvät käytännön toteutus ja tutkimusviestinnän keinoin toteutettu raportointi. Toiminnallisella opinnäytetyöllä tavoitellaan käytännön toiminnan ohjeistamista, järjeistämistä tai opastamista. Työlle on hyvä löytää toimeksiantaja, jolloin tekijät kykenevät kehittämään taitojaan työelämälähtöisesti ja luomaan samalla kontakteja työmaailmaan. (Vilka & Airaksinen 2003, 9,16.) Toiminnallisessa opinnäytetyössä on edellytyksenä se, että mukana on eri vaiheissa toimivia toimijoita, joiden kanssa käydään jatkuvaa vuoropuhelua prosessin edetessä (Salonen 2013, 5-6).

Opinnäytetyömme on toiminnallinen, ja työn toimeksiantajana on Päijät-Hämeen hyvinvointiyhtymän alaisuudessa toimiva Rakokiven palvelukoti, joka toivoi kehitysvammaisten saattohoito-opasta tukemaan hoitohenkilökunnan työtä. Saattohoito-oppaalle oli tarvetta, sillä saattohoitojen määrä oli lisääntynyt palvelukodissa, eikä heillä ollut tähän tarkoitukseen tehtyä opasta käytössään. Toimeksiantajan tarpeiden kautta opinnäytetyön tarkoituksiksi tuli asumisyksikön hoitohenkilökunnan kehitysvammaisten saattohoitoon liittyvän tiedon ja taidon lisääminen.

Saimme toimeksiannon keväällä 2018 ja ensimmäisessä palaverissa toimeksiantajan kanssa sovimme alustavasta oppaan sisällöstä sekä valmistumisaikataulusta. Toimeksiantajan kanssa yhteistyössä sovimme, että opinnäytetyön tavoitteeksi tuottaa laadukas, helppolukuinen ja käytännöllinen kehitysvammaisten hoitotyön saattohoito-opas, jota olisi mahdollista käyttää myös muissa Päijät-Hämeen hyvinvointiyhtymän vammaisyksiköissä. Oppaan valmistumisajankohdaksi sovimme kevään 2019.

Ensimmäisessä palaverissa rajasimme opinnäytetyön aiheen koskemaan kehitysvammaisten saattohoitoa, mikä ohjasi opinnäytetyön teoreettista näkökulmaamme. Toimeksiantajalle oli valmistumassa laaja kivunhoitoon liittyvä opas, joten kivunhoito rajattiin myös oppaasta pois. Aiheen rajaaminen on opinnäytetyössä tärkeää, sillä etenkin toimeksiantetuissa opinnäytetöissä on riskinä työn laajeneminen liian suureksi suhteessa opintopisteisiin (Vilka & Airaksinen 2003, 18).

Teoriatiedon keräämisessä olemme käyttäneet tutkimuksellista otetta, ja laajalla lähdeluettelolla pyritty lisäämään työn luotettavuutta. Pelkkä lähteiden määrä ei nosta toiminnallisen opinnäytetyön arvoa, vaan keskeistä on käytettyjen lähteiden soveltuvuus ja laadukkuus (Vilka & Airaksinen 2003, 76). Teoriatietoa olemme keränneet kriittisesti lähteiden luotettavuutta arvioiden, ja erityistä huomiota olemme kiinnittäneet tiedon soveltuvuudesta työhömmme. Hyväksytyt lähteet ovat käsitelleet saattohoitoa tai kehitysvammaisuutta, ja

niiden kirjoittajat ovat olleet luotettavia. Tiedonhaussa olemme käyttäneet opintojemme aikana saamaamme tiedonhakukoulutusta. Teoriapohjan rakentamisessa olemme tiedonhaun tietokantoina käyttäneet Terveysporttia, Oppiporttia, Medicia, Google Scholaria, Masto-Finnaa ja CINAHLia. Hakusanoina on käytetty seuraavia; ”saattohoito”, ”kehitysvammaisuus”, ”kuolevan hoito”, ”end of life care”, ”intellectual disability” ja ”hospice care”. Tietokantojen lisäksi olemme lainanneet kirjastoista aiheeseen liittyvää painettua kirjallisuutta.

Toiminnallisessa opinnäytetyössä valmistuu poikkeuksetta jokin tuotos, joka voi olla esimerkiksi tietopaketti, ohjeistus tai portfolio. Tuotoksen kasaamisessa käytettyjä keinoja tulee käsitellä raportoinnissa. (Vilka & Airaksinen 2003, 51.) Tämän opinnäytetyön tuotoksena olemme tehneet toimeksiantajan toiveiden mukainen opas, josta löytyvät hoito- ja toimintaohjeet eri saattohoidon vaiheisiin ja tilanteisiin. Oppaan tietopohjan olemme keränneet alan kirjallisuudesta, tutkimuksista sekä internet lähteistä, kuten Käypä Hoito -suosituksista. Saattohoito-opas Rakokiven palvelukodille valmistui huhtikuussa 2019.

7.2 Konstruktiivinen kehittämismalli

Opinnäytetyöprosessissamme käytimme konstruktiivista kehittämismallia (kuvio 2), jolle keskeistä on oman tekemisen jatkuva reflektointi, ja toiminnan kehittyminen virheistä oppimalla. Työskentely perustuu jatkuvaan vuorovaikutukseen ja reflektointiin toimijoiden välillä. Konstruktiivisessa mallissa yhdistyvät lineaarisen sekä spiraalimallin hyvät puolet. (Salonen, Eloranta, Hautala & Kinon 2017, 53.)

