

Julia Jylhä ja Anita Rajansuo

SAATTOHOITO

Opas muistisaira-an omaisille

**Opinnäytetyö
CENTRIA-AMMATTIKORKEAKOULU
Hoitotyön koulutusohjelma
Huhtikuu 2020**

TIIVISTELMÄ OPINNÄYTETYÖSTÄ

Centria-ammattikorkeakoulu	Aika Huhtikuu 2020	Tekijä/tekijät Julia Jylhä ja Anita Rajansuo
Koulutusohjelma Hoitotyön koulutusohjelma		
Työn nimi SAATTOHOITO. Opas muistisairaalle omaisille		
Työn ohjaaja Anne Prest	Sivumäärä 39+9	
Työelämäohjaaja Erja Koskela		
<p>Opinnäytetyömme oli tuotekehittelyprojekti. Opinnäytetyömme tarkoituksena oli tuottaa opas saattohoidosta muistisairaalle omaisille. Tavoitteena oli antaa tietoa saattohoidosta ja saattohoitoon liittyvistä asioista muistisairaalle saattohoitopotilaalle omaisille, kun päätös saattohoidosta on tehty.</p> <p>Saattohoito on hoitoa siinä vaiheessa, kun sairautta parantavaa hoitoa ei enää ole. Saattohoitopäätöksen tekee aina lääkäri, ja sen tulee olla potilaalle edun mukainen. Se on hyvää oireiden mukaista hoitoa, potilaalle toiveiden huomioon otamista, kuolemaan valmistamista ja omaisten tukemista. Päätös saattohoidosta tehdään yhteisymmärryksessä potilaalle kanssa, jos potilaalle yleinen voimantila sen sallii. Muistisairaalle saattohoidossa sekä kivun että oireiden hoito voi olla haastavaa ja sen vuoksi hoitohenkilökunnalta vaaditaan potilaalle tuntemista ja kykyä tulkita erilaisia oireita.</p> <p>Hoivakoti Attendo Kuusimäen hoitotyön johtajalta tuli toive omaisille suunnatusta oppaasta, joka käsittelee saattohoitoa. Asukkaat ovat pääosin muistisairaita, joten suuntasimme oppaan muistisairaiden omaisille. Opinnäytetyössämme käsittelemme saattohoitoa, erityisesti palvelutalossa asuvan muistisairaalle saattohoitoa.</p> <p>Tuote toteutettiin sähköisessä muodossa, vapaasti Hoivakoti Attendo Kuusimäellä tulostettavana, A5-kokoisena oppaana. Oppaan sisältö toteutettiin opinnäytetyömme teoriaosuuden pohjalta ja työelämäohjaajan toiveiden mukaan. Oppaan avulla varmistetaan tiedonsaanti omaisille ja tuki hoitajille saattohoitotilanteissa.</p>		
Asiasanat Muistisairas, omainen, opas, saattohoito.		

ABSTRACT

Centria University of Applied Sciences	Date April 2020	Author Julia Jylhä & Anita Rajansuo
Degree programme Degree programme in nursing		
Name of thesis TERMINAL CARE GUIDEBOOK FOR CLOSE RELATIVES OF DEMENTIA PATIENTS		
Instructor Erja Koskela	Pages 39+9	
Supervisor Anne Prest		
<p>Our thesis is a product development project. The purpose of the thesis was to provide a guidebook for the close relatives of dementia patients in terminal care. The object was to give information about terminal care and about things concerning terminal care for the close relatives of the terminal patient with dementia, when the decision of the terminal care has been made.</p> <p>Terminal care is taking place when there is no healing care. The decision of terminal care is always taken by a doctor and it must be in the best interest of the patient. It is good symptom-based care, showing respect to the wishes of the patient, preparation for death and support for relatives. The decision of terminal care is made together with the patient, if possible. Taking care of symptoms and pain can be challenging in the terminal care of a dementia patient and therefore it is important for the personnel of the nursing home to know the patient and recognise different symptoms.</p> <p>The manager of the nursing home Attendo Kuusimäki wished for the guidebook for the close relatives concerning terminal care. The residents of the nursing home mainly have dementia, so this guidebook was planned for the close relatives of dementia patient. This thesis dealt with terminal care, especially of dementia patients who live in a nursing home.</p> <p>The guidebook was made in a digital format and printable in size A5 for Attendo Kuusimäki. The content of the guidebook was chosen based on the theory of the thesis and on the wishes of the instructor. This guidebook provides crucial information for the close relatives and support for the nurses working with terminal care patients.</p>		

<p>Key words Close relative, dementia patient, guidebook, terminal care.</p>

TIIVISTELMÄ
ABSTRACT
SISÄLLYS

1 JOHDANTO	2
2 SAATTOHOITO.....	3
2.1 Yleistä palliatiivisesta hoidosta ja saattohoidosta	5
2.2 Muistisairaana saattohoito	6
2.3 Omaisten rooli saattohoidon aikana.....	11
2.4 Oireet ja niiden hoito	13
2.5 Kuolema	16
3 KIRJALLINEN OPAS	18
4 OPINNÄYTETYÖN SUUNNITTELU, TOTEUTTAMINEN JA VIIMEISTELY	20
4.1 Yleistä tuotekehittelyprojektista, tarkoitus ja tavoitteet	20
4.2 Toimintaympäristö ja projektiorganisaatio	20
4.3 Projektin vaiheet	22
4.3.1 Ongelmien ja kehittämistarpeiden tunnistaminen.....	22
4.3.2 Ideavaihe	23
4.3.3 Luonnosteluvaihe	24
4.3.4 Tuotteen kehittäminen.....	25
4.3.5 Tuotteen viimeistely	26
5 OPINNÄYTETYÖN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS.....	29
5.1 Opinnäytetyön eettisyys.....	29
5.2 Opinnäytetyön luotettavuus	30
6 POHDINTA	32

LÄHTEET

LIITTEET

1 JOHDANTO

Opinnäytetyömme tarkoitus on tuottaa kirjallinen opas saattohoidosta muistisairaana omaisille. Tavoitteena on antaa tietoa saattohoidosta ja siihen liittyvistä asioista muistisairaana saattohoitopotilaan omaisille. Saattohoitopäätös saattaa olla vaikea asia potilaalle, mutta myös omaisille. Opas on tarkoitettu jaettavaksi omaiselle siinä vaiheessa, kun lääkäri on tehnyt päätöksen saattohoidosta. Kun hoitotyön ammattilainen kertoo omaisille saattohoitoon liittyvistä perusasioista, eivät ne välttämättä jää omaisen mieleen, sillä asia voi nostaa esiin paljon tunteita ja se voi järkyttää. Saattohoito-oppaaseen omainen voi palata vielä myöhemmin. Hoivakoti Attendo Kuusimäki tarvitsee oppaan, sillä se helpottaa yhteistyötä hoitajan ja omaisen välillä ja selkeyttää elämän loppuvaiheen prosessia kokonaisuudessaan. Oppaalla taataan se, että jokainen omainen saa tasavertaisesti tietoa asiasta. Opasta voi myös hoitohenkilökunta käyttää oman työnsä tueksi kohdatessaan saattohoitopotilaan ja hänen omaisensa.

Saattohoito on hyvää parantumattomasti sairaan potilaan oireenmukaista hoitoa, jossa huomioidaan kokonaisvaltaisesti myös omaiset. Saattohoidon tavoitteena on luoda kivuton ja turvallinen olo elämän viimeisille viikoille ja mahdollistaa myös läheisen läsnäolon ja ymmärrys loppuajan hyvästä hoidosta, vaikeistakin oireista huolimatta. Oireet lähestyvässä kuolemassa voivat olla läheiselle kovinkin vaikeita käsitellä, ja hyvä saattohoito on oireiden hoitoa, kun parantavaa hoitoa ei pystytä enää tarjoamaan. Hyvä oireiden hoito tarjoaa potilaalle rauhallisen ja turvallisen loppuajan. Kivun hoito on tärkeä osa saattohoitoa. Kipua voidaan hoitaa niin lääkkeillä kuin lääkkeettömästäkin.

Attendo on yksityinen, vuonna 2000 Suomessa aloittanut yksityinen terveys- ja sosiaalipalveluita tuottava yhtiö. Attendo Kuusimäki tarjoaa ympärivuorokautista tehostetun palvelun asumista. Suurimmalla osalla asukkaista on muistisairaus, minkä vuoksi Attendo Kuusimäen ovet ovat lukittuna ympäri vuorokauden. Kuusimäessä jokaiselle asukkaalle nimetään omahoitaja, laaditaan henkilökohtainen hoitosuunnitelma ja tehdään aktiivisesti yhteistyötä omaisten kanssa.

Palliativinen hoito ja saattohoito ovat tällä hetkellä Suomessa yksi hoitotyön kehittyvä alue, ja hankkeiden avulla siitä pyritään saamaan lisätietoa. Palliativisen hoitotyön ja lääketieteen koulutuksen monialainen ja työelämälähtöinen kehittäminen -hanke (EduPal-hanke) on käynnissä, ja opinnäytetyömme liitetään julkaisuksi hankkeen aikana tuotettujen opinnäytetöiden julkaisurekisteriin.

Opinnäytetyömme keskeiset käsitteet ovat muistisairas, omainen, opas ja saattohoito.

2 SAATTOHOITO

Vuonna 1982 Suomessa ohjeistettiin ensimmäisen kerran elämän loppuvaiheen hoitoon. Terminä käytettiin silloin terminaalihoitoa, kun nykyään termi on saattohoito. Jo silloin tavoitteena oli potilaan oireiden ja kipujen hallinta, jotta saattohoitovaihe olisi mahdollisimman hyvä läheisten seurassa, haluamassaan ympäristössä. Vuonna 2003 tulivat Sosiaali- ja terveysministeriössä toimiva valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettisen neuvottelukunnan (ETENE) saattohoitosuosituksset. (Saarto 2017.)

Elämän loppuvaiheen hoito tarkoittaa kuolemaa lähestyvien ihmisten hoitamista ja tukemista. Sitä voidaan toteuttaa erilaisissa ympäristöissä, kuten sairaaloissa, hoitokodeissa, saattohoitokodeissa tai kotona. Tavoitteena on auttaa ihmistä elämään mahdollisimman hyvin ennen kuolemaa sekä kuolemaan arvokkaasti. Elämän loppuvaiheen hoito sisältää myös omaisten ja läheisten tukemisen. (Elämän loppuvaiheen hoito, Valvira 2008.)

Laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä (28.6.1994/559) 15§ nojalla lääkäri on velvoitettu lievittämään potilaan kärsimystä. Kansainvälisissä ihmisoikeussopimuksissa ja Suomen perustuslaissa (7§ ja 22§) on vaatimuksina kunnioittaa ihmiselämää. Laki myös velvoittaa lääkäreitä kohtelemaan potilaita yhdenvertaisesti. Päätöksen parantavien hoitojen lopettamisesta ja siirtymisen saattohoitoon tekee aina lääkäri yhteistyössä potilaan ja omaisten kanssa. Päätöksen tulee olla potilaalle eduksi ja perustua lääketieteelliseen hyötyyn. Välttämättä vaikutus taudin etenemiseen ei ole potilaan edun mukaista. Aina tulee myös tarkastella, kuinka raskaita ja voimia vaativia hoitoja potilaalle annetaan. Tehdyn hoitopäätöksen tulee noudattaa hyvää hoitokäytäntöä ja lääkärin on kyettävä perustelemaan päätöksensä. (Hänninen 2013, 32–33.)

Suomessa on ollut käynnissä Hyvä kuolema–hanke, jonka tavoitteena on helpottaa saattohoidon suunnittelua ja valmistella rakenteita hyvälle saattohoidolle yhteistyössä Terho-säätiön, sairaanhoitopiirien, hoitoyksiköiden ja potilasjärjestöjen kanssa. Hanke pitää sisällään seminaareja, koulutusta, verkkokursseja ja yleistä tiedotusta saattohoidosta. Muistiliitto ja vanhustyön keskusliitto ovat osana hanketta ja mukana järjestämässä tilaisuuksia ja koulutusta. Mukana ovat myös kansalaisopistot ja kesäyliopistot järjestämässä saattohoidon vapaaehtoistietopaketti–koulutusta. (Terhokoti, toimintasuunnitelma 2016).

Palliatiivisen hoitotyön ja lääketieteen koulutuksen monialainen ja työelämälähtöinen kehittäminen - Edupal-hanke on myös käynnissä. Sen tavoitteena on kehittää monialaisesti ja työelämälähtöisesti ratkaisuja palliatiivisen hoitotyön ja lääketieteen koulutuksen kehittämiseksi sekä palliatiivisen hoidon

osaamisen vahvistamiseksi. Hankkeessa selvitetään palliatiivisen hoitotyön ja lääketieteen opetuksen nykytila ja luodaan valtakunnalliset suositukset palliatiivisen hoitotyön ja lääketieteen koulutuksen opetusohjelmista. Hanke on Opetus- ja kulttuuriministeriön rahoittama korkeakoulutuksen kärkihanke, ja se toteutuu vuosina 2018–2021. Centria-ammattikorkeakoulu, jossa opiskelemme, on osatoteuttajana hankkeessa. (Centria-ammattikorkeakoulu.) Tämä projektina toteutettava opinnäytetyömme tuottaa tietoa, jota voidaan hyödyntää käynnissä olevassa EduPal-hankkeessa. Opinnäytetyömme liitetään julkaisuksi EduPal-hankkeen aikana tuotettujen opinnäytetöiden julkaisurekisteriin.

Palliatiivinen hoito ja saattohoito on porrastettu vaativuuden mukaan perustasoon, erityistasoon ja vaativaan erityistasoon. Perustasoon kuuluvat kotihoidon ja saattohoidon yksiköt, tehostettu palveluasuminen, vanhainkodit ja vuodeosastot, joissa saattohoito ei ole päätoimi. Erityistasoon kuuluvat yksiköt, joissa saattohoito on pääasiallinen toimi ja henkilökunta on siihen erityiskoulutettua. Siihen kuuluvat mm. palliatiivisen hoidon ja saattohoidon yksiköt, kuten kotisairaala, saattohoito-osastot ja saattohoitokodit, palliatiiviset poliklinikat ja konsultaatiotiimit. Vaativaan erityistasoon kuuluvat yliopistosairaanhoidopiirien palliatiiviset keskuskeskukset, kuten vaativan avohoidon palliatiivinen poliklinikka, psykososiaalisen tuen yksikkö, palliatiivinen vuodeosasto, saatto-osasto tai saattokoti sekä vaativan palliatiivisen hoitoon ja saattohoitoon erikoistunut kotisairaala. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2019.)

Eduskunta on myöntänyt miljoonan euron määrärahan syksyllä 2017 käytettäväksi palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kehittämiseen. Terveystieteiden eri yksiköitä kartoitettiin, ja niissä havaittiin suuria alueellisia vaihteluja. Saattohoitoa toteutetaan pääasiallisesti perustason yksiköissä. Suurin puute on erityistason kotisaattohoidon saatavuudessa. Valtakunnalliset tarpeet on tunnistettu ja selvitystyö jatkuu. Kaikki yksiköt, joissa hoidetaan potilaita elämän loppuvaiheen yli, kuuluvat vähintään perustasoon, ja niissä tulisi osata saattohoidon perusteet. Perusteisiin kuuluu tunnistaa potilaan kuolemaan johtava tilanne, päivittää hoitosuunnitelma vastaamaan sen hetken tarpeita, antaa läheisille mahdollisuus olla kuolevan vierellä ja huomioida kunnioittava ja rauhallinen ympäristö. Yksiköiden tulisi järjestää lisäkoulutusta henkilökunnalle saattohoidosta ja huomioida riittävästi henkilökuntaa toteuttamaan hyvää saattohoitoa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2019.)

2.1 Yleistä palliatiivisesta hoidosta ja saattohoidosta

Maailman terveysjärjestön (WHO) määritelmän mukaan palliatiivisella eli oireita lievittäväällä hoidolla tarkoitetaan potilaan aktiivista kokonaisvaltaista hoitoa silloin, kun kuolemaan johtava tai henkeä uhkaava sairaus aiheuttaa potilaalle, sekä hänen läheisilleen, kärsimystä ja heikentää heidän elämänlaatuaan (Saarto, Hänninen, Antikainen & Vainio 2018, 8). Styrman ja Torniainen (2018, 140) teoksessaan Kunnioittavan kosketuksen käsikirja käsittelevät saattohoitoa osana palliatiivista hoitoa. Palliatiivinen hoito nähdään laajempänä käsitteenä kuin saattohoito. Molemmissa on tavoitteena lievittää kärsimystä ja vaalia jäljellä olevan elämän laatua.

Palliatiivinen hoito tarkoittaa kokonaisvaltaista hoitoa, kun sairaus ei ole enää parannettavissa eikä hoidon tavoitteena ole enää elämän pidentäminen. Keskeisimpinä päämäärinä ovat kivun ja muiden oireiden lievitys sekä sosiaaliin, hengellisiin ja psykologisiin ongelmiin syventyminen. Päämääränä on potilaan sekä hänen läheistensä hyvinvointi. Palliatiivinen hoito on hyvää oireiden hoitoa. Sillä tarkoitetaan huolellista oireiden seurantaa ja hoitoa, sairauden ennusteesta riippumatta. (Eho, Hänninen, Kannel, Pahlman & Halila 2004.)

Palliatiivinen eli oireiden mukainen hoito on myös hyvää perushoitoa. Siinä arvioidaan potilaan tarpeet ja oireet, sekä vastataan niihin yksilöllisesti. Hyvissä ajoin tehty hoitolinjaus mahdollistaa elämän loppuvaiheen hyvän hoidon. Sietämätöntä kärsimystä voidaan lievittää palliatiivisella sedaatiolla. Kipua ja muita oireita hoidetaan niin lääkkein kuin lääkkeettömin keinoin. (Palliatiivinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus 2019.) Saattohoidossa lääkkeettöminä kivun ja ahdistuksen hoitomenetelminä käytetään lämpö- ja kylmäpusseja, asennon muuttamista, musiikin kuuntelua ja läsnäoloa (Tasmuth 2019).

Saattohoito on parantumattomasti sairaan potilaan hoitoa tilanteessa, jossa hoidoilla ei pystytä enää vaikuttamaan sairauden etenemiseen. Saattohoito on hyvää perushoitoa, jossa huomioidaan potilaat toiveet ja valmistetaan potilasta sekä omaisia kuolemaan. Saattohoidon aloittaminen edellyttää päätöksentekoa hoitolinjasta. Joissain tilanteissa päätös saattohoitoon siirtymisestä voidaan tehdä yhdessä neuvottelussa, joskus saattohoitoon siirtyminen on jatkumo erilaisia päätöksiä pidättäytyä tutkimuksista ja hoidoista sairauden eri vaiheissa. Päätöksen saattohoidosta tekee lääkäri, mielellään yhteisymmärryksessä potilaan kanssa. (Eho ym. 2004.) Viimeistään siinä vaiheessa, kun siirrytään saattohoitoon, lääkäri poistaa

potilaalta kaikki ylimääräiset lääkkeet, joista ei ole vastetta oireiden hoidossa (Tasmuth 2019). Hoitolinjauksilla varaudutaan tuleviin ongelmiin ja mietitään valmiiksi sairaalasiirrot, antibioottien käyttö infektioissa, ravitsemus ja nesteytys, sekä tehdään ennakoitavat lääkemääräykset (Virolainen 2015).

Oireenmukaista hoitoa tulee antaa kaikille kuoleville potilaille. Kuolevan potilaan hoidosta huolehtiminen kuuluu kaikille terveydenhuollon tasoille. (Kuolevan potilaan oireiden hoito, Käypä hoito -tiivistelmä 2008.) Kuolevan ihmisen hoito on kokonaisvaltaista, elämänarvojen mukaista ja hoidolliset tarpeet täyttävää, siinä tulee huomioida myös läheisten ja omaisten tuki, ohjaus sekä neuvonta (Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2010, 17 – 18). Lähestyvän kuoleman oireista on hyvä kertoa omaisille. Näitä oireita ovat mm. vähenevä tietoisuus ympäristöstä, hengityksen pinnallisuus ja hengityskatkokset, limaisuus, kipu, levottomuus ja lämpöily. (Elämän loppuvaiheen hoito, Valvira 2008.) Hoivayhteisön toiminnassa korostuvat jatkuvuus, ennakoitavuus sekä kyky tulkita potilaan olemista ja kokemuksellisuutta fyysisellä, psyykkisellä ja sosiaalisella tasolla (Idman 2013, 144).

Saattohoidossa oleva potilas voi kokea eksistentiaalista kärsimystä. Eksistentiaalinen kärsimys on jotain, jota ei voida suoraan liittää ruumiiseen muttei myöskään sieluun tai mieleen. Se on vaikeaa epämukavuutta, joka liittyy kuolevan persoonan koostuneisuuden hajoamiseen. Eksistentiaalisen kärsimyksen lievittäminen voi olla vaikeaa. Kärsimystä voi aiheuttaa myös se, että pelkää kärsimyksen vain jatkuvan, eikä tulevaisuudesta juurikaan tiedä. Ihmisellä on tarve hallita omaa elämää, selittää elämän tarkoitusta sekä säilyttää oma arvokkuus. Kuoleman lähestyessä ihminen joutuu luopumaan monesta asiasta, jotka turvaavat edellä mainittuja tarpeita. Muutokset vaativat sopeutumista. (Hänninen, Antikainen, Saarto & Vainio 2015, 306.)

2.2 Muistisairaan saattohoito

Opinnäytetyömme kaksi keskeistä käsitettä ovat muistisairas ja saattohoito. Nämä käsitteet liittyvät opinnäytetyöhömme siten, että teemme oppaan muistisairaan saattohoidosta omaisille. Rajaamme aiheemme saattohoitovaiheeseen liittyvään tietoon. Hoivakoti, jonne teemme oppaamme, on muistisairaille palveluja tarjoava yksikkö, jossa toteutetaan myös saattohoitoa. Muistisairaus on etenevä, laajalaisesti niin aivoja kuin toimintakykyäkin heikentävä, kuolemaan johtava sairaus. Saattohoito on elämän loppuvaiheeseen sijoittuvaa, hyvää oireita lievittävää hoitoa.

Kun muistisairas siirtyy ympärivuorokautiseen hoitoon, huomioidaan hänen oma halunsa, turvattomuutensa sekä se, onko kotona asuminen enää ylipäättään voinnin ja yleiskunnon vuoksi sopivaa. Kartoitetaan myös muistisairasta hoitavan omaisen jaksaminen. Ympärivuorokautisella hoidolla taataan muistisairaalle turvallinen ja viihtyisä asuinympäristö, jossa on apua saatavilla aina tarvittaessa, kellonajasta riippumatta. Muistisairaalle yhteisöllinen asumismuoto on hyvä vaihtoehto. Siinä on mahdollista viettää aikaa yhteisissä tiloissa seurustellen tai rauhassa omassa huoneessaan. Hyvän hoitopaikan periaatteina ovat mm. muistisairauksiin perehtyneet hoitajat, sekä oma lääkäri. Hoito on yksilöllistä ja osallistavaa. Hoitopaikassa noudatetaan hoitotahtoa ja annetaan hyvää hoitoa elämän loppuun saakka. (Hallikainen, Mönkäre & Nukari 2017, 172 – 175.) Toimintakyky on alentunut parantumattoman ja huonoennusteisen sairauden takia. Tehostettuun palveluasumiseen siirryttäessä avut räätälöidään tarpeen mukaan. (Virolainen 2015.)

Suomen Lääkärilehden artikkelissa kerrotaan muistisairauden olevan etenevä sairaus. Lisäksi artikkeli jatkaa myös muistipotilaiden olevan useasti monisairaita ja alttiita tapahtumaketjuille, jotka johtavat kuolemaan. (Antikainen, Konttila, Virolainen & Strandberg 2013.) Saattohoidossa yksi suuri ryhmä ovat muistisairaat, jotka ovat ympärivuorokautisen asumispalvelun piirissä. Muistisairaalle tärkeää on saada olla tutussa ympäristössä, tuttujen hoitajien parissa. Tavoitteena olisi, että he saisivat olla kuolemaan saakka samassa paikassa, ilman turhia siirtoja laitosten välillä. Niihin yksiköihin, joissa asukkaat hoidetaan elämänkaaren loppuun asti, on saatavilla palliatiivisen ja saattohoidon erityistä konsultaatiotukea. (Saarto 2017.) Saattohoitopalveluiden tarjoaminen omassa asuinpaikassa mahdollistaa myös omaisten osallisuuden hyvään saattohoitoon (Virolainen 2015).