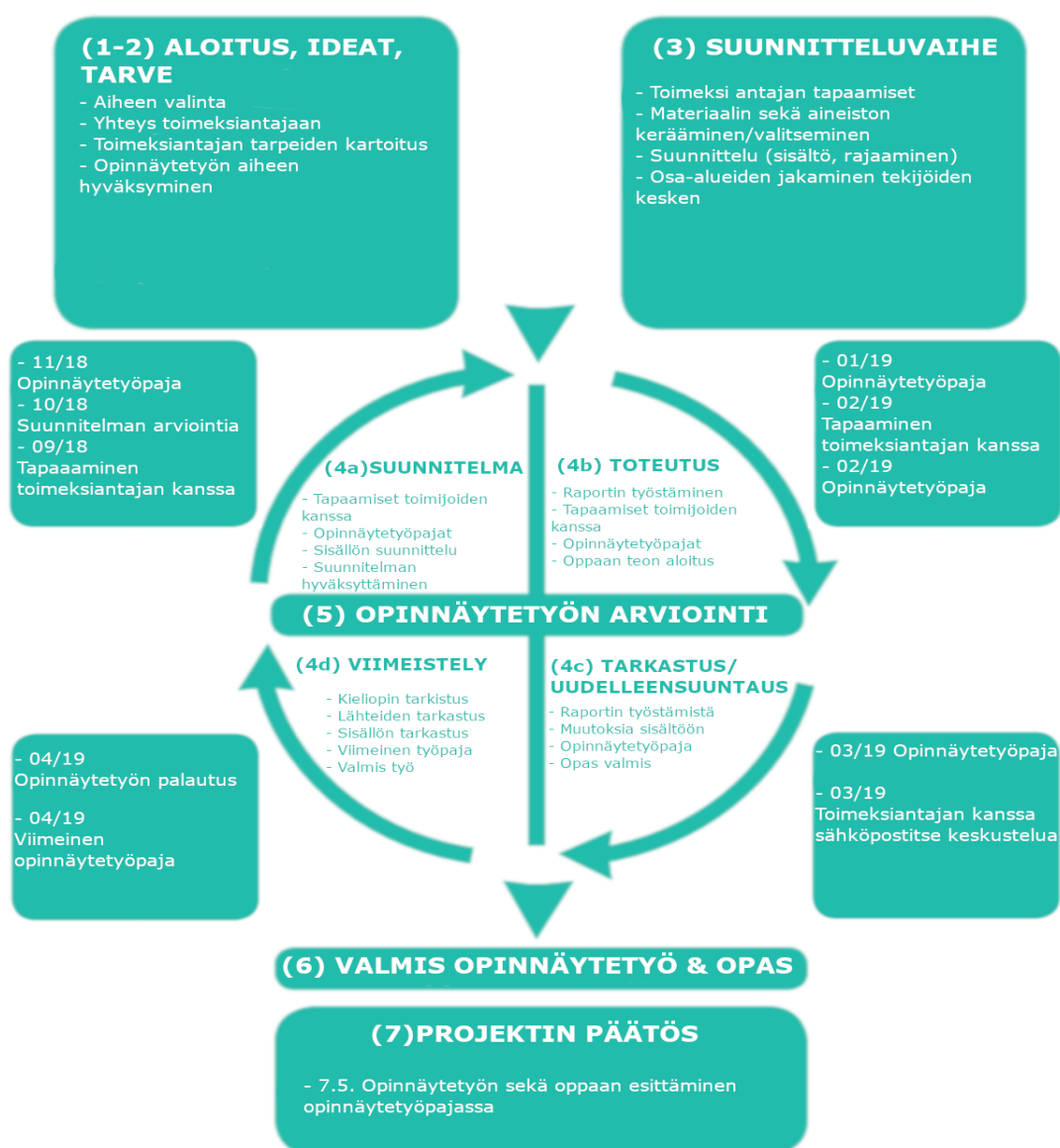
Linearisessa mallissa kehittäminen kuvataan vaiheittain ja suunnitelma etenee ennakkoon laaditun kehittämisaikataulun mukaisessa loogisessa järjestyksessä. Lineaarisen mallin heikkoutena on, että siinä on hankala ennakoida tulevia ongelmia. (Salonen 2013, 15; Salonen ym. 2017, 52.) Aloitimme opinnäytetyömme tekemisen lineaarisen mallin mukaisesti opinnäytetyösuunnitelmaamme tarkasti noudattamalla. Tarkoituksemme oli toteuttaa opinnäytetyö järjestelmällisesti edeten ja suunnitelmamme mukaisella sisällöllä.

Kun tutustuimme tutkimuksiin koskien kehitysvammaisten saattohoitoa ja kävimme jatkuvaa dialogia toimeksiantajamme kanssa, jouduimme arvioimaan uudelleen tekemiämme valintoja, ja tämän kautta työmme rakenne alkoi muuttua muotoaan. Lineaarisen mallin mukainen järjestelmällinen eteneminen osoittautui mahdottomaksi, ja jouduimme muuttamaan toimintamalliamme. Työn uudelleen arviointi ja muokkautuvuus ovat tyypillisiä elementtejä spiraalimallisessa kehittämistoiminnassa.

Spiraalimallisessa kehittämistoiminnan eri vaiheet muodostavat eri kehiä ja jatkuvat uudelleen syklinä. Edellisen vaiheen tuotokseen palataan aina uudelleen arvioiden ja

reflektoidaan jatkuvasti omaa toimintaa. Vuorovaikutus on suuressa roolissa spiraalimallissa, ja sillä onkin paljon yhteistä konstruktivisen mallin kanssa (Salonen 2013, 15-16.)

Konstruktivisen mallin mukaisesti palasimme miettimään jo käsiteltyjä aiheita ja pohdimme niihin parannuksia. Säännöllisissä opinnäytetyöpajoissa olemme saaneet vertaispalautetta ja ohjausta läpi prosessin työmme kehittämiseksi. Opinnäytetyön edetessä sisältö muokkautui tarkoituksenmukaiseksi teoriapohjan monipuolistumisen, toimeksiantajalta saadun palautteen ja opinnäytetyöpajoissa käytyjen keskustelujen pohjalta. Salonen ym. (2017, 53) mukaan tuotoksen kehittäminen perustuu kaikkien toimijoiden osallisuuteen, yhdessä toimimiseen, oppimiseen, reflektointiin ja menetelmäosaamiseen.



Kuvio 2. Konstruktivisen mallin mukainen eteneminen toiminnallisessa opinnäytetyösämmme (mukaillen Salonen 2017)

7.3 Saattohoito-opas

Helmikuussa 2019 aloimme työstämään opinnäytetyömme tuotosta eli opasta. Ennen oppaan tekemisen aloittamista, pidimme tapaamisen toimeksiantajan kanssa. Tapaamisessa kävimme yhdessä läpi, mitä oppaalta odotettiin. Toimeksiantajan toivoi oppaasta käytännöllistä ja informatiivista. Oppaasta työntekijöiden tulisi löytää nopeasti ohjeistuksia saattohoitoon liittyen ja nämä toiveet meidän tuli huomioida opasta toteutettaessa. Oppaaseen kirjoitettu liian laaja tietoperusta ei palvele loppukäyttäjää (Hirvonen, Johansson, Kyngäs, Kääriäinen, Poskiparta & Renfors 2007, 126). Olemme käsitelleet oppaassa aiheet pääkohdittain, jotta tietoperusta ei ole liian laaja.

Hyvässä oppaassa tulisi lauseiden olla kertalukemalla helposti ymmärrettäviä. Huonosti kirjoitettu ja paljon kirjoitusvirheitä sisältävää tekstiä on vaikeaa lukea, ja siten oppaan sisältöä vaikeampi sisäistää. Huonosti kirjoitettu teksti aiheuttaa helposti ärtymystä lukijalle, ja runsaasti kielioppivirheitä sisältävän oppaan pätevyys kärsii. (Hyvärinen 2005.) Oppaan tekstiä olemme muokanneet huolella, jotta se on helppolukuinen ja kieliopillisesti oikein kirjoitettu, sisältäen keskeisimmät kehitysvammaisten saattohoitoon liittyvät käsitteet.

Hyvä opas etenee loogisesti ja järjestelmällisesti, eikä siinä ole yllättäviä hyppäyksiä, vaan asiat kerrotaan kappaleen otsikoinnin mukaisesti. Oppaan tulee edetä niin sanotusti tärkeysjärjestyksessä. Otsikointien tulee olla selkeitä ja sisältää juuri niitä asioita, joita otsikko antaa ymmärtää. Tekstin selkeyttämiseksi kappaleiden koot on hyvä pitää lyhyinä, sillä hyvällä ja selkeällä ulkoasulla parannetaan oppaan luettavuutta. (Hyvärinen 2005.) Kiinnitimme erityistä huomiota oppaan sisältöön ja opas etenee loogisesti, otsikointien ollessa selkeitä. Otsikoiden alla on käsitelty juuri otsikoinnin mukaisia aiheita, ja pelkästään silmäilemällä on lukijalle käsiteltävä aihe selvä.