Alzheimerin tauti on yleisin etenevä muistisairaus. Alzheimerin tauti on aivosairaus, jossa aivoalueet, niiden väliset yhteydet ja neurokemiallinen järjestelmä vaurioituvat hiljalleen. Tautiin liittyy muistamattomuutta, sekä voi liittyä erilaisia käytösoireita. Lewyn kappale -tauti on toiseksi yleisin rappeuttava aivosairaus. Tauti alkaa yleisimmin yli 65– vuotiaana ja on yleisempi miehillä. Taudinkuvaan voi kuulua mm. näköharhoja, käytöshäiriötä ja tyypillisesti vasta myöhemmässä vaiheessa muistiongelmia. Aivoverenkiertosairauden muistisairaus on aivoverenkiertohäiriön jälkeen syntynyt muistin heikentyminen. Esimerkiksi aivohalvauksen jälkeen muistihäiriöt ja tiedonkäsittelyn ongelmat ovat yleisiä. Parkinsonin tauti on etenevä liikehäiriösairaus, jossa tietyn keskiaivojen alueen hermosolut vähittäin tuhoutuvat, mikä johtaa dopamiinin puutteeseen ja tahdonalaisia liikkeitä säätelevien hermoratojen vaurioitumiseen. Yleisiä oireita ovat vapina, liikkeiden hidastuminen ja lihasjäykkyys. Sairaus alkaa tavallisesti 50–70 vuoden iässä ja on yleisempi miehillä. (Muistisairaudet: Käypä hoito -suositus, 2017.)

Päätös elvyttämättä jättämisestä, eli DNR-päätös (Do Not Resuscitate), on lääkärin tai muistisairaana itsensä lääketieteellisin syin tehtävä päätös. DNR-päätös ei tarkoita hoitojen lopettamista, vaan silloin kuolemaa ei pitkitetä kajoavilla ja rasittavilla hoidoilla, sallitaan luonnollinen kuolema. Muistisairaus ei vaikuta erityisesti DNR-päätöksen tekoon, vaan tilanne arvioidaan jokaisen potilaan kohdalla yksilöllisesti. Ennen kuin DNR-päätös tehdään, lääkäri keskustelee muistisairaana, tai hänen omaistensa kanssa siitä, mitä päätös tarkoittaa ja siitä, mikä on luonnollinen kuolema. (Hallikainen ym. 2017, 165 – 166.) Saattohoitopäätös sisältää DNR-päätöksen, mutta DNR-päätös voidaan tehdä myös ilman saattohoitopäätöstä. Mikäli potilaan terveydentila muuttuu, lääkäri voi perua DNR-päätöksen. (Elämän loppuvaiheen hoito, Valvira 2019.) Päivystyspoliklinikalla on harvoin aikaa perehtyä potilaan kokonaistilanteeseen, joten DNR-päätös tulisi tehdä hyvissä ajoin, mieluiten silloin kun potilas vielä kykenee itse siihen osallistumaan (Virolainen 2015).

Muistisairaille tehdään hoitosuunnitelma, ja hoitotahto tulee tehdä riittävän aikaisessa vaiheessa, jotta hän vielä kykenee toiveensa ilmaisemaan. Hänellä on oikeus kieltäytyä kaikesta hoidosta. Hoitotahto on terveydenhuollon ammattihenkilöstöä sitova. (Tasmuth 2019.) Potilaalla on lakisääteinen oikeus osallistua hoitoa koskeviin päätöksiin, sekä oikeus kieltäytyä hoidosta. Hoitotahto on siltä varalta, jos potilas ei vakavan sairauden, onnettomuuden, tajuttomuuden ja vanhuuden heikkouden vuoksi pysty ilmaisemaan tahtoaan. (Halla & Hyvärinen 2018.) Etukäteen tehty hoitosuunnitelma ja hoitotahdon ilmaisu helpottavat myös vaikeaa kriisin aikaa saattohoidossa, kun päätökset ja toiveet on ilmaistu hyvissä ajoin, muistisairaana omien toiveiden mukaan (Podder 2019). Ympäri vuorokautisen hoidon yksikkö on vanhukselle hyvä paikka kuolla. Yksikössä tulisi hyvissä ajoin huomioida saattohoidossa tarvittava lääkitys. Silloin voidaan turvata, että hyvä oireenmukainen hoito toteutuu, siitäkin huolimatta, mikäli vointi äkillisesti muuttuu. (Saarto, Hänninen, Antikainen & Vainio 2018, 240.)

Henkilöllä, jolla on todettu muistisairaus, saattaa kivunhoito olla saattohoidossa haasteellista. Muistisairautensa vuoksi henkilö ei kykene ilmaisemaan kipua suoraan, vaan hoitajalta vaaditaan potilaan tuntemista. Kipu voi muistisairaalla esiintyä levottomuutena, epäsosiaalisena käytöksenä, ärtyneisyytenä tai vastusteluna. Tällöin hoitajan tulee olla tietoinen potilaan käyttäytymisestä ja osata käyttää erilaisia kivun arviointimenetelmiä. (Finne-Soveri, Jakovljevic, Mäkelä, Heikkilä, Andreasen, Kylänen, Leppäaho & Hammar 2018.) Muistisairaana kivunhoidon tavoitteena on lievittää kipua ja kärsimystä, ylläpitää toimintakykyä ja kohentaa elämänlaatua. Mikäli muistisairaus on pitkälle edennyt, kivunhoidon päätavoitteena on lievittää kärsimystä. (Saarto ym. 2018, 240.)

Kognitiivisesti heikentyneiden iäkkäiden kivun lääkehoidossa huomioidaan muistisairauden vaikeusaste, etiologia ja erityispiirteet. Myös muut sairaudet, elintoimintojen muutokset, sekä hoitoympäristö tulee ottaa huomioon. Lääkkeiden haittavaikutukset ovat vanhuksilla yleisiä, mutta siitä huolimatta kipua voidaan turvallisesti hoitaa lääkkeillä, kun lääkehoidon toteutus ja seuranta on huolellista. Iäkkäille yleistä on monilääkitys, jolloin tulee tarkkaan harkita kipulääkityksen tarpeellisuus. Lievien kipujen hoidossa ensisijainen lääke on parasetamoli. Se ei kuitenkaan ole riittävä enää keskivaikeassa kivussa. Opioidoja käytetään vain vaikeissa kivuissa, mahdollisimman pienin annoksin, kun muut vaihtoehdot eivät auta. Neuropaattisessa kivussa tulee huomioida dementiaa sairastavan herkkyyys lääkkeiden haittavaikutuksille. Lääkityksestä johtuva, jo ennestään heikko toimintakyky saattaa romahtaa. Kaikki lääkkeettömät keinot, joilla voidaan turvallisesti hoitaa kipua, ovat suositeltavia. Loppuvaiheessa potilaalle on tärkeää turvallinen kosketus, tuttu henkilö, sekä kiireettömyys. Levottomuutta ja ahdistuneisuutta voidaan lievittää esimerkiksi musiikilla, hieronnalla tai aromaterapialla. (Hagelberg & Finne-Soveri 2015.)

Saattohoidossa potilaan lääkityksen tarkoituksenmukaisuutta tulee arvioida. Kipulääkityksestä tulevia haittavaikutuksia tulee seurata ja hoitaa. Opioidien käyttöön liittyy usein suurentunut kaatumisriski ja lisäksi ne aiheuttavat ummetusta, suun kuivumista ja pahoinvointia. Lääkkeisiin liittyviä haittoja, sekä yhteisvaikutuksia lisäävät mm. ikääntyminen, ravitsemushäiriöt ja perussairaudet. Pienentämällä kipulääkkeen annosta tai vaihtamalla antoreittiä voidaan myös haittavaikutuksia vähentää. (Palliativinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito- suositus 2019.) Kivun hoidossa voidaan käyttää myös mekaanista annostelijaa, eli kipupumppua. Se annostelee kipulääkkeen ihon alle. Siihen säädetään lääkkeen annostus, lisäannokset, sekä lisäannoksien ylärajat. Kipupumpulla turvataan tasainen kipulääkkeen annostelu, kun potilas ei enää kykene ottamaan lääkettä suun kautta. Vaihtoehto kipupumpulle on kipulääkelaastari. (Vuorinen 2008, 17.) Hännisen (2018, 31) mukaan kipupumpun kautta voidaan yhdistää useita eri lääkeaineita samaan infuusioon. Kun potilas ei pysty nielemään, kipulääkkeitä voidaan antaa suun limakalvoille, suppona, laastarina, ihon alle, kielen alle tai nenäsumutteena (Virolainen 2015).

Kivun tulkinta henkilöllä, jolla on diagnosoitu muistisairaus, saattaa olla haasteellista, ja sen tulkitsemisessa voidaan käyttää myös Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD) -mittaria. Siinä tulkitaan hengitystä, ilmeitä ja eleitä, negatiivista ääntelyä, sekä lohduttamiseen reagoitua ja pisteytetään ne (0 pistettä = ei kipua, 10 pistettä = sietämätön kipu). Pistemäärän mukaan arvioidaan kivun laatua ja voimakkuutta. Kipua tulee arvioida säännöllisesti, sekä aina ennen ja jälkeen kivunhoidon. (Pohjois-Karjalan sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymä.)

TAULUKKO 1. PAINAD –mittari

	0 pistettä	1 piste	2 pistettä	tulos
Hengitys	Normaali ääntelystä riippumatta. Lyhyt hyperventilaatiojakso.	Hengitys ajoittain vaihalloista. Pitkä hyperventilaatiojakso.	Hengitys äänekästä tai vaihalloista. Cheyne-Stokes hengitystä	
Negatiivinen ääntely	Ei negatiivista ääntelyä.	Satunnaista vaikeointia tai voiikka. Valittavaa tai moittivaa, hiljaista puhetta.	Rauhatonta huutehua. Äänekästä vaikeointia tai voiikka. Itkua.	
Ilmeet	Hymytön tai ilmeetön.	Surullinen, pelokas, tuima.	Irvistää	
Elekieli	Ei tarvetta lohduttamiseen.	Kireä. Ahdistunutta kävelyä. Levotonta liikehdintää.	Jäykkä. Kädet nyrkissä. Polvet koukussa. Pois vetämistä tai työntämistä. Riuhtomista.	
Lohduttaminen	Levollinen.	Ääni tai kosketus kääntää huomion muualle tai tyynnyttää.	Lohduttaminen, huomion pois kääntäminen tai tyynnyttäminen ei onnistu.	
			Pisteet yhteensä:	

Muistisairaista vaikeaan dementiaan etenee noin 15 %, ja silloin elämän loppuvaiheen kulkua on vaikea ennustaa. Vaikean dementian tunnusmerkkejä ovat virtsan ja ulosteenpidätyskyvyn puuttuminen, nielemisvaikeudet, kommunikoinnin vaikeutuminen, kyky tunnistaa läheisiään heikkenee ja itsenäinen liikkuminen ja päivittäisistä toimista suoriutuminen eivät enää onnistu. Vaikeassa dementiaassa jopa 90 %:lla on syömisongelmia, jolloin vastustetaan tai ollaan välinpitämättömiä syötettäessä. Ruoan pureskelu ja nieleminen ovat vaikeita, paino ja vireystila laskee. Aspiraatoriski on suuri, ja silloin riski sairastua keuhkoinfektioon kasvaa. Siirtäminen toiseen hoitolaitokseen on myös epätarkoituksenmukaista ja saattaisi johtaa rasittaviin lisätutkimuksiin. Välttämättä dementiaa ei aina mielletä kuolemaan johtavaksi sairaudeksi, ja läheiset helposti mieltävät yleistilan laskun syyksi usein hoitotoimista pidättäytymisen. (Saarto ym. 2018, 234–235.) Virolaisen (2015) mukaan dementia on terminaalinen sairaus, jonka ennustetta on vaikea arvioida.

Muistisairaus on pikkuhiljaa kehittyvä ja etenevä sairaus, eikä sen vuoksi saattohoidon aloitukselle ole selkeää kohtaa. Hoidon linjauksia tulee tehdä jo varhaisessa vaiheessa, jotta sairas pystyy niihin osallistumaan, koska kognitiiviset kyvyt vähenevät sairauden edetessä. Kuoleman puheeksi ottaminen ei ole kiellettyä, ja monesti sairas itse myös haluaa puhua siitä. Näihin signaaleihin tarttuminen on hoidon ammattitaitoa. Näissä keskusteluissa myös psykoterapeuttisella osaamisella on merkitystä. (Muistisairaahan ihmisen hyvä saattohoito, Muistiliitto ry 2016.) Virolainen (2015) kertoo, että vastuulääkäriyksikön tavoitteena on elämänlaadun turvaaminen, jolloin raja saattohoitoon on liukuva.

Saattohoidon alussa ja sen aikana olisi hyvä puhua suoraan ja avoimesti muistisairaahan henkilön toiveista. Toivon ilmapiiriä on tärkeä ylläpitää, mutta epärealistisia ja mahdottomia toiveita ei kannata vaalia. On tärkeää, että kuoleva tulee kuulluksi tarpeineen ja ajatuksineen. Saattohoitoon siirtymisen jälkeen ihminen on sama henkilö kuin aiemminkin. Kuoleman lähestyessä vuorovaikutus on edelleen tärkeää. Vuorovaikutustilanteissa tulee olla aidosti läsnä ja pyrkiä tarkkailemaan kuolevan eleitä ja ilmeitä. Kuolevalle voi puhua käyttäen lyhyitä lauseita ja tuttuja sanoja, vaikka hän ei enää kykenisi puhumaan. Kommunikoida voi myös katseella, ilmeillä, läheisyydellä ja kosketuksella. (Muistisairaahan ihmisen hyvä saattohoito, Muistiliitto ry 2016.) Ympäri vuorokautiseen hoitoon siirtymisen kriteereitä ovat muistisairaahan oma tahto, kotona asuminen koetaan turvattomaksi, omainen uupuu, muistisairas on vaaraksi itselleen tai muille, toimintakyky on heikentynyt tai hoidon ja hoivan järjestäminen ei enää onnistu kotona. Siirtyminen palveluasumiseen tulisi ennakoida varhain, sillä muistisairaalle paras olisi siirtyminen suoraan palveluasumisyksikköön ilman välivaiheita. (Hallikainen ym. 2017, 175.)