Oppaassa esitetty tieto tulee perustua todellisiin väitteisiin. Tieto tulee kyetä esittämään mahdollisimman selkeällä tavalla, jolloin se ymmärretään oikein, eikä lukijaa johdeta harhaan. Jotta tietojen oikeellisuudesta voidaan varmistua, tulee tietojen lähteiden olla luotettavia. (Koponen, Hildén & Vapaasalo 2016, 32.) Oppaan lähteet ovat korkealaatuisia ja luotettavia tutkimuksia ja artikkeleita. Raporttivaihetta tehdessämme olemme arvioineet kaikkien käytettyjen lähteidemme luotettavuuden, ja oppaassa on käytetty samoja lähteitä. Lähdeluettelo on merkitty asianmukaisesti oppaan loppuun.

Päädyimme toteuttamaan oppaan Microsoftin Word -ohjelmistolla A4-kokoisena kansiona, sillä näin oppaan muokkaaminen onnistuu helposti. Oppaasta on myös mahdollista tulostaa vain yksi sivu, esimerkiksi saattohoidon termistöt omaisille. Tämä monipuolistaa ja laajentaa oppaan käyttöä sekä merkitystä. Toimeksiantajalla tulee olla mahdollisuus muokata

opasta jälkepäin, joten käytettävä ohjelmisto tulee löytyä toimeksiantajalta, ja tästä syystä päädyimme Microsoft Word -ohjelmistoon. Fontiksi oppaaseen olemme valinneet selkeälukuisen ja yleisesti käytössä olevan Times New Roman -fontin. Leipätekstin fonttikooksi olemme valinneet 14, ja pääotsikoiden kooksi 16, sillä nämä osoittautuivat useiden testitulostusten jälkeen toimiviksi ja selkeiksi. Hirvonen ym. (2007, 127) toteavat, että hyvässä kirjallisessa tuotoksessa tulee valita selkeä ja hyvä fontti, jonka koon tulee olla vähintään 12. Fontin valinnan lisäksi tekstin jaottelu ja asettelu vaikuttavat oppaan ymmärrettävyyteen.

Ohjeistuksen sanomaa ja ymmärrettävyyttä voidaan korostaa käyttämällä tekstin joukossa kuvioita, taulukoita tai kaavioita. Näitä tehostekeinoja ei kuitenkaan tulisi käyttää vain täyteenä, vaan niiden tulisi olla tarkkoja, objektiivisia, mielenkiintoa herättäviä sekä ymmärrettäviä. Myös alleviivaukset ja lihavoinnit ovat hyviä korostuskeinoja (Hirvonen, E. ym. 2007, 127.) Käytimme oppaassa erilaisia tehostekeinoja parantamaan oppaan sisältöä ja ymmärrettävyyttä. Otsikoissa sekä tärkeissä lauseissa käytimme lihavointia. Erilaisia kuvioita olemme käyttäneet kehyksinä, jotta tärkeimmät asiat on saatu korostettua.

Parhaimmillaan hyvällä visualisoinnilla annetaan lukijalle hyvä yleiskuva käsitellystä aiheesta, mutta pitää kuitenkin sisällään mahdollisuuden syvällisempään tutkimiseen. Tämä on myös lukijalle mielekästä. (Koponen, Hildén & Vapaasalo 2016, 32.) Kuviointien käytöllä olemme pyrkineet parantamaan oppaan visuaalista ulkonäköä, ja tuomaan aiheen sisältöä paremmin esiin. Kuvioita ja tehosteita olemme kuitenkin käyttäneet harkiten ja vain niissä kohdissa, joissa ne ovat tuoneet lisäarvoa tekstille.

Kuvien määrän olemme pitäneet minimissä, ja ainoastaan kansilehdessä on kuva. Perustelemme kuvien käytön vähäisyyttä sillä, että kunnallisilla yksiköillä on käytössään yleensä vain perustason mustavalko lasertulostimet, joiden tulostuslaatu ei sovellu kuvien tulostamiseen. Ilman laadukasta kuvien tulostamiseen tarkoitettua tulostinta, tulee kuvista usein epäselviä ja sottaaisia. Kansilehden kuva on Unsplash-sivustolta, joka on ilmainen kuva-pankki. Kuvaa on käytetty heidän käyttöehtosopimusten mukaisesti.

Opas on tarkoitettu tulostettavaan ja sähköiseen muotoon. Toimeksiantajalla on oikeus käyttää opasta parhaaksi katsomallaan tavalla.

7.4 Saattohoito-oppaan arviointi

Lähetimme valmiin oppaan toimeksiantajalle arvioitavaksi ja teimme arviointilomakkeen (liite 1), jonka avulla selvitimme oppaan onnistumista. Arviointilomake lähetettiin yhteyshenkilölle sähköpostitse, joka tulosti lomakkeet. Arviointilomakkeen täyttivät yksikön

työntekijät, joiden joukossa oli sairaanhoitajia ja lähihoitajia. Valmiit lomakkeet saimme skannattuina sähköpostiimme.

Arviointilomakkeessa oli neljä väittämää oppaasta, joiden oikeellisuutta arvioijan tuli arvioida numeraalisesti asteikolla 1-5. Väittämät olivat

1. Opas on helppolukuinen ja ymmärrettävä.
2. Oppaasta on hyötyä työssäni.
3. Oppaasta löytyy tarvittava tieto.
4. Opas on käytännöllinen.

Arviointilomakkeessa kysyttiin lisäksi henkilökunnan kehittämisehdotuksia saattohoito-oppaaseen.

Vastauksia saimme yhdeksän kappaletta. Kaikkien palautteiden keskiarvo kiitettävää tasoa (taulukko 3), joka kertoi oppaan olevan toimeksiantajan toiveiden mukaisesti selkeä, helppolukuinen ja käytännönläheinen. Palautteiden perusteella korjasimme oppaaseen muutamia yhteystietoja ja kirjoitusvirheitä.

Tulosten perusteella opas oli hyvin onnistunut käyttäjien mielestä ja soveltui hyvin heidän tarpeisiinsa. Oppaan tekemisestä meillä ei ollut aikaisempaa kokemusta, mutta tästä huolimatta pääsimme hyvin tavoitteisiin ja saimme luotua selkeälukuisen oppaan toimeksiantajan toiveita noudattaen.

Taulukko 3. Arviointilomakkeen keskiarvot

VÄITE	KESKIARVO
Opas on helppolukuinen ja ymmärrettävä	4,9
Oppaasta on hyötyä työssäni	4,8
Oppaasta löytyy tarvittava tieto	4,4
Opas on käytännöllinen	4,4

8 POHDINTA

8.1 Eettisyys ja luotettavuus

Hyvä tieteellinen ohje eli lyhyemmin HTK, on suomalaisen tiedeyhteisön kesken sovittu tutkimuseettinen ohje. HTK-ohjeen tarkoituksena on antaa malli hyvästä tieteellisestä käytännöstä tutkimusten harjoittajille. (Arene 2019, 2.) Tutkimuseettisesti hyvä tieteellinen käytäntö edellyttää rehellisyyttä, tarkkuutta ja huolellisuutta käytettyjen lähteiden arvioinnissa sekä esittämisessä (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 6). Olemme opinnäytetyössämme noudattaneet näitä edellä mainittuja hyviä tutkimuseettisiä toimintatapoja.