2.3 Omaisten rooli saattohoidon aikana

Opinnäytetyömme yksi keskeinen käsite on omainen, koska teemme oppaamme muistisairaahan omaisille. Omainen on läheinen sukulainen tai oman perheen jäsen (Kotimaisten kielten keskus ja Kielikone Oy).

Potilaalla on oikeus päättää, haluaako perheensä olevan läsnä saattohoidossa. Kuoleva itse määrittää hänelle tärkeimmät ihmiset ja heidän osuutensa hoidossa. Pääsääntöisesti omaisia pidetään tärkeänä voimavarana kuolevalle. Omaiset voivat osallistua hoitoon esimerkiksi juttelemalla tai lukemalla ääneen. Osa omaisista haluaa myös auttaa ruokailussa ja peseytymisessä. (Ahlblad 2019, 83.)

Suomen Lääkärilehdessä kirjoitetaan, että hoitohenkilökunnan ja omaisten välillä tulisi olla luottavainen suhde, jotta he saisivat tarpeeksi tietoa, ja voisivat osallistua hoitoa koskeviin päätöksiin. Myös läheisen

suru voi olla suurempi, mikäli vanhus on asunut hoivakodissa, kuin omaishoitajana toimineen omaisen suru (Antikainen ym. 2013). Perheillä on tärkeä rooli lääketieteellisissä päätöksissä. He voivat pitää tätä haastavana, mutta heitä pitää kannustaa siihen. Omaisille tulee antaa ajankohtaista tietoa saattohoidosta, ja heidän roolistaan päätöksen teossa. (Arcand, Brazil, Nakanishi, Nakashima, Alix, Desson, Morello, Belzile, Beaulieu, Hertogh, MPM, Toscani & van der Steen 2013.)

Kuolevalla on oikeus toisen ihmisen läsnäoloon. Kuoleva tarvitsee läheisiään ja läheiset kuolevaa. Saattohoidossa hoitohenkilökunnan tuleekin huomioida myös omaiset ja mahdolliset muut kuolevan nimeämät henkilöt. (Muistisairaahan ihmisen hyvä saattohoito, Muistiliitto 2016.) Suomen Lääkärilehden (Antikainen ym. 2013) mukaan myös dementiapotilailla tulisi olla oikeus kuolla kotona, mikäli se on toivottua ja käytännön toimien myötä mahdollista. Piristystä, henkistä hyvinvointia ja turvallisuutta tuo potilaalle läheisten läsnäolo. Omaisen voi kokea saattohoitovaiheen vaikeaksi. Ammattihenkilönä hoitajan tulee tukea ja ohjata potilaan läheisiä yksilöllisesti. Toisinaan läheiset tarvitsevat kuolevaa enemmän tukea. Hoitajan tulee huomioida myös läheiset, jotka eivät saattohoitoon halua osallistua, mikäli kokevat sen liian tuskallisena. (Muistisairaahan ihmisen hyvä saattohoito, Muistiliitto 2016.)

Kuolevan lisäksi myös läheiset ovat merkittävässä osassa palliatiivista hoitoa. He ovat mukana pitkäsäkin prosessissa. Heidän läheisensä kuolee, ja heidän perhetilanteensa muuttuu. Perheen sisäisten roolien ymmärtäminen auttaa hoitajia omaisten tukemisessa. Omaisten kohtaaminen ja tukeminen saattohoitotilanteessa on tärkeää, ja se määrittää, miten omaiset saattohoidon kokevat. (Juhela 2015, 280.)

Mikäli omaiset ovat läsnä kuoleman hetkellä, annetaan heille aikaa hiljentyä ja tehdä omaa surutyötään. Mikäli omaisia ei ole paikalla, heille ilmoitetaan tapahtuneesta ja käydään käytännön asioita läpi. Mikäli heillä on toivomuksia vainajan vaatuksesta ja tietystä hautaustoimistosta, sovitaan näistä asioista. Käydään tarvittaessa läpi, kuka hakee vainajan ja minne vainaja viedään, ja kuinka toimitaan kuolintodistuksen kanssa. (Muistisairaahan ihmisen hyvä saattohoito, Muistiliitto 2016.)

Puolisoiden välillä voi olla voimakas riippuvuussuhde. Sen katkeaminen voi aiheuttaa kuolevan puolisossa erilaisia oireita ja voimakkaita tunteita. Tässä tilanteessa voivat aiemmat mielenterveys- ja päihdeongelmat puhjeta esiin. Omaisen tuki ja keskusteluavun tarjoaminen ovat tärkeitä. Hoitajat voivat tarvittaessa puuttua asiaan ja ohjata omaisen keskustelemaan tilanteesta ammattiauttajan kanssa. (Juhela 2015, 289.)

Suru-käsitteellä voi olla monenlaisia käsityksiä. Osa ajattelee surun liittyvän koko suremiseen liittyvään prosessiin. Osa taas ajattelee sen olevan fyysinen kokemus, puristava tunne rintakehässä, johon liittyy itkua. Ensin suruun voi liittyä tunnepuutosta ja epäuskoa tilanteesta. Myöhemmin suru voi purkautua voimakkaina tunteina, jotka ilmenevät huutona ja motorisen liikkumisen säätelyn vaikeutena. Suruun liittyy usein ajatus siitä, ettei kuoleman jälkeen voi olla enää koskaan vuorovaikutuksessa kuolleen omaisen kanssa. (Juhela 2015, 290 – 291.) Styrman ja Torniainen (2018, 128) kirjoittavat surusta selviytymisen keinoja olevan kosketus ja kunnioittava kohtaaminen, ja myös yhteys toisiin ihmisiin on koettu vahvana voimavarana.

Ennakoivasta surusta puhutaan, kun kuolema alkaa lähestyä. Sillä valmistaudutaan väistämättömään. Se on surua luopumisesta, ja siihen kuuluu myös elämänvaiheiden läpikäymistä, ja vaikeiden tai kesken-eräisten asioiden loppuun käsittelyä. Läheisille epätodellista aikaa on aika kuoleman ja hautajaisten välillä. Silloin käytännön järjestelyt hallitsevat päiviä, ja usein varsinainen surutyö alkaakin hautajaisten jälkeen. Surun läpikäyminen on matkana pitkä, eikä kenenkään surun määrää tai kestoa voi määrittellä. Suru on hyvä kohdata, ja tulee luottaa siihen, että jonain päivänä asiat tuntuvat toisenlaisilta. Surevan kohtaaminen on vaikeaa, monesti sitä pyritään välttelemään mahdollisimman pitkään. Usein välttelyn syynä on tunne siitä, että ei löydä sopivia sanoja lohduttaakseen. Monesti kuitenkin arkinen apu ja normaali läsnäolo ilman suuria sanoja tuntuu surevasta hyvälle ja saa tuntemaan, että hänestä välitetään. Sururyhmä on vertaistukea ja kokemuksia jakava kokoontuminen, jota vetävät usein pappi ja diakonia-työntekijä. Ryhmässä käydään surua ja tuntemuksia läpi, ja samanlaisen menetyksen kohdanneet tukevat toisiaan. (Aalto 2013, 75 – 77, 82 – 84.) Mikäli läheisen kuolema aiheuttaa pelkoa ja ahdistusta, kannattaa ottaa yhteyttä työterveyshuoltoon tai terveyskeskukseen eikä jäädä surun kanssa yksin (Terveyskylä: Palliatiivinen talo, Kuoleman jälkeen huomioitavaa, 2019).

2.4 Oireet ja niiden hoito

Ruokahalun lasku on saattohoitopotilailla yleistä. Vaikeaa dementiaa sairastavien elämänlaatu ei parane ravitsemushoidolla. Nielemisvaikeuksiin voivat syynä olla muistisairauden lisäksi limakalvovauriot, kakeksia tai neurologiset häiriöt. Nielemisvaikeuksia voidaan helpottaa asentohoidolla, ja sängyn päädyn nostamisella. Suun kuivuminen ja syljen erittymisen väheneminen johtuvat usein lääkkeistä, suun kautta hengittämisestä, ja ruoan pureskelukyvyyn heikkenemisestä. Janon tunnetta hoidetaan suun puhdistuksella ja kostutuksella esimerkiksi maustetulla ruokaöljyllä tai apteekista saatavilla kostutustuotteilla. Kylmät juomat tai jääpalojen imeskely voi tuoda apua kipeytyneeseen suuhun. Limakalvovaurioiden,

infektioiden, sekä paikallisen kivun hoitoon suussa voidaan käyttää paikallisantisepteja, suojaavia geelejä, steroidisuspensiota tai nelosgeeliä. (Palliativinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus, 2019.) Suonensisäinen tai ihonalainen nesteytys saattohoitovaiheessa tulee kontrolloida tapauskohtaisesti. Se saattaa jopa pahentaa kehon nestekertymiä, kun puolestaan kuivuminen aiheuttaa esim. ummetusta, sekavuutta ja uneliaisuutta. (Hänninen 2018, 9.)

Potilas ei siis kuole, koska hän ei syö ja juo, vaan hän ei syö ja juo, koska hän tekee kuolemaa (Terveyskylä: Palliativinen talo, Saattohoidon erityiskysymykset, 2019).

Palliativisen hoidon piirissä olevien potilaiden useimmin esiintyviä oireita perussairauksien lisäksi ovat uupumus, kipu, heikentynyt toimintakyky, ruokahalun puute, suolen toiminnan häiriöt, pahoinvointi ja oksentelu, hengenahdistus, sekä masennus, levottomuus ja ahdistuneisuus. Kun sairaus etenee, oirekuvat muuttuvat. Elämän lopulla myös deliriumin riski kasvaa. Mikäli oireita hoidetaan huonosti, potilaan elämänlaatu heikkenee ja potilas saattaa toivoa kuolemaa. (Hänninen ym. 2015.) Virolaisen (2015) mukaan myös lämmönsäätely pettää, periferia sulkeutuu ja infektiot lisääntyvät. Hänninen (2018, 46) kuvailee, että dementiapotilaiden kipu perustuu havainnointiin ja on yleisesti alihoidettua. Pälve (2016) kirjoittaa Lääkärilehden pääkirjoituksessaan, että kuolemassa painotetaan usein sen fyysistä komponenttia, kipua, mutta psyykinen, sosiaalinen ja eksistentiaalinen kärsimys saattavat jäädä vähälle huomiolle. Luopuminen ja lähestyvä kuolema muuttavat ihmisen näkökenttää tavalla, jota on vaikea ymmärtää.

Yleisiin oireisiin kuolemaan johtavissa sairauksissa kuuluu kipu. Kipua tulee seurata ja kirjata säännöllisesti. Kivusta tulee seurata sen voimakkuutta, luonnetta, sijaintia ja vaikutusta toimintakykyyn ja mielialaan. Jos potilas ei pysty ilmaisemaan kipua sanoin, tulee hänen eleitään ja ilmeitään seurata ja arvioida. (Palliativinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus, 2019.) Vanhukset saattavat sietää ja hyväksyä paremmin kipua kuin nuoret. Vanhuksen kipukynnys voi olla korkeampi, ja siihen voivat vaikuttaa sairaudet, kuten Alzheimerin tauti. (Tasmuth 2019.)

Hännisen (2018, 13) mukaan ummetus on saattohoitopotilaille joko oirelääkityksen seuraus tai kuivumisesta johtuvaa. Ummetuksesta voi kärsiä, vaikka syödyn ruoan määrä olisi vähäinen, sillä uloste koostuu suolen epiteelisoluista, bakteerimassasta ja mahasuolikanavan eritteistä. Suositeltavana on käyttää pehmittävän ja suolta stimuloivan laksatiivin yhdistelmää, mikäli vain toista käyttämällä ei toivottua tulosta saada. Saattohoitopotilaille ei ulosteen tilavuutta suurentavien laksatiivien käyttöä suositella.

(Palliativinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus, 2019.) Oireina voi esiintyä kipua, virsarenttiota, ruokahaluttomuutta, sekavuutta tai pahoinvointia (Hänninen 2018, 13). Virolainen (2015) kertoo erityisesti opiaattien lisäävän ummetusta.

Hännisen (2018, 24) mukaan kuoleman korinaksi kutsuttu death rattle on yleisesti omaisia häiritsevää, irtonaisesta limasta hengitysteissä syntyvää korinaa. Hengenahdistusta ja yskää aiheuttavat myös eritteet hengitysteissä. Juoksevia eritteitä voidaan hoitaa antikolinergisilla lääkkeillä (esim. scopomiinilaastari). Hengenahdistusta voivat aiheuttaa myös mm. psyykkiset tekijät, verenkierron ongelmat, hengitystilaavuuden pieneneminen, anemia ja asidoosi. Vahvat opioidit vähentävät hengenahdistusta, mutta morfiinin hyödyistä on eniten tutkimusnäyttöä. Lääkkeettöminä hoitoina voidaan käyttää asentohoitoa, sekä kasvoihin suunnattua tuuletinta, jolloin sen tuoma ilmavirta voi lieventää hengenahdistusta. (Palliativinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus, 2019.) Mikäli on selkeästi havaittavissa hengenahdistuksen johtuvan nesteestä keuhkossa, voidaan tehdä pleurapunktio. Limarohinaan ei imua suositella, koska se saattaa työntää limaa syvemmälle ja lisätä limaisuutta. (Virolainen 2015.)

Kuolevan potilaan äkillinen sekavuus tai levottomuus, jota kutsutaan deliriumtilaksi, voi olla seurausta aivotoiminnan häiriöstä. Kuolevan ajattelu ja muisti voivat häiriintyä, tunteisiin reagointi muuttua ja tarkkaavaisuus sekä tietoisuus heiketä. Oireita tulisi hoitaa ensisijaisesti lääkkeettömin keinoin, kuten turvallisuuden tunne, sekä rauhallinen ympäristö. Tarvittaessa on kuitenkin käytetty psykoosilääkkeitä. (Palliativinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus, 2019.) Mahdollinen kipu tai muu epämukavuus tulee myös huomioida levottoman potilaan hoidossa (Virolainen 2015).

Ihmisen lämmönsäätely häiriintyy kuoleman lähestyessä, ja tämän takia voi esiintyä kuumeilua. Tarvittaessa sitä hoidetaan kuumetta alentavilla lääkkeillä. (Hänninen 2017, 53.) Kuolinprosessissa elintoiminnot hiipuvat ja tajunnantaso laskee (Terveyskylä: Palliativinen talo, Kuoleman lähestyminen, 2018).

Masentuneisuus on usein alkanut kehittyä elämän loppuvaihetta aiemmin. Masennuslääkkeiden vaikutus alkaa viiveellä, joten saattohoitovaiheessa aloitettuna niistä ei ehditä saada vastaavaa hyötyä. Psykkisen tuen tarvetta kartoitetaan, otetaan yhteyttä esimerkiksi pappiin, mikäli potilas tai omainen niin toivoo. (Palliativinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus, 2019.) Alentunut tajunnantaso, sekavuus ja ahdistuneisuus voivat olla myös osana elämän loppuvaihetta. Kuoleman lähestyessä potilaalla saattaa olla voimavarat vähissä eikä hän jaksakaan keskustella, silloin pelkkä läsnäolo ja kosketus voivat rauhoittaa. Lukeminen ja rauhallisen musiikin kuuntelu voivat myös olla hyviä keinoja rauhallisen ja turvallisen tunnelman luojaksi. (Terveyskylä: Palliativinen talo, Kuoleman lähestyminen, 2018.)

Kuoleman lähestyessä saattaa myös lymfanestevirtaus estyä, ja siitä seuraa raajaturvotuksia. Taustalla voi vaikuttaa myös potilaan perussairaus, esim. laskimosairaus, sekä sydämen tai munuaisten vajaatoiminta. Turvotuksia pyritään vähentämään, sekä mahdollisuuksien mukaan oireita lievittämään. Diureetit tehoavat yleensä heikosti, mutta steroidit saattavat toisinaan edistää virtausta imusolmukealueella ja vähentää turvotuksia. Mikäli nestettä tihkuu raajan läpi, se on potilasta invalidisoivaa ja infektoriski kasvaa. Hoitona ovat puhdistus ja hyvä suojaus. Antiemboliasukat ovat saattohoitovaiheessa hankalat käyttää. (Hänninen 2018, 32.)

Saattohoidossa lähellä kuolemaa voidaan sedaatiota, eli tietoista tajunnantason alentamista lääkkein, käyttää jatkuvana hoitona kuolemaan asti. Potilas voidaan sedatoida joko kevyesti, jolloin hän on heräteltävissä, tai syvästi, jolloin hän on jatkuvassa unessa. Ennen kuin sedaatiota käytetään, varmistetaan, että kaikki mahdolliset keinot sietämättömän oireen helpottamiseksi on tehty. Sedaatiolla ei ole tarkoitus nopeuttaa kuolemaa vaan mahdollistaa rauhallinen kuolema ja säästää potilas liialta kärsimykseltä. Sedaation pituus määritellään aina potilaan tarpeiden mukaan. (Terveyskylä.fi, Palliatiivinen talo, Saattohoidon erityiskysymykset, 2018.) Sedaatio voidaan toteuttaa off label -annosteluna, jolloin laimentamattomaa deksmedetomidiniä (100 µg/ml) annostellaan tippoina tai injektioruiskuun yhdistettävällä sumuttimella nenän limakalvoille (1 – 3 µg/kg), tällöin ei suonensisäistä yhteyttä tarvita. Nenäannostelussa huippuvaste saavutetaan 45 minuutin kuluttua lääkkeen antamisesta, ja vaikutus kestää n. 2,5 – 3 tuntia. (Uusitalo & Grönlund 2018.)

2.5 Kuolema

Hännisen (2017, 51) mukaan päätepiste saattohoidossa on kuolema. Kuolema on merkityksellinen, ja ihminen tarvitsee tukea kulkiessaan sitä kohti. Myös elämä on merkityksellinen, eikä kuolema tee elämää elämättömäksi. (Mattila 2018.)

Kuoleman lähestyessä kivut usein vähenevät, hengitys muuttuu pinnalliseksi ja voi esiintyä pitkiäkin hengityskatkoksia. Sydän lakkaa lyömästä ja hengitys loppuu. Kuolema on yleensä rauhallinen tapahtuma, eikä siihen liity mitään pelottavaa. (Hänninen 2017, 52–53.) Sydämen pysähtymisen jälkeen alkavat toissijaiset eli sekundaariset kuolemanmerkit kehittyä. Lautumat eli sinipunertavat värimuutokset tulevat ruumiin alapuolelle, ja ne aiheutuvat veren laskeutumisesta. Kuolonkankeus johtuu lihasten energiavarastojen loppumisesta. Kankeus alkaa pienistä lihaksista, leuasta ja kaulalta ja jatkuu yläraajoista alaraajoihin. Jäykistyminen poistuu neljässä vuorokaudessa. Ruumiin jäähtyminen alkaa välittömästi

kuoleman jälkeen, 1°C tunnissa, kunnes ruumiinlämpö on sama kuin ympäristössä. Normaalisti ruumiin mätäneminen alkaa 2 vuorokauden kuluttua kuolemasta (Kuisma, Holmström, Nurmi, Porthan & Taskinen 2015, 297.)

Ympärivuorokautisessa hoitolaitoksessa ilmoitetaan kuolemasta hoitavalle lääkärille. Vainajalle tehdään lääketieteellinen tai oikeuslääketieteellinen kuolemansyyn selvittäminen ja sen jälkeen laaditaan kuolintodistus. Kuolemasta ilmoittaminen omaiselle huolehditaan. Kuolintodistuksen laatimisesta vastaa hoitava lääkäri. (Sajantila 2016.) Jos potilaalle on tehty saattohoitopäätös, poliiseja ei tarvitse kutsua paikalle. Vainaja kuljetetaan ruumisautolla, ambulanssia ei siis soiteta. Ennen vainajan kuljettamista vainajan luona voidaan pitää hiljainen hetki tai pieni hartaus tai laulaa jokin kappale ja sytyttää kynttilä. (Kuparinen 2014.)

Kuoleman jälkeen vainaja viedään keskussairaalan kylmiöön, jossa lääkäri toteaa kuoleman ja kirjoittaa hautausluvan. Kun hautauslupa on saatu, voidaan hankkia arkku ja vainaja viedään kappeliin. (Lindholm 2019.)

3 KIRJALLINEN OPAS

Hyvä kirjallinen opas on helposti ymmärrettävä ja sisällöltään kattava muttei liian pitkä. Hyvässä oppaassa on juoni, jota on mielekästä edetä. Oppaan otsikoiden tulee olla selkeitä ja informatiivisia. Kappaleet tulee olla sopivan mittaisia ja asiapitoisia. Oppaissa on noudatettava yleisiä oikeinkirjoitusnormeja. Oppaan yksi tärkeimmistä osista on pää- sekä alaotsikot. Otsikko kertoo, mitä oppaassa tullaan käsittelemään. Hyvä otsikko herättää mielenkiintoa. Väliotsikot jakavat tekstin sopiviin osiin, jotta oppaan luettavuus parane. Alaotsikot kertovat alakohdan olennaisimman tiedon. Potilasoppaissa väliotsikko voi olla myös pelkkä yksittäinen sana. (Torkkola, Heikkinen & Tiainen 2002, 39–40.) Väliotsikot auttavat löytämään tekstistä haluamansa tiedon. Otsikosta voi tehdä kertovamman kysymyksellä tai toteamuksella (Hyvärinen 2005.)

Hyvärisen (2005) mukaan oppaan ymmärrettävyyttä lisää asioiden hyvä esittämisjärjestys. Jokaisessa oppaassa asiat ovat tärkeysjärjestyksessä, aikajärjestyksessä tai aihepiireittäin. Järjestystä laatiessa on hyvä miettiä, missä tilanteessa lukija opasta lukee. Aihe vaikuttaa myös asioiden esittämisjärjestykseen. Kompressiohoito on hyvä esittää aikajärjestyksessä, mitä tehdään ensin, mitä sen jälkeen, kun taas virtsatietulehdusta koskeva ohje kertoo aihepiireittäin oireista, diagnoosista ja tulehduksen synnystä. (Hyvärinen 2005.)

Oppaassa esitetyt ohjeet on hyvä perustella lukijalle. Parhaiten ohjeita noudatetaan, kun ne eivät haittaa lukijan tavallista elämää. Mitä enemmän ohjeet lukijalta vaativat, tai mitä pidempi ohje on, sitä tärkeämpiä perustelut ovat. (Hyvärinen 2005.) Sairaalasta tai palvelutalosta katsottuna monet asiat saattavat olla itsestään selviä ja toimenpiteet pieniä rutiininomaisia asioita. Potilaan näkökulma on kuitenkin tärkeä. Opas on hyvä vasta sitten, kun lukija on sen ymmärtänyt. (Torkkola ym. 2002, 11–14.)

Hyvärisen (2005) mukaan kappalejako on hyvä kiinnittää huomiota. Kappaleet sisältävät vain yhteenkuuluvia asioita. Kappaleet eivät saa olla liian pitkiä, koska tekstistä tulee tällöin raskaslukuista. Myöskään yhden tai kahden rivin mittaiset lyhyet kappaleet eivät ole suotavia. Oppaassa voi olla myös luetteluita. Luetteluiden avulla pitkät lauseet pystytään jäsentelemään helpommin luettaviksi. Luetteluiden avulla voidaan käyttää palloja ja viivoja. Ohje ei ole hyvä sisältää pelkästään luetteluita, koska tällöin asioista on vaikea hahmottaa tärkeät ja vähemmän tärkeät asiat. (Hyvärinen 2005.) Virkkeiden tulisi olla ymmärrettäviä. Virkkeet eivät saa olla liian pitkiä, mutta eivät myöskään pelkkiä päälauseita. Oikeinkirjoitus

on tärkeää. Virheellisesti kirjoitettu opas aiheuttaa lukijassa ärtymystä sekä saa epäilemään oppaan laatijan ammattitaitoa. Teksti, joka sisältää paljon kirjoitusvirheitä, on myös vaikeasti ymmärrettävää. Opas tulee maallikon käyttöön, joten sanojen oikea valinta on tärkeää. Termit, lyhenteet ja byrokraattiset sanat on hyvä kirjoittaa oppaaseen ymmärrettävästi. (Hyvärinen 2005.)