Luotettavuutta ja eettisyyttä arvioidessa tulee huomioida tekijöiden puolueettomuusnäkökulma. Puolueettomuuteen voi vaikuttaa tekijöiden yhteys toimeksiantajaan ja työyhteisöön, johon tutkimusta tehdään. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 119.) Työn luotettavuutta ja eettisyyttä parantaa läpinäkyvä toiminta läpi opinnäytetyöprosessin, sekä vuoropuhelu aiempien tutkimustulosten, tutkimuksen teorian sekä aktiivisen toimeksiantajan kanssa käydyn keskustelun kautta. (Vilka 2015, 122, 128.) Opinnäytetyömme luotettavuutta perustellessamme puolueettomuudella, sillä olemme ulkopuolisia toimijoita työn toimeksiantajaan verrattuna. Toimintamme on myös ollut läpinäkyvää koko prosessin ajan, ja olemme käyneet jatkuvaa vuoropuhelua toimeksiantajamme kanssa. Tutkimustulokset sekä vuoropuhelu ovat ohjanneet työtämme, ja olemme näin arvioineet työmme etenemistä säännöllisesti.

Lähestymällä aiheita usean eri lähteen kautta, saadaan aiheelle varmempaa ja laajempaa tietoperustaa. Varsinkin, jos toiminnallisen opinnäytetyön tuotoksena on ohje tai opas, tulee lähdekritiikkiin kiinnittää paljon huomiota. Lähteinä on hyvä käyttää pääsääntöisesti alkuperäisiä julkaisuja, sillä toissijaiset lähteet ovat ensisijaisen lähteen tulkintoja, ja vaikuttavat näin luotettavuuteen (Vilka & Airaksinen 2003, 53, 73). Olemme käyttäneet opinnäytetyössämme runsaasti lähteitä, joilla tuemme opinnäytetyömme luotettavuutta. Opinnäytetyömme lähteet pohjautuivat tutkittuun ja näyttöön perustuvaan tietoon. Olemme käyttäneet laajasti aiheeseen liittyviä tutkimuksia, artikkeleita sekä kirjoja. Myös kansainvälisiä tutkimuksia olemme hyödyntäneet luotettavuuden lisäämiseksi opinnäytetyössämme. Opinnäytetyöhömme valikoidut lähteet ovat harkitusti valittuja ja kaikkia arvioimamme lähteitä emme luotettavuus syistä ottaneet mukaan opinnäytetyöhön. Lähteiden arvioinnissa olemme käyttäneet pääsääntöisesti alkuperäisiä tutkimuksia.

Tekijänoikeuslain säädökset koskevat myös tutkimusaineistoja. Muiden omistamien tutkimusten käyttäminen edellyttää hyvän tutkimustavan mukaisesti alkuperän sekä tekijöiden mainitseminen. (Arene 2019, 11.) Hyvään eettiseen tutkimuskäytäntöön kuuluukin muiden tutkijoiden työn ja saavutusten asianmukainen huomiointi (TENK 2012). Tämän

varmistaaksemme teimme asianmukaiset lähde- ja viitemerkinnät. Opinnäytetyön tekstistä käy hyvin selväksi, mikä on meidän omaa pohdintaamme, ja mikä on lähdemateriaaliin pohjautuvaa.

Luotettavuuteen vaikuttaa tutkitun tiedon ajankohtaisuus. Koska käytettyjen lähteiden julkaisupäivät eroavat toisistaan, voivat uudemmat lähteet kumota jo aiemmin käytetyt vanhemmat lähteet (Vilkkä & Airaksinen 2003, 53). Käyttämämme lähteet ovat pääsääntöisesti alle kymmenen vuotta vanhoja. Olemme myös kelpuuttaneet muutamia lähteitä, jotka ovat hiukan tätä vanhempia. Esimerkiksi opinnäytetyömme prosessia kuvatessamme, olemme käyttäneet yli kymmenen vuotta vanhoja lähteitä, sillä kyseiset lähteet ovat yhä päteviä, eikä tutkimuksen tekemiseen liittyvät perussäännöt ole muuttuneet.

8.2 Opinnäytetyöprosessin arviointi

Opinnäytetyön tekeminen on opiskelijalle oppimisprosessi, joka edesauttaa asiantuntijuuden, ammatillisuuden ja työelämätaitojen kehittymisessä. Prosessin keskeinen toimija on opiskelija, jonka tukijana ja kannustajana toimii ohjaava opettaja. Opinnäytetyön tekijöiden tulee hallita hyvä tieteellinen käytäntö ja tunnistaa tieteellinen vastuu (Arene 2019, 4-5.)

Olemme osallistuneet koko opinnäytetyöprosessimme ajan opinnäytetyön ohjaukseen, josta olemme saaneet arvokasta vertaisapua ja ohjeistusta prosessin läpiviemiseen. Tieteellinen ajattelumme on kehittynyt selvästi prosessin aikana. Prosessin aikana käytäntöön ja substanssiin perustunut osaaminen on saanut täydennystä tieteellisestä tutkimusmaailmasta, johon olemme tutustuneet. Prosessin lopussa tieteellinen ajattelu on noussut yhä suurempaan rooliin.

Tekemistämme olemme peilanneet jatkuvasti eri toimijoilta saamaamme palautteeseen, tieteelliseen tutkimukseen ja toiminnallisen opinnäytetyön arviointikriteereihin. Laajalla tutkimukseen ja näyttöön perustuvalla lähdekirjallisuudella olemme pyrkineet kehittämään taidollista osaamistamme ja tiedonhakataitojamme. Opinnäytetyön tuotosta, eli saattohoitopasta, tehdessämme olemme pyrkineet osoittamaan taidollista osaamistamme. Ryhmäosaamisen vastuullisuus on näkynyt prosessissamme vuorovaikutustilanteissa eri sidosryhmien kanssa. Vuorovaikutuksen merkitystä ei voi korostaa liikaa opinnäytetyöprosessimme kulun onnistumisen kannalta. Opinnäytetyöprosessilla on ollut merkittävä rooli ammatti-identiteettimme kehittymisessä.

8.3 Opinnäytetyön jatkokehittäminen

Opas annetaan toimeksiantajalle sähköisenä ja kirjallisen versiona. Sähköiseen versioon toimeksiantaja voi tehdä tulevaisuudessa tarvittavia muutoksia. Opinnäytetyö on tehty

työntekijöiden työtä helpottamaan ja näkökulma oppaassa on ollut hoidollinen. Tulevaisuudessa opasta ja sen tietopohjaa olisi mahdollista käyttää omaisille suunnatun oppaan tekemisessä. Omaisille suunnatussa oppaassa näkökulma olisi vähemmän hoidollinen ja sen tulisi keskittyä huomattavasti enemmän omaisten jaksamiseen ja käytännön ohjeiden jakamiseen.

Tutkimuksellisesti olisi mielenkiintoista, ja ammatillisesti välttämätöntä, saada tietoa kehitysvammaisten omista kokemuksista ja ajatuksista saattohoitoa kohtaan. Kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden vahvistumisen kannalta on olennaista saada tutkittua tietoa suoraan heiltä itseltään. Aiemmat tutkimukset ovat keskittyneet usein ulkopuolisten havaintoihin ja näkemyksiin kehitysvammaisten tuntemuksista. Kehitysvammaisten omia näkemyksiä on tutkittu vain vähän, joten tässä olisi selvä jatkotutkimuskohde.

LÄHTEET

Ahtiluoto, S. & Ollila, M. 2018. Kotikuolema meillä ja muualla. Teoksessa Pöyhiä, P., Guldogan, E. & Vanhanen, A.(toim.) Kotisairaala. Kustannus Oy Duodecim [viitattu 24.1.2019]. Saatavissa: <http://www.oppiportti.fi.aineistot.lamk.fi/op/kts00017/do>

Arene. 2019. Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset [viitattu 6.4.2019]. Saatavissa: http://www.arene.fi/wp-content/uploads/Raportit/2018/arene_ammattikorkeakoulujen-opinnaytetoiden-eettiset-suositukset.pdf?_t=1526903222

Arvio, M. 2018a. Kehitysvammaisen Elämänkaari. Teoksessa Pihko, H., Haataja, L. & Rantala, H. (toim.) Lastenneurologia. Kustannus Oy Duodecim [viitattu 17.2.2019]. Saatavissa: https://www-oppiportti-fi.aineistot.lamk.fi/op/lne00065/do?p_haku=kehitysvammaisuus#q=kehitysvammaisuus

Arvio, M. 2018b. Kehitysvammaisuus: Johdanto. Teoksessa Pihko, H., Haataja, L. & Rantala, H. (toim.) Lastenneurologia. Kustannus Oy Duodecim [viitattu 17.2.2019]. Saatavissa: https://www-oppiportti-fi.aineistot.lamk.fi/op/lne00058/do?p_haku=kehitysvammaisuus#q=kehitysvammaisuus

Arvio, M. 2018c. Yleisyys. Teoksessa Pihko, H., Haataja, L. & Rantala, H. (toim.) Lastenneurologia. Kustannus Oy Duodecim [viitattu 17.2.2019]. Saatavissa: https://www-oppiportti-fi.aineistot.lamk.fi/op/lne00060/do?p_haku=kehitysvammaisuus#q=kehitysvammaisuus

Anttila, K., Kaila-Mattila, T., Kan, S., Puska E-L. & Vihunen, R. 2017. Hoitamalla hyvää oloa. 22. uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Anttonen, M. S. 2016. Kuoleman vaikeuden lievittäminen kuoleman todellisuuden kohtauksessa ja ohittavassa saattohoidossa - Substantiivinen teoria saattohoidosta potilaan, perheenjäsenen ja hoitohenkilökunnan näkökulmasta. Tampereen yliopisto. Akateeminen väitöskirja [viitattu 5.2.2019]. Saatavissa: <https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/98745/978-952-03-0066-1.pdf?sequence=1>

Bekkema, N., De Veer, A.J.E., Hertogh, C.M.P.M. & Franckie, A.L. 2014. Respecting autonomy in the end-of-life care of people with intellectual disabilities: a qualitative multiple-case study. Journal of Intellectual Disability Research April 2014, Vol.58(4), pp.368-380 [viitattu 2.2.2019]. Saatavissa: <http://postprint.nivel.nl/PPpp4770.pdf>

Bäcklund, M. & Pöyhiä, R. 2013. Kun ruoka ei maistu. Suomen lääkäreilehti - Finlands läkartidning 2013 vol.68 no.15 s.1075 [viitattu 5.4.2019]. Saatavissa: <https://www.laakarilehti.fi/ajassa/paakirjoitukset/kun-ruoka-ei-maistu/#reference-11>

Forrester-Jones, R., Beecham, J.K., Barnoux, M., Oliver, D., Couch, E. & Bates, C. 2017. People with Intellectual Disabilities at the End of Their Lives: The Case for Specialist Care? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 2017, Vol.30(6), p.1138-1150 [viitattu 1.2.2019]. Saatavissa: <http://web.b.ebscohost.com/aineistot.lamk.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=5&sid=9a90dbdf-3732-41ac-a4f5-46b8f2b1b655%40pdc-v-sessmgr02>

Grönlund, E. & Huhtinen, A. 2011. *Kuolevan hyvä hoito*. Helsinki: Edita.

Hallila, R & Mustajoki, P. *Hoitotahto – käytännön ohjeita*. 2016. Lääkärikirja Duodecim. Kustannus Oy Duodecim [viitattu 7.2.2019]. Saatavissa: https://www.terveyskirjasto.fi/kotisivut/tk.koti?p_artikkeli=dlk00809

Heikkilä, T. 2009. *Kuoleman lähestyessä*. Teoksessa Larivaara, P., Lindroos, S. & Heikkilä, T. (toim.) *Potilas, perhe ja perusterveydenhuolto*. Kustannus Oy Duodecim. [viitattu 4.2.2019]. Saatavissa: <https://www-oppiportti-fi.aineistot.lamk.fi/op/ppp00103/do>

Heiskanen, T. 2018. *Palliativinen hoito ja saattohoito*. Teoksessa Kalso, E., Haanpää, M., Hamunen, K., Kontinen, V. & Vainio, A. (toim.) *Kipu*. Kustannus Oy Duodecim. [viitattu 18.2.2019]. Saatavissa: https://www-oppiportti-fi.aineistot.lamk.fi/op/kip04932/do?p_haku=kuolema#q=kuolema

Hirvonen, E., Johansson, K., Kyngäs, H., Kääriäinen, M., Poskiparta, M. & Renfors, T. 2007. *Ohjaaminen hoitotyössä*. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.

Huttunen, M. 2017. *Älyllinen kehitysvammaisuus*. Lääkärikirja Duodecim. Kustannus Oy Duodecim. [viitattu 1.9.2018]. Saatavissa: http://www.terveysportti.fi/aineistot.lamk.fi/dtk/ltk/koti?p_haku=kehitysvammaisuus

Hyvärinen, R. 2005. *Millainen on toimiva potilasohje? Hyvä kieliasu varmistaa sanoman perillemenon*. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. Nro. 16/2005. [viitattu 5.4.2019]. Saatavissa: <https://www.duodecimlehti.fi/duo95167>

Hänninen, J. 2013. *Saattohoito tänään*. Teoksessa Aalto, K.(toim.) *Saattohoito kuolevan tukena*. Helsinki: Kirjapaino.

Hänninen, J. 2015a. *Kuolemaa seuraavat toimenpiteet*. Teoksessa Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A.(toim.) *Palliativinen hoito*. Kustannus Oy Duodecim [viitattu 2.2.2019]. Saatavissa: <https://www-oppiportti-fi.aineistot.lamk.fi/op/pli00159/do>