Oppaaseen voi lisätä kuvia. Kuvat lisäävät ymmärrettävyyttä sekä herättävän mielenkiintoa. Kuvateksti nimeää kuvan ja kertoo siitä olennaisen asian. Kuvana voi olla esimerkiksi ihmisen anatomiaa kuvaava kuva tai kuvituskuva, joka ei suoranaisesti liity aiheeseen, mutta tuo oppaaseen esimerkiksi piristystä. Kuvien käytössä tulee huomioida tekijänoikeusasiat. Kuvia ei voi vain käyttää, vaan niiden hyödyntämiseen tarvitaan tekijän lupa, jota haetaan Kuvastolta. WWW-sivuilta voi löytää myös ilmaisia kuvia, mutta niiden laatu ei varsinkaan painetussa teoksessa ole välttämättä hyvä. (Torkkola ym. 2002.) NykYTEKNOLOGIA tarjoaa monia mahdollisuuksia ulkoasun ja mahdollisten organisaation imagon mukaisten painotuotteiden laatimiseen (Jämsä & Manninen 2000, 57).

Tekstin asetteluun on hyvä kiinnittää huomiota. Esimerkiksi oikein asetetut marginaalit tuovat oppaaseen sopivaa ilmavuutta. Alamarginaaliin on hyvä laittaa oppaan tunniste-, päivitys- ja tekijätiedot. Pals-toitusta on mahdollista käyttää oppaassa. Palstoja on hyvä olla potilasoppaissa maksimissaan kaksi. Riviväli on hyvä olla 1,5, kun fonttikoko on 12. Fonttikoko vaikuttaa riviväliin. Oppaissa fontin tulisi olla selkeä ja helppolukuinen. (Torkkola ym. 2002.) Tekijänoikeus ja lupa muokata ovat oleellisia asioita pohtia teosta tehdessä. Teoksen luoneella henkilöllä on automaattisesti tekijänoikeus teokseen. Lain mukaan tekijä on se, jonka nimi on teoksen yhteydessä, ellei toisin mainita. Tekijänoikeus suojaa teoksen omaa alkuperää, mutta ei ideaa, juonta, tietosisältöä tai teoriaa, vaan nämä ovat vapaasti käytettävissä. Tekijänoikeus on voimassa koko tekijän elinajan ja 70 vuotta hänen kuolinvuotensa jälkeen. Tekijänoikeudet on mahdollista luovuttaa toiselle osapuolelle sopimuksella. Teosta ei saa muokata tavalla, joka loukkaa tekijää. (Sanasto, tekijänoikeusjärjestö.)

Opas on yksi keskeisimmistä työmme käsitteistä, koska teemme opinnäytetyömme tuotekehittelyprojektina ja tuotamme oppaan. Avaamme oppaamme kehittelyprosessia luonnostelu- ja kehittelyvaiheessa pohjaten tätä teoriaa. Olemme olleet yhteydessä Attendon aluepäällikköön. Kysyimme, onko Attendolla omaa ohjeistusta oppaaseen rakenteen ja kirjoitusohjeiden puolesta. Heillä ei ole erillisiä ohjeistuksia niihin. Saimme aluepäälliköltä tiedoksi, että oppaassa tulee olla Attendon logo, ja toivomuksena oli sininen värimaailma oppaaseen. Saamme siis itse päättää oppaan fontin, tyylin, rivivälin, kuvat ym. rakenteelliset asiat oppaaseen.

4 OPINNÄYTETYÖN SUUNNITTELU, TOTEUTTAMINEN JA VIIMEISTELY

Opinnäytetyömme tarkoituksena oli tuottaa kirjallinen opas saattohoidosta muistisairaalle omaiselle. Tietopohja perustuu kirjallisuuteen, tutkittuun tietoon, Käypä hoito -suositukseen ja Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön julkaisuihin. Olemme yhteydessä Hoivakoti Attendo Kuusimäen oppaaseen liittyvien toiveiden ja tarpeiden tiimoilta.

4.1 Yleistä tuotekehittelyprojektistä, tarkoitus ja tavoitteet

On kysymys millaisesta tuoteidean tuotteistamisesta hyvänsä, on perimmäisenä tarkoituksena asiakkaan hyvinvoinnin, terveyden ja elämänhallinnan edistäminen. Sosiaali- ja terveysalan palvelutuotteeseen liittyy ammattilaisen ja asiakkaan välinen vuorovaikutus, jota ei voida edes teknologisella kehityksellä tulevaisuudessakaan poistaa. (Jämsä & Manninen 2000, 24.)

Palveluita tuottavien yksiköiden on kyettävä ilmaisemaan tarjolla oleva tuote asiakkaasta riippumatta. Nykyisin ihmiset ovat laatutietoisempia ja kiinnostuneita erilaisista palveluista ja mahdollisuuksista tehdä omia valintoja ja päätöksiä. (Jämsä & Manninen 2000, 9.)

Tarkoitus on tuottaa opas saattohoidosta muistisairaalle omaiselle. Tavoitteenamme on antaa tietoa saattohoidosta ja siihen liittyvistä asioista muistisairaalle saattohoitopotilaan omaisille. Saattohoitopäätös saattaa olla vaikea päätös, johon omaisen tarvitsee tukea ja enemmän tietoa. Opasta voivat käyttää myös hoivakodissa työskentelevät tukena, kun saattohoito on ajankohtainen. Teemme oppaan sähköisenä Word-tiedostona, ja se on tulostettavissa aina tarvittaessa. Word-tiedostoon voi myös jatkossa tehdä muutoksia, jos yksikkö niin haluaa.

4.2 Toimintaympäristö ja projektiorganisaatio

Tuotamme projektin Kokkolassa sijaitsevalle Hoivakoti Attendo Kuusimäelle. Hoivakodissa on huoneita 26 asukkaalle ja he ovat pääosin muistisairaita ja tarvitsevat ympärivuorokautista hoitoa. Asukkaiden muistisairaudesta ja turvallisuuden vuoksi hoivakodin ovet ovat lukittuna ympäri vuorokauden.

Attendo on 1985 Ruotsissa aloittanut yksityinen yritys. Suomessa Attendo aloitti vuonna 2000. Suomen ja Ruotsin lisäksi Attendolla on nykyisin toimintaa myös Norjassa ja Tanskassa. Attendolla on erilaisia terveys- ja sosiaalipalveluita tuottavia palveluita ympäri Suomen. Attendo tarjoaa hoivaa ikäihmisille, kehitysvammaisille, vammautuneille ja mielenterveyskuntoutujille ja tuottaa erilaisia terapiapalveluita. Lastensuojelua ja perhehoitoa Attendo tuottaa yhteistyössä kuntien kanssa. Kokkolassa Attendolla on yhteensä 4 yksikköä vanhuksille ja ikäihmisille. (Attendo Oy 2019.)

Attendon arvopohjana ovat sitoutuminen, välittäminen ja osaaminen. Attendolla tavoitteena on ollut kehittää ihmisten terveyteen ja hyvinvointiin vaikuttavia, kustannustehokkaita ja laadukkaita palveluita. Attendolla on käytössä kaikissa yksiköissä Attendo Quality -laatuindeksi, joka toimii kehittämisen ja ohjauksen työvälineenä ja antaa luotettavaa ja relevanttia tietoa toiminnasta.

Hoivakoti Majakka tuli Attendon omistukseen keväällä 2018. Attendo Kuusimäki tarjoaa ympärivuorokautista tehostetun palvelun asumista. Suurimmalla osalla asukkaista on muistisairaus, joten Attendo Kuusimäen ovet ovat lukittuna ympäri vuorokauden. Hoivakodissa on 26 asukaspaikkaa. Jokaisella asukkaalla on oma huone, jossa on tilava vessa- ja suihkutila. Hoivakodissa on myös viihtyisät yhteiset tilat, joissa asukkaat voivat viettää yhteistä aikaa. Kuusimäessä on myös käytössä turvallinen ja luonnonläheinen piha-alue. Kuusimäessä jokaiselle asukkaalle nimetään omahoitaja, laaditaan henkilökohtainen hoitosuunnitelma ja tehdään aktiivisesti yhteistyötä omaisten kanssa.

Kohderyhmämme on asukkaiden omaiset. Opasta voivat käyttää myös hoivakodissa työskentelevät hoitajat tukena, kun he kohtaavat vaikeassa tilanteessa olevan omaisen. Opinnäytetyön luonnosteluvaihetta ja oppaan tuotteistamista miettiessä helpottaa meidän molempien aiempi työkokemus edellä mainitussa hoivakodissa ja kiinnostuksemme hyvää saattohoitoa kohtaan.

Projektiorganisaatiomme projektipäällikkönä toimimme itse, ja vastasimme projektin teoriaosuuksien toteutuksesta ja tuotteen pohdinnasta, suunnittelusta ja toteutuksesta. Organisaatiomme kuului myös ohjausryhmä, joka koostui ohjaavasta opettajasta, joka ohjasi opinnäytetyömme etenemisprosessia, sekä työelämän ohjaajista, joita ovat esimiehenä toimiva sosionomi ja työyksikön vastaava sairaanhoitaja. Olemme kokoontuneet työelämänedustajien ja työyksikössä toimivien hoitajien kanssa opinnäytetyömme tiimoilta.

4.3 Projektin vaiheet

Opinnäytetyömme mukailee Jämsän ja Mannisen (2000) kuvausta tuotekehittelyprojektista Osaamisen tuotteistaminen sosiaali- ja terveysalalla. Sen mukaan tuotekehitysprosessissa on viisi eri vaihetta: ongelmien ja kehittämistarpeiden tunnistaminen, ideavaihe, luonnosteluvaihe, tuotteen kehittäminen ja tuotteen viimeistely. (Jämsä & Manninen 2000, 85.)

Ensimmäisenä tuotekehittelyprojektissa tulee tunnistaa kehittämistarve. Kun löydetään sopiva tarve, seuraa ideavaihe, jolla haetaan ratkaisua kehittämistarpeen korjaamiseksi. Ideavaihetta seuraavat luonnostelu, kehittäminen ja viimeistelyvaihe. Se, että ollaan jo kehittämissä, ei poissulje palaamismahdollisuutta takaisin esimerkiksi luonnosteluvaiheeseen. Koko prosessin ajan on mahdollisuus muuttaa ja hioa projektin kaikkia eri vaiheita. (Jämsä & Manninen 2000, 28.)

Ensin teemme opinnäytetyön suunnitelman, ja alamme luonnostelemaan opinnäytetyötä. Hyödynnämme koko prosessin ajan yhteistyötä hoivakodin hoitajien kanssa ja otamme selvää heidän tarpeistaan ja toiveistaan liittyen oppaaseen. Työstämme opinnäytetyötä ja opasta, joka tulee käyttöön Hoivakoti Attendo Kuusimäelle. Käytämme luotettavia lähteitä teorian hakuun jokaisessa opinnäytetyön eri vaiheessa. Opinnäytetyön valmistuttua esitämme sen opinnäytetyöseminaarissa.

4.3.1 Ongelmien ja kehittämistarpeiden tunnistaminen

Ongelmalähtöisen lähestymistavan tavoitteena on parantaa jo käytössä olevaa palvelumuotoa. Tavoitteena voi olla myös täysin uusi tuote, joka vastaa asiakaskunnan tarpeita. Sosiaali- ja terveysalalla on usein samansuuntaisia kehittämistarpeita, jotka syntyvät ymmärryksestä toiminnan tavoitteista ja lähtökohdista. Yhteistyön mahdollistaa yhteydenpito toisiin samanlaisiin yksiköihin. (Jämsä & Manninen 2000, 29 – 30, 32.)

Saattohoito on useasti omaiselle järkyttävä ja raskas päätös. Työelämästä tuli tarve oppaalle, jossa läheiselle saataisiin annettua tärkeää tietoa saattohoidosta ja sen merkityksestä asukkaan loppuelämän hoitoon. Oppaamme ansiosta jokainen omaisen saa saattohoidosta, ja siihen liittyvistä asioista tasapuolisesti informaatiota. Attendo Kuusimäellä ei tällaista tuotetta ennestään ole. Halusimme kohdentaa oppaamme vastaamaan Attendo Kuusimäen yksikön tarpeita ja teimme oppaamme juuri muistisaira-

omaisille. Seuraavassa aluvuussa kerromme ideointivaiheesta, koska mielestämme nämä kaksi vaihetta menevät osittain työvaiheena päällekkäin.

4.3.2 Ideavaihe

Ideapankki olisi organisaatioille kehittämisen arvoinen menetelmä korjattavien ongelmien ratkaisemiseksi ja muille ratkaisuvaihtoehdoille. Ideapankissa kerätään eri tahoilta tulleita toiveita ja ehdotuksia ongelmien ratkaisuksi. Nämä ratkaisuvaihtoehdot ovat useimmiten tavanomaisia, jo toimiviksi muissa organisaatioissa ja yhteyksissä osoittautuneita vaihtoehtoja. Aiemmasta kokemuksesta voi löytyä organisaation ongelmalle hyvä ratkaisu tai tulla idea uudelle ratkaisulle. (Jämsä & Manninen 2000, 37.)