- Hänninen, J. 2015b. Oireiden arviointi saattohoidossa. Teoksessa Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A.(toim.) Palliatiivinen hoito. Kustannus Oy Duodecim [viitattu 2.2.2019]. Saatavissa: <https://www-oppoportti-fi.aineistot.lamk.fi/op/pli00148/do>
- Hänninen, J. 2015c. Saattohoito. Teoksessa Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A.(toim.) Palliatiivinen hoito. Kustannus Oy Duodecim [viitattu 12.12.2018]. Saatavissa: https://www-oppoportti-fi.aineistot.lamk.fi/op/pli00345/do?p_haku=saattohoito#q=saattohoito
- Hänninen, J. 2015d. Saattohoitoa. Teoksessa Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A Palliatiivinen hoito. Kustannus Oy Duodecim [viitattu 2.3.2019]. Saatavissa: <https://www-oppoportti-fi.aineistot.lamk.fi/op/pli00145/do>
- Hänninen, J. 2018. Kuolemaa seuraavat toimenpiteet. Teoksessa Saarto, J., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. (toim.) Palliatiivisen hoidon hyvät käytännöt. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Hänninen, J., Rahko, E. 2013. Oireiden hoito elämän loppuvaiheessa. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. Nro 4/2013. [viitattu 11.4.2019]. Saatavissa: <https://www.duodecimlehti.fi/lehti/2013/4/duo10798>
- Iivanainen, M. 2009. Kehitysvammaisuus. Sairauksien ehkäisy. Kustannus Oy Duodecim [viitattu 1.9.2018]. Saatavissa: http://www.terveysportti.fi.aineistot.lamk.fi/dtk/shk/koti?p_haku=kehitysvammaisuus
- Isoherranen, K. 2015. Haavat. Teoksessa Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. (toim.) Palliatiivinen hoito. Kustannus Oy Duodecim [viitattu 11.1.2019]. Saatavissa: https://www-oppoportti-fi.aineistot.lamk.fi/op/pli00239/do?p_haku=haavat#q=haavat
- Jalanko, H. 2017. Kehityshäiriöt lapsilla [viitattu 6.8.2018]. Terveyskirjasto Duodecim. Saatavissa: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00137
- Joensuu, T. 2013. Onnistuneen saattohoidon pohjana hyvä keskustelu. Teoksessa Hänninen, J. & Luomala, M. (toim.) Elämän puu – Kirjoituksia saattohoidosta. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Otava.
- Kaski, M. 2014 Kehitysvammaisena elämästä kuolemaan. Teoksessa Pöyhiä, R., Tasmuth & T. Reinikainen, P. (toim.) Lääkäri saattajana - pohdintoja kärsimyksestä, kuolemasta ja eutanasiasta. Helsinki: Duodecim 2014.
- Kaski, M., Manninen, A. & Pihko, H. 2012. Kehitysvammaisuus. 5. uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Koponen, J., Hildén, J. & Vapaasalo, T. 2016. Tieto näkyväksi - Informaatiomuotoilun perusteet. Helsinki: Aalto-yliopiston taiteiden ja suunnittelun korkeakoulu.

Korhonen, T. & Poukka, P. 2013. Kuolevan potilaan hoito. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. Suomalainen lääkäriseura Duodecim [viitattu 20.1.2019]. Saatavissa: <https://www.duodecimlehti.fi/lehti/2013/4/duo10821>

Kuoleman lähestyminen. 2019. Terveyskylä.fi [viitattu 5.2.2019]. Saatavilla: <https://www.terveyskyla.fi/palliativinentalo/palliativinen-hoito/saattohoidossa/kuoleman-lahestyminen>

Laakkonen M-L., Hänninen, J. & Pitkälä, K. 2016. Kuolevan hyvä hoito. Teoksessa Tilvis, R., Pitkälä, K., Strandberg, T., Sulkava, R. & Viitanen, M. (toim.) Geriatria [viitattu 25.1.2019]. Saatavissa: <https://www-oppiportti-fi.aineistot.lamk.fi/op/ger04400/do>

Lehto, J. 2015. Saattohoitopäätös. Teoksessa Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. (toim.) Palliativinen hoito. Kustannus Oy Duodecim [viitattu 11.2.2019]. Saatavissa: https://www-oppiportti-fi.aineistot.lamk.fi/op/pli00006/do?p_haku=saattohoitopaa-tos#q=saattohoitopaa-tos

Lehto, J. & Pöyhiä, R. 2015. Hengenahdistus. Teoksessa Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. (toim.) Palliativinen hoito. Kustannus Oy Duodecim [viitattu 11.2.2019]. Saatavissa: https://www-oppiportti-fi.aineistot.lamk.fi/op/pli00078/do?p_haku=hengenahdistus#q=hengenahdistus

Lipponen, V. & Karvinen, I. 2015. Palliativista ja saattohoitoa koskevat koulutustarpeet hoitohenkilöstön ja lääkäreiden kuvaamina. Gerontologia 29(3) [viitattu 2.12.2018]. Saatavissa: https://www.tamk.fi/documents/10181/26948/artLipponen_ym.pdf/571e8291-a232-4f63-85e0-78ffc3e15165

Lord, A., Field, S. & Smith I.C. 2017. The experiences of staff who support people with intellectual disability on issues about death, dying and bereavement: A metasynthesis. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, Nov2017; 30(6): 1007-1021 [viitattu 2.2.2019]. Saatavissa: <http://web.a.ebscohost.com.aineistot.lamk.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=3&sid=a823cf18-47d2-468e-ab70-4d38560e61bd%40sessionmgr4008>

Malm, M., Matero, M., Repo, M. & Talvela, E-L. 2012. Esteistä mahdollisuuksiin – Vammaistyön perusteet. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Marcella, J. & Kelley, M.L. 2015. "Death Is Part of the Job" in Long-Term Care Homes: Supporting Direct Care Staff with Their Grief and Bereavement. SAGE Open 10 March

2015, Vol.5(1) [viitattu 3.3.2019]. Saatavissa: <https://journals-sagepub-com.aineistot.lamk.fi/doi/pdf/10.1177/2158244015573912>

Mcevoy, J., Guerin, S., Dodd, P. & Hillery, J. 2010. Supporting Adults with an Intellectual Disability during Experiences of Loss and Bereavement: Staff Views, Experiences and Suggestions for Training. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 2010, Vol.23(6), p.585-596 [viitattu 3.3.2019]. Saatavissa: <http://web.a.ebscohost.com.aineistot.lamk.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=9&sid=a823cf18-47d2-468e-ab70-4d38560e61bd%40sessionmgr4008>

McEvoy, J., MacHale, R. & Tierney, E. 2012. Concept of Death and Perceptions of Bereavement in Adults with Intellectual Disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research* 2012, Vol.56(2), p.191-203 [viitattu 2.3.2019]. Saatavissa: <http://web.a.ebscohost.com.aineistot.lamk.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=12&sid=a823cf18-47d2-468e-ab70-4d38560e61bd%40sessionmgr4008>

McRitchie, R., McKenzie, K., Quayle, E., Harlin, M. & Neumann, K. 2014. How adults with an intellectual disability experience bereavement and grief: a qualitative exploration. *Death Studies*, 3/2014, 38(3):179-185 [viitattu 21.2.2019]. Saatavissa: <http://web.a.ebscohost.com.aineistot.lamk.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=17&sid=a823cf18-47d2-468e-ab70-4d38560e61bd%40sessionmgr4008>

Mohsen, S. 2018. Kehitysvammaisen saattohoito – asumisyksikön työntekijän näkökulma. Teoksessa Pöyhä, P., Güldogan, E. & Vanhanen, A. (toim.) *Kotisairaala*. Kustannus Oy Duodecim [viitattu 11.2.2019]. Saatavissa: <https://www.oppiportti-fi.aineistot.lamk.fi/op/kts00012/do>

Mustajoki, P. 2018. Tietoa potilaalle: Ummetus. Lääkärikirja Duodecim. Kustannus Oy Duodecim [viitattu 13.4.2019]. Saatavissa: https://www.terveysportti-fi.aineistot.lamk.fi/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=ykt00222&p_haku=ummetus

Nousiainen, A. & Nivala-Huhtaniska, N. 2015a. Kuolevan potilaan suunhoito. Kustannus Oy Duodecim [viitattu 18.1.2019]. Saatavissa: <http://www.oppiportti.fi.aineistot.lamk.fi/op/pli00103/do>

Nousiainen, A. & Nivala-Huhtaniska, N. 2015b. Suun oireet ja suun tutkiminen. Palliatiivinen hoito. Kustannus Oy Duodecim [viitattu 18.1.2019]. Saatavissa: <http://www.oppiportti.fi.aineistot.lamk.fi/op/pli00095/do>