Innovaatioilla ja erilaisilla vaihtoehdoilla haetaan ratkaisua niihin paikallisiin ja organisaatiokohtaisiin ongelmiin, jotka kulloinkin ovat ajankohtaisia. Avoimesti haetaan vastauksia siihen, millainen tuote auttaa ongelmanratkaisussa ja vastaa eri tahojen tarpeeseen. (Jämsä & Manninen 2000, 35.) Jämsän ja Mannisen (2000, 37) mukaan ideapankkimenetelmää käytettäessä kerätään eri tahoilta- työntekijät, omaiset, asiakkaat - ehdotuksia ja toiveita siitä, mitä ja millaisia asioita olisi korjattava ongelman ratkaisemiseksi.

Idea syntyi yhteisestä ajatuksesta tuottaa entiselle työpaikalle jonkinlainen hyödyllinen, käyttöön tuleva tuote. Opinnäytetyön aihe oli melko helppo löytää, koska molempia kiinnosti saattohoito. Halusimme tehdä oppaan, joka sisältää tietoa saattohoitopäätöksestä ja siitä, mitä se hoidon kannalta merkitsee. Opas suunnattiin omaisille. Keskustelimme asiasta hoitotyön johtajan kanssa, ja hän ilmaisi kiinnostuksensa aihetta kohtaan.

Olemme olleet molemmat töissä Hoivakoti Attendo Kuusimäessä, jonne halusimme kohdistaa opinnäytetyömme. Meitä molempia kiinnostaa saattohoito aiheena, joten halusimme, että aiheemme liittyy siihen. Hoivakodista tuli toiveeksi saattohoidon opas omaisille. Opinnäytetyömme valmistuttua oppaan yhtenä merkityksenä on hoitajan tai omaisen tiedosta tai tietämättömyydestä riippumatta antaa kaikille mahdollisuus saman tietomäärän jakamiseen. Käytimme myös ideapankkimenetelmää ja istuimme keskustelemaan toiveista ja tarpeista hoivakodin työntekijöiden kanssa.

4.3.3 Luonnosteluvaihe

Koska hoivakodin asukkaat ovat muistisairaita, kohdistimme oppaan muistisairaiden omaisille. Omaiset hyötyvät oppaasta muistisairaana saattohoitovaiheen tullessa eteen. He saavat oppaasta tietoa saattohoidosta. Olimme yhteydessä hoivakotiin kartoittaaksemme tarkemmin oppaan tarpeen ja kävimme avointa keskustelua yhteisön tarpeista ja toiveista oppaaseen liittyen. Tarpeita ja toiveita hyväksi käyttäen syvennymme varsinaisen opinnäytetyön tekemiseen.

Opinnäytetyömme mahdollisia uhka- ja riskitekijöitä ovat koulutöiden ohella tehtävät palkkatyöt ja sairastumiset. Koska olemme eri ryhmistä, meillä ei läheskään aina ollut mahdollisuutta tavata ja yhdessä tutkia aihetta ja kirjoittaa opinnäytetyötämme. Varasuunnitelmana pidämme itsenäistä työskentelyä, kumpikin tahoillaan, vaikka työn edistymisen kannalta motivoivampaa on työskennellä yhdessä.

Kustannusarviot meille jäivät melko pieniksi, koska varsinaisesta oppaasta ei meille koidu kuluja, ainoastaan oppaan testiversioiden tulostuksesta. Suurimmaksi menoeräksi arvioimme bensakustannukset kulkiessamme koululle kirjoittamaan opinnäytetyötämme ja työelämän tapaamisiin. Koska välimatkat ovat melko lyhyet, eivät matkakulutkaan kasva liian suuriksi. (LIITE 3.)

Suunnittelimme tekevämme tiivistä yhteistyötä Attendo Kuusimäen kanssa. Pyysimme palautetta niin ulkoasusta kuin sisällöstäkin. Saatujen palautteiden jälkeen viimeistelimme kirjallisen oppaan valmiiksi.

Mietimme yhdessä Hoivakoti Attendo Kuusimäen kanssa mahdollista opinnäytetyön aihetta tammi-kuussa 2018. Kävimme Attendo Kuusimäessä varmistamassa opinnäytetyön aiheen joulukuussa 2018. Olimme yhteydessä hoitotyön johtajaan käytännön asioista ja keskustelimme lisää opinnäytetyömme aiheesta maaliskuussa 2019. Sen jälkeen aloimme työstämään opinnäytetyön suunnitelmaa. Suunnitelman oli tarkoitus olla valmis ja palautettu huhtikuussa 2019. Opinnäytetyösopimuksen allekirjoitimme toukokuussa 2019. Sen jälkeen suunnittelimme aloittavamme työstämään opinnäytetyötä ja suunnittelemaan ja tekemään oppaamme. Valmiin opinnäytetyömme palautusajankohdaksi suunnittelimme maaliskuun 2020 (LIITE 2). Laitoimme opinnäytetyömme liitteeksi tutkimusluvan ja valmiin saattohoitopöytäkirjan.

Luonnosteluvaiheen alussa työryhmämme kokoontui ja kävimme keskustelua koskien opinnäytetyömme aihetta ja opasta. Keräsimme muistiin hoivakodilla heränneitä mietteitä ja ajatuksia ja otimme

ne huomioon työstäessämme työtämme. Ajatuksista nousivat esille kuolevan oireet ja oireiden hoito. Omaisten näkökulmasta esille tuli tiivis tiedottaminen. Onnistuneen saattohoidon kannalta tärkeitä tekijöitä olivat yhteys omaisiin, yhteistyö lääkärin kanssa, hyvissä ajoin tehdyt hoitolinjaukset ja tulevan ennakointi. Oppaaseen haluttiin tietoa ja kuvia lautumista. Toiveena oli myös tietoa exitus-setistä ja vainajan laittamisesta. Toiveena oli myös saada tarkempaa tietoa siitä, mitä saattohoito tarkoittaa ja kuinka omainen voisi valmistautua lähestyvään kuolemaan. Oppaaseen haluttiin myös hautausseurakunnan ja seurakunnan yhteystiedot.

Työryhmämme kokoontui uudelleen tammikuun 2020 lopulla. Keskustelimme oppaan sisällöstä ja keskustelumme myötä ilmeni uusia toiveita ja ajatuksia oppaan sisällön suhteen. Oppaaseen tuli tietoa kuolevan oireista ja niiden hoidosta. Oireiden hoidosta saimme yksikkökohtaista tietoa yksikön omalta lääkäriltä.

Tuotteen luonnostelu alkaa siitä, kun on tehty päätös tuotteesta. Tuotteen laatu turvataan huomioimalla ydinkysymykset eri osa-alueilta. Tuotteen luonnostelua ohjaavat asiasisältö, asiakasprofiili, sidosryhmät, säädökset ja ohjeet, toimintaympäristö, arvot ja periaatteet, asiantuntijatieto, rahoitusvaihtoedot ja palvelujen tuottaja. On tärkeää tuntea toimintayksikön tai organisaation, jolle tuotetta suunnitellaan, ohjeet, säädökset, suunnitelmat ja toimintaohjelmat. Toimintayksiköllä voi olla omia ideologisia linjauksia, jotka liittyvät julkikuvaan. Julkikuvaan liittyvät linjaukset voivat tuotetta luonnosteltaessa ratkaista, millaisia valintoja tehdään tuotteen toteutuksessa. (Jämsä & Manninen 2000, 43, 49.)

Kirjallisena laadittu opinnäytetyösopimus ja tutkimuslupa-anomus allekirjoitettiin 11.9.2019. Tutkimusluvan saimme 10/2019. Tutkimuslupa-anomus löytyy opinnäytetyön lopusta (LIITE 1).

4.3.4 Tuotteen kehittäminen

Kirjalliset potilasoppaat näyttävät helposti pelkiltä viestinviejiltä, mutta ne eivät ole vain tiedon siirtoa terveydenhuollon ammattilaisilta potilaille ja asiakkaille. Kaikki potilasoppaat ovat tiedon lisäksi täynnä myös merkityksiä, kuten käsitys potilaan paikasta terveydenhuollon järjestelmässä, ja ne määrittävät yleensä käsityksiä terveydestä ja sairaudesta. Olennaista ei olekaan vain se, mitä oppaassa sanotaan, vaan myös se, miten sanotaan. (Torkkola ym. 2002, 11.) Jämsän ja Mannisen (2000, 54, 56) mukaan keskeisin sisältö koostuu tosiasioista, jotka tuodaan esiin ymmärrettävästi, tiedontarve huomioon ottaen. Kun tavoitteena on informoida tai opastaa, tulee ydinajatuksen olla selkeä.

Oppaamme on tarkoitettu saattohoitoon siirtyvän muistisairaana omaisille. Hoitohenkilökunta voi tarvittaessa myös hyödyntää opasta. Päätimme jakaa oppaamme otsikoilla erillisiin kokonaisuuksiin. Oppastamme on helppo palata lukemaan myös myöhemmin, kun omaiselle herää tarve saada tietoa asiasta, mikä on saattanut aiemmasta unohtua. Otsikot auttavat lukijaa hahmottavan oppaassa käsiteltävän kokonaisuuden ja vievät lukijaa eteenpäin vaihe vaiheelta. Teimme oppaastamme ulkoasultaan selkeän ja käytännönläheisen. Kirjoitimme oppaan helppolukuiseksi ja huomioimme oikeinkirjoituksen. Oppaamme ohjeet pohjautuvat teoriaan, jota käsittelemme opinnäytetyössämme.

Teimme oppaastamme Word-tiedoston, jonka toimitimme sähköisenä Hoivakoti Attendo Majakalle käyttöön. Tällöin oppaasta ei tule erillisiä kuluja. Sopivalla kuvituksella korostimme työmme kiinnostavuutta ja luomme oppaaseen sopivaa harmonista tunnelmaa. Valitsimme oppaaseen selkeän ja helppolukuisen fontin. Harkitsimme nykyteknologian tuomien mahdollisuuksien mukaan oppaan siirtämistä QR-koodille, jolloin opas olisi helposti saatavilla jokaisen älylaitteelle.

Opinnäytetyöprojektimme päätyttyä luovutamme oppaamme tekijänoikeudet projektimme toimeksiantajan käytettäväksi ja muokattavaksi, joten heillä on oikeus tarpeen mukaan päivittää oppaan sisältöä. Jämsän ja Mannisen (2000, 99) mukaan tekijänoikeussuoja koskee kirjallista teosta eikä erillistä hakemusta tarvita. Tekijänoikeudet tulee sopia jo hyvissä ajoin ennen projektin aloittamista. Projektin tekijänoikeudet eivät siirry automaattisesti esimerkiksi projektin ohjaajille. Tekijänoikeudet on mahdollista luovuttaa toiselle osapuolelle sopimuksella.

4.3.5 Tuotteen viimeistely

Palautetta ja arviointia tarvitaan kehittelyn eri vaiheissa. Valmisteluvaiheessa olisi hyvä koekäyttää tuotetta, jotta testaajilta saadaan palautetta ja mahdollisia muutosehdotuksia lopulliseen tuotteeseen. Tuotteen viimeistely alkaa saatujen palautteiden tai koekäytöstä saatujen palautteiden pohjalta. (Jämsä & Manninen 2000, 80.) Laadukas tuote vastaa käyttäjän tarpeisiin ja odotuksiin mahdollisimman hyvin. Korjaustarvetta ja kielteistä palautetta tulee laadukkaasta työstä muita vähemmän. Laadullisesti hyvästä tuotteesta kiinnostuvat myös eri viranomaistahot, jotka valvovat tuotteiden tarjontaan liittyviä vaatimuksia. (Jämsä & Manninen 2000, 127.)

Oppaissa kuvia käytetään tekstiä tukevana ja täydentävänä. Hyvin valitut kuvat lisäävät luotettavuutta ja ymmärrystä. Kuvatekstit ohjaavat kuvien luentaa, ja ne ovat tärkeitä. (Torkkola ym. 2002, 40 – 41.)

Laatutietoisen prosessityöskentelyn avulla syntyy esteettinen kokonaisuus. (Jämsä & Manninen 2000, 104.)

Alkuvaikeuksien vuoksi opinnäytetyösopimuksen ja tutkimuslupa-anomuksen allekirjoittaminen siirtyi siis suunnitelmasta poiketen syyskuulle 2019. Syys- ja lokakuun aikana tapasimme useina päivinä Centria ammattikorkeakoululla hakemassa tietoa ja kirjoittamassa varsinaista opinnäytetyötämme. Syyskuussa ja marraskuussa tapasimme opinnäytetyömme ohjaajaa Centria ammattikorkeakoululla. Häneltä saimme neuvoa opinnäytetyömme kirjoittamiseen.