Nousiainen, A. & Nivala-Huhtaniska, N. 2015c. Suun kuivuus. Palliatiivinen hoito. Kustannus Oy Duodecim [viitattu 18.1.2019]. Saatavissa: <http://www.oppiportti.fi.aineistot.lamk.fi/op/pli00096/do>

Nyatanga, B. 2016. Challenges of loss and grief in palliative care nursing. *British Journal of Community Nursing*, Feb2016; 21(2): 106-106 [viitattu 15.3.2019]. Saatavissa: <http://web.a.ebscohost.com.aineistot.lamk.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=20&sid=a823cf18-47d2-468e-ab70-4d38560e61bd%40sessionmgr4008>

Ollila, M. 2014. Missä haluaisin kuolla – Laitoksessa vai kotona. Teoksessa Pöyhiä., Tas-muth, T. & Reinikainen, P.(toim.) Lääkäri saattajana – Pohdintoja kärsimyksestä, kuolemasta ja eutanasiasta. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Ollila, M. 2018. Palliatiivinen hoito ja saattohoito. Teoksessa Pöyhiä, P., Guldogan, E. & Vanhanen, A. (toim.) Kotisairaala. Kustannus Oy Duodecim [viitattu 28.3.2019]. Saatavissa: https://www-oppiportti-fi.aineistot.lamk.fi/op/kts00016/do?p_haku=Asetus%20kuolemansyyn%20selvittamisestä#q=Asetus%20kuolemansyyn%20selvittamisestä

Opas kommunikoinnin apuvälinepalveluihin. 2019. Tikoteekki [viitattu 9.4.2019]. Saatavissa: http://papunet.net/sites/papunet.net/files/materiaalia/Julkaisut/Opas_kommunikoinnin_apuvälinepalveluihin2.pdf

Pajunen, T. 2013. Saattohoidon merkitys. Teoksessa Aalto, K. (toim.) Saattohoito kuolevan tukena. Helsinki: Kirjapaino.

Palliatiivinen hoito ja saattohoito. 2018. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliatiivisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2018 [viitattu 11.12.2018]. Saatavilla: <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=hoi50063#K1>

Papunet. 2019. Papunetin kuvapankki. Sergio Palao / Catadu [viitattu 3.3.2019]. Saatavissa: <http://papunet.net/materiaalia/kuvapankki/hak/vainaja>

Poukka, P. 2015a. Kotisaattohoito. Teoksessa Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. (toim.) Palliatiivinen hoito. Kustannus Oy Duodecim [viitattu 24.1.2019]. Saatavissa: <https://www-oppiportti-fi.aineistot.lamk.fi/op/pli00205/do>

Poukka, P. 2015b. Kotisaattohoidon toteutus. Teoksessa Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. (toim.) Palliatiivinen hoito. Kustannus Oy Duodecim [viitattu 2.2.2019]. Saatavissa: https://www-oppiportti-fi.aineistot.lamk.fi/op/pli00206/do?p_haku=vainaja#q=vainaja

- Poukka, P. & Korhonen, T. 2015. Ruoansulatuskanavan oireiden lääkehoito saattohoidossa. Teoksessa Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. (toim.) Palliatiivinen hoito. Kustannus Oy Duodecim [viitattu 11.3.2019]. Saatavissa: https://www-oppiporrti-fi.aineistot.lamk.fi/op/pli00152/do?p_haku=pahoinvointi#q=pahoinvointi
- Poukka, P. & Manninen, P. 2013. Kotisairaala vie hoidon potilaan luokse. Teoksessa Hänninen, J. & Luomala, M. (toim.) Elämän puu – Kirjoituksia saattohoidosta. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Otava.
- Puhetta korvaavat keinot. 2019. Tikoteekki [viitattu 9.4.2019]. Saatavissa: <https://www.kehitysvammaliitto.fi/tikoteekki/tietoa/puhetta-tukevat-keinot/>
- Puhetta korvaava kommunikointi. 2018. Papunet. [viitattu 11.2.2019]. Saatavissa: <http://papunet.net/tietoa/puhetta-korvaava-kommunikointi-eli-aac>
- Pöyhiä, R. 2012. Nesteytys ja ravitseminen saattohoidossa. Finnanest 5/2012, 456-458 [viitattu 4.4.2019]. Saatavissa: http://www.finnanest.fi/files/poyhia_nesteytys.pdf
- Pöyhiä, R., Tasmuth, T. & Reinikainen, P. (toim.). 2014. Lääkäri saattajana - Pohdintoja kärsimyksestä, kuolemasta ja eutanasiasta. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Pöyhönen, M., Wallgren-Pettersson, C. & Koillinen, H. 2016. Älyllinen kehitysvammaisuus ja autismikirjoon kuuluvat häiriöt. Lääketieteellinen genetiikka. Kustannus Oy Duodecim. [viitattu 1.9.2018]. Saatavissa: https://www-oppiporrti-fi.aineistot.lamk.fi/op/lgt01301/do?p_haku=älyllinen%20kehitysvammaisuus#q=älyllinen%20kehitysvammaisuus
- Riley, E. 2018. The importance of oral health in palliative care patients: Journal of Community Nursing Jun/Jul 2018, Vol.32(3), pp.57-58,60-61 [viitattu 13.1.2019]. Saatavissa: <http://web.a.ebscohost.com.aineistot.lamk.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=1&sid=26963cd3-8529-48ce-8020-6bcd30ac1106%40sdc-v-sessmgr06>
- Saarni, S., Kattelus, M. & Nummi, V. (toim.). 2013. Lääkärin etiikka. 7. painos. Helsinki: Suomen lääkäriliitto. [viitattu 20.1.2019] Saatavissa: https://www.laakariliitto.fi/site/assets/files/1273/laakarin_etiikka_2013.pdf
- Saarto, T. 2015. Palliatiivisen hoidon määritelmä. Teoksessa Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. Palliatiivinen hoito. Kustannus Oy Duodecim [viitattu 18.2.2019]. Saatavissa: <https://www-oppiporrti-fi.aineistot.lamk.fi/op/pli00001/do>
- Saarto, T. 2018. Palliatiivinen hoito ja saattohoito. Teoksessa Saarto, J., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. (toim.) Palliatiivisen hoidon hyvät käytännöt. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Salonen, K. 2013. Näkökulmia tutkimukselliseen ja toiminnalliseen opinnäytetyöhön. Opas opiskelijoille, opettajille ja TKI-henkilöstölle. Turun ammattikorkeakoulun puheenvuoroja 72 [viitattu 3.2.2019]. Saatavissa: <http://julkaisut.turkuamk.fi/isbn9789522163738.pdf>

Salonen, K., Eloranta, S., Hautala, T. & Kinon, S. 2017. Kehittämistoiminta ja kehittämisen menetelmiä ammatillisessa korkeakoulutuksessa. Turun ammattikorkeakoulu [viitattu 18.2.2019]. Saatavissa: <http://julkaisut.turkuamk.fi/isbn9789522166494.pdf>

Sand, H. 2003. Sateenkaaren päästä löytyy kultaa – tutkimus suomalaisesta saattohoidosta. Tampereen yliopisto. Akateeminen väitöskirja [viitattu 19.9.2018]. Saatavissa: <http://tampub.uta.fi/handle/10024/67272>

von Schulmann, M. 2018. Työnohjauksen määrittely, toteutus ja merkitys. Teoksessa Pöyhä, P., Güldogan, E. & Vanhanen, A. (toim.) Kotisairaala. Kustannus Oy Duodecim [viitattu 15.3.2019]. Saatavissa: <https://www-oppoportti-fi.aineistot.lamk.fi/op/kts00091/do>

Siltala, P. 2013. Työnohjaus auttaa saattohoitajaa jaksamaan. Teoksessa Hänninen, J. & Luomala, M. (toim.) Elämän puu – Kirjoituksia saattohoidosta. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Otava.

Siltala, P. 2015. Työnohjaus. Teoksessa Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. Palliatiivinen hoito. Kustannus Oy Duodecim [viitattu 15.3.2019]. Saatavissa: https://www-oppoportti-fi.aineistot.lamk.fi/op/pli00342/do?p_haku=työnohjaus#q=työnohjaus

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2010. Hyvä saattohoito Suomessa. Asiantuntijakuulemiseen perustuvat saattohoitosuosituksat. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja [viitattu 21.1.2019]. Saatavissa: <http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/71949/URN%3aNBN%3afi-fe201504225791.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Sosiaali- ja terveysministeriö 2016. Laitoksesta yksilölliseen asumiseen - Kehitysvammaisten asumisen ohjelman toimeenpanon arviointi ja tehostettavat toimet vuosille 2016-2020. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita [viitattu 26.1.2019]. Saatavissa: http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/74818/Rap_ ja_muistioita_2016_17.pdf

Surakka, T. 2013. Terveystenhoiton henkilöstön ja omaisten yhteistyö. Teoksessa Aalto, K.(toim.) Saattohoito kuolevan tukena. Helsinki: Kirjapaino.

Surakka, T., Mattila, K-P., Åstedt-Kurki P., Kylmä, J. & Kaunonen, M. 2015. Palliatiivinen hoitotyö. Parantumattomasti sairas ja hänen perheensä. Helsinki: Fioca Oy

Tarnanen, K., Saarto, T. & Laukkala, T. 2018. Kuolevan potilaan oireiden hoito (Palliativinen hoito ja saattohoito). Suomalainen lääkäriseura Duodecim Oy [viitattu 17.1.2019]. Saatavissa: <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/potilaalle/suositus?id=khp00072>

Terveys- ja hyvinvoinnin laitos. 2017. Lait ja suositukset koskien elämän loppuvaiheen hoitoa [viitattu 22.1.2019]. Saatavissa: <https://thl.fi/fi/web/ikaantyminen/elaman-loppuvaiheen-hoito/lait-ja-suositukset-koskien-elaman-loppuvaiheen-hoitoa#Kansallinen%20lain-saadanto>

Tuffrey-Wijne, I. 2012. How to Break Bad News to People with Intellectual Disabilities: A Guide for Carers and Professionals. Lontoo: Jessica Kingsley Publishers 2012 [viitattu 25.1.2019]. Saatavissa: <http://web.a.ebscohost.com.aineistot.lamk.fi/ehost/ebookviewer/ebook/bmxlYmtfXzQ5OTI2Ni9fQU41?sid=87291a81-418e-483e-b108-e96c253b03f2@sessionmgr4008&vid=0&format=EB&rid=1>

Tuffrey-Wijne, I., Giatras, N., Butler, G., Cresswell, A., Manners, P. & Bernal, J. 2013. Developing Guidelines for Disclosure or Non-Disclosure of Bad News Around Life-Limiting Illness and Death to People With Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* May 2013, Vol.26(3), pp.231-242 [viitattu 12.1.2019]. Saatavissa: <http://web.a.ebscohost.com.aineistot.lamk.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=3&sid=6f2ae626-7c35-4fd1-86bb-deec9ab13bfd%40sessionmgr4010>

Tuffrey-Wijne, I., Rose, T., Grant, R. & Wijne, A. 2017. Communicating about death and dying: Developing training for staff working in services for people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 2017, Vol.30(6), p.1099-1110 [viitattu 23.1.2019]. Saatavissa: <http://web.a.ebscohost.com.aineistot.lamk.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=6&sid=6f2ae626-7c35-4fd1-86bb-deec9ab13bfd%40sessionmgr4010>

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa [viitattu 7.4.2019]. Saatavissa: http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf

Vainio, A. 2015. Kansainvälinen hospice-liike. Teoksessa Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. Palliativinen hoito. Kustannus Oy Duodecim [viitattu 18.2.2019]. Saatavissa: https://www-oppiportti-fi.aineistot.lamk.fi/op/pli00009/do?p_haku=hospice#q=hospice

- Vanhanen, A. 2018. Kehitysvammaisen saattohoito – Kotisairaalan näkökulma. Teoksessa Pöyhä, P., Güldogan, E. & Vanhanen, A. (toim.) Kotisairaala. Kustannus Oy Duodecim [viitattu 26.1.2019]. Saatavissa: <https://www-oppoportti-fi.aineistot.lamk.fi/op/kts00013/do>
- Vernerinet.net. 2017a. Hoitotahto ja hoitolinjaus [viitattu 7.2.2019]. Saatavissa: <https://vernerinet.net/yleis/hoitotahto-ja-hoitolinjaus>
- Vernerinet.net. 2017b. Kuolema ja kuoleman jälkeen [viitattu 21.3.2019]. Saatavissa: <https://vernerinet.net/yleis/kuolema-ja-kuoleman-jalkeen>
- Vernerinet.net. 2018a. Asuminen [viitattu 24.1.2019]. Saatavissa: <https://vernerinet.net/yleis/asuminen>
- Vernerinet.net. 2018b. Saattohoito [viitattu 1.1.2019]. Vernerinet.net. Saatavissa: <https://vernerinet.net/yleis/saattohoito>
- Vikka, H. 2015. Tutki ja kehitä. 4. uudistettu painos. Jyväskylä: PS Kustannus.
- Vilkka, H. & Airaksinen, T. 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Wiese, M., Dew, A., Stancliffe, R. J., Howarth, G. & Balandin, S. 2013. 'If and when?': the beliefs and experiences of community living staff in supporting older people with intellectual disability to know about dying. Journal of Intellectual Disability Research, Oct2013, Vol. 57 Issue 10 [viitattu 13.1.2019]. Saatavissa: <http://web.a.ebscohost.com.aineistot.lamk.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=9&sid=6f2ae626-7c35-4fd1-86bb-deec9ab13bfd%40sessionmgr4010>
- Wiese, M., Stancliffe, R. J., Read, S., Jeltos, G. & Clayton, J.M. 2015. Learning about Dying, Death, and End-of-Life Planning: Current Issues Informing Future Actions. Journal of Intellectual & Developmental Disability 2015, Vol.40(2), p.230-235 [viitattu 20.1.2019]. Saatavissa: <http://web.a.ebscohost.com.aineistot.lamk.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=12&sid=6f2ae626-7c35-4fd1-86bb-deec9ab13bfd%40sessionmgr4010>

LIITTEET

Liite 1. Saattohoito-opas

Liite 2. Kysely henkilökunnalle saattohoito-oppaasta

Kysely henkilökunnalle saattohoito-oppaasta

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

Opas on helppolukuinen ja ymmärrettävä

1 2 3 4 5

Oppaasta on hyötyä työssäni

1 2 3 4 5

Oppaasta löytyy tarvittava tieto

1 2 3 4 5

Opas on käytännöllinen

1 2 3 4 5

Mikä oppaassa kaipaisi kehittämistä?