Alkuperäinen suunnitelma oli palauttaa valmis opinnäytetyö joulukuussa 2019, mutta keväällä alkuvaikeudet viivästyttivät myös opinnäytetyömme valmistumista. Myöhäistimme siksi palautusajankohtaa helmikuulle 2020. Kävimme myös Attendo Kuusimäessä joulukuussa 2019, jolloin kävimme läpi oppaaseen tulevat muutoseikat ja toiveet työryhmämme kanssa. Kävimme myös Mattsonin hautausoimistossa selvittämässä, mitä kuoleman jälkeen tapahtuu. Word-tiedoston työstämisen aloitimme joulukuussa 2019.

Kirjoitimme joululomalla paljon ja tutustuimme vastaavanlaisiin opinnäytetöihin saadaksemme tukea omamme kirjoittamiseen. Mielestämme emme paljon jääneet suunnitelmasta jälkeen. Joulukuussa otimme yhteyttä ystävään, jonka tiesimme harrastavan valokuvausta, ja kysyimme hänen halukkuuttansa osallistua oppaamme kuvitukseen. Hän ilmoitti olevan halukas kuvaamaan meille aiheeseen sopivia kuvia. Annoimme hänelle vapaat kädet kuvaamisen suhteen ja sovimme, että valitsemme mielestämme sopivimmat kuvat oppaaseemme.

Helmikuussa 2020 työryhmämme kokoontui ja kävimme läpi oppaasta raakaversio. Silloin havaitsimme tarpeen oppaan tietoihin hieman muuttuneen. Kävimme asioita yhdessä läpi ja päätimme ottaa yhteyttä vielä Attendo Kuusimäen omaan lääkäriin, jolta saisimme kohdennettua tietoa kyseisen hoivakodin muistisairaiden oireiden hoidosta. Opinnäytetyömme valmistui huhtikuussa 2020, jolloin samalla valmistui myös varsinainen opas. Opinnäytetyömme toteutunut aikataulu löytyy työmme lopusta, LIITE 2.

Oppaasta teimme Word-version, joka oli helppo tulostaa lehtiseksi koossa A5. Fontin laitoimme kokoon 11, otsikot kokoon 12. Otsikoiden fontit laitoimme sinisellä värityksellä, jotta se olisi samaa väritystä kuin Attendolla. Kuvat saimme muistitikulle tallennettuna ja niistä valitsimme mielestämme sopivim-

mat, jotka liitimme oppaaseen. Oppaaseen liitimme myös PAINAD-mittarin, jotta sen käyttö kivun hoidossa tulisi osaksi jokapäiväistä hoitoa ja olisi helposti saatavilla. Oppaaseen liitimme Centria ammattikorkeakoulun ja Attendon logot sekä maininnan opinnäytetyöprojektista.

Opinnäytetyöstämme kustannuksia tuli meille vähän. Matkakustannukset kodin, koulun ja Hoivakoti Attendo Kuusimäen välillä ovat pienet. Bensakustannuksia tuli noin 30 €. Opinnäytetyön ja oppaan koevedosten tulostuksista kustannuksia tuli noin 15 €. Oppaan kustannuksen menevät tulevaisuudessa Attendolle ja ovat riippuvaisia tulostettujen oppaiden määrästä. Arvio tulostuskustannuksista on 20 €.

Kartoitimme luonnosteluvaiheessa mahdollisia uhka- ja riskitekijöitä opinnäytetyöprosessimme aikana ja molempien muut koulutehtävät ja työharjoittelut, ja koulun ohella tehtävät palkkatyöt osoittautuivat uhka- ja riskitekijöiksi. Koska olimme eri ryhmistä, meillä ei ollut läheskään aina mahdollisuutta tavata ja yhdessä tutkia aihetta ja kirjoittaa opinnäytetyötämme. Syksyn ja kevään aikana myös sairastelut ja loukkaantumiset heikensivät inspiraatiota ja hidastivat oppaamme työstämistä. Varasuunnitelmana meillä oli työskennellä kumpikin kotona itsenäisesti. Tällöin keskustelimme paljon puhelimen välityksellä.

Saimme työelämän yhteyshenkilöltä hyvää palautetta opinnäytetyömme projektina kehitetystä oppaastamme. Hän oli tyytyväinen oppaamme sisältöön ja siihen, että työ on tiivis kokonaisuus. Oppaaseen liitetty Painad-mittari koettiin erittäin hyödylliseksi.

5 OPINNÄYTETYÖN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

Yleisesti eettisten ohjeiden mukaan tulee huolehtia ja ylläpitää omaa ammattitaitoa, suojella ihmiselämää ja edistää hyvää oloa. Tehtävänä on toimia potilaan parhaaksi. Hoitajana toimitaan myös potilaan omaisten kanssa, jolloin niin eettisyys, kuin luotettavuuskin ovat erittäin merkityksellisiä.

5.1 Opinnäytetyön eettisyys

Opinnäytetyötämme tehdessämme otimme huomioon eettisen näkökulman työn jokaisessa vaiheessa. Toimimme vastuullisesti ja eettisesti sekä noudatamme ammattikorkeakoulujen eettisiä suosituksia, joita ovat

yhtenäistää ammattikorkeakoulujen opinnäytetyöprosessia, edistää hyvää tieteellistä käytäntöä, ennaltaehkäistä tieteellistä epärehellisyyttä ja omalta osaltaan kohentaa opinnäytetöiden laatua (Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto Arene Ry, 2019, 3-4).

Opinnäytetyöprosessia tukevat ja ohjaavat ohjaava opettaja ja työelämäohjaaja, mutta opinnäytetyö on ensisijaisesti opiskelijan oppimisprosessi, jonka tulee edistää opiskelijan asiantuntijuutta, ammatillista kehittymistä ja työelämätaitoja (Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto Arene Ry, 2019, 6). Olemme saaneet tukea ja ohjeistusta opinnäytetyöprosessimme aikana ohjaavalta opettajaltamme ja työelämäohjaajalta, mutta suurimman vastuun työn tekemisestä olemme ottaneet itse. Olemme kokeneet ammatillista kehittymistä opinnäytetyötä tehdessämme.

Tiede ei ole koskaan välttynyt eettisiltä kysymyksiltä. Tutkijat ovatkin aina pohtineet sitä, mikä on tie-teessä sallittua ja mikä kiellettyä. (Clarkeburn & Mustajoki 2007, 9.) Tutkimuksen etiikka ei kosketa vain yksittäistä tutkijaa, vaan koko tiedeyhteisöä ja tutkimusta hyödyntävää yhteisöä. Eettisyys on koko tutkimustoiminnan perusta. (Tuomi 2007, 143.) Jämsän ja Mannisen (2000, 127) mukaan eri viranomais-tahot ovat kiinnostuneita myös sosiaali- ja terveysalan tuotteista ja valvovat tarjontaan liittyvien tuotteiden vaatimuksia.

Hoitotyöntekijä joutuu monella tavalla tekemisiin tutkimuksen kanssa. Ammatillinen peruskoulutus perustuu tutkittuun tietoon. Myös käytännössä hoitotyöntekijät etsivät tietoa ja perusteluja päätöksenteolle tutkimuksista. (Leino-Kilpi & Välimäki 2014, 361.) Hirsjärvi, Remes ja Sajavaara (2007, 109) oh-

jaavat teoksessaan tutkijaa olemaan lähdekriittinen ja käyttämään tarkkaa harkintaa kirjallista materiaalia kohtaan. Hyvää tieteellistä käytäntöä tulee noudattaa tutkimuksissa, jotta siitä tulee eettisesti hyvä (Hirsjärvi ym. 2007, 23).

Opinnäytetyömme aihe sisältää eettisen ulottuvuuden. Jokaisen henkilön tulee saada samanlaista hoitoa taustasta riippumatta. Hoitohenkilökunta on vastuussa hyvän saattohoidon toteutumisesta. Ollessamme töissä yksikössä koimme, että hyvä saattohoito ei aina toteutunut. Haluamme työmme kautta parantaa saattohoidon laatua. Tuomme lisää tietoa työyhteisöön saattohoidosta.

5.2 Opinnäytetyön luotettavuus

Opinnäytetyömme on tehty ja suunniteltu yhteistyössä työelämän yhteyshenkilön kanssa. Säännöllinen ja tiivis yhteistyö työyhteisön ja ohjaavan opettajan kanssa lisäävät työn luotettavuutta. Kävimme aiheita läpi suullisesti ja pääsimme mukaan aiheeseen liittyvälle verkkoluennolle, joka oli suunnattu Attendon työntekijöille. Työelämän yhteyshenkilöltä saimme toivomuksia ja ohjeita liittyen tuotokseemme, jotka toteutimme työssämme.

Tutkimuksia kirjoitettaessa tulee olla tarkka viittauskäytänteissä ja tiedon lainaamisessa. Lähdeviitteet ja tekijät tulee merkitä selvästi ja niin, että ne voidaan helposti löytää. Plagiointi, eli tieteellinen varkaus, on hyvien käytänteiden vastaista, ja siitä voi joutua vastuuseen. (Hirsjärvi ym. 2007, 118.) Opinnäytetyömme eettisyys ja luotettavuus perustuvat tutkittuun tietoon. Lähteinä käytämme vain luotettavia ja mahdollisimman uusia julkaisuja. Merkitsemme lähteet tarkasti ja oikein sekä tekstiin että lähdeluetteloon. Plagiointia emme opinnäytetyössämme hyväksy ja suorat lainaukset merkitsemme selvästi.

Tutkimusten periaatteena on, että uuden asian luotettavuus varmistuu vasta, kun toiset tutkijat joko kumoavat tai vahvistavat asian. Viime aikoina on herännyt huoli tutkimusten tason laskusta, kun useita julkaistuja löydöksiä ei ole pystytty vahvistamaan. Julkaisujen epäluotettavuus johtuu huonosta suunnittelusta ja toteutuksesta. Analysoinnin luotettavuuteen vaikuttavat osaamaton ja liian pikainen tulosten analysointi ja vääränlaiset johtopäätökset. (Raivio 2019.)

Käymme läpi runsaasti tutkittua tietoa asiasta ja olemme myös lähdekriittisiä. Käytämme lähteinä alkuperäisteoksia, kirjoja, tutkimuksia ja hoitosuosituksia. Tietoperustamme painopiste on saattohoi-

dossa. Koska aiheemme on hyvin herkkä ja liittyy juuri loppu elämään ja kuolemaan, oppaamme perustuu eettisyyteen. Perus- ja ihmisoikeuksiin kuuluvat ihmisarvon loukkaamattomuus, yhdenvertaisuus, yksilön oikeus elämään, henkilökohtaiseen vapauteen ja koskemattomuuteen sekä yksityisyyden suoja. Opinnäytetyölupa ja -sopimus projektityöllemme on haettu ja saatu asianmukaisesti.

Hoitosuosituksia valmisteltaessa kerätään aiheesta kaikki mahdollinen tieto, joka käydään läpi jaotellen tasokkaiisiin, kelpollisiin ja heikkoihin. Yleisesti hoitosuositusten laatimiseen kuluu pari vuotta. Ajantasaisuuden ylläpitäminen vaatii, että uusien tutkimusten perusteella niitä päivitetään tarpeiden mukaisiksi. Lääketieteellisissä tutkimuksissa erityisen tärkeää on myös hoidon tulosten seuranta ja hoidosta saatu palaute. (Raivio 2019.)

Ajattelu ja päätöksenteko on jaoteltu nopeaan ajatteluun, jolloin päätökset ja ratkaisut syntyvät intuitiivisesti ja nopeasti. Silloin riskinä ovat arviointivirheet ja huonot päätökset. Nopean ajattelun vastakohta, hidas ajattelu, taas vaatii keskittymistä, valintojen tekemistä sekä huomion kiinnittämistä. (Raivio 2019.) Opinnäytetyömme luotettavuutta lisää se, että olemme pohtineet ja vertailleet asioita paljon. Myös hoitosuosituksia olemme vertailleet ja niistä valinneet opinnäytetyöhöemme mielestämme sopivimmat materiaalit.

6 POHDINTA

Löysimme opinnäytetyömme aiheen helposti. Työskentelimme molemmat silloisessa Hoivakoti Majakka Kuusimäessä, nykyisin Attendo Kuusimäki. Silloin tiesimme tekevämme yhdessä opinnäytetyömme, siitäkin huolimatta, että opiskelimme eri luokilla. Aiheemme oli tiedossa jo hyvissä ajoin, tammikuussa 2018. Varsinaisen työmme työstämisen aloitimme maaliskuussa 2019.

Opinnäytetyömme halusimme suunnata vanhusten hoitoon ja ennen kaikkea saattohoitoon, koska lähihoitajina työskennellessämme huomasimme saattohoidon olevan toisinaan puutteellista. Meillä molemmilla oli kiinnostus hyvään saattohoitoon, ja yhteiseltä työpaikaltamme tuli toiveena tuottaa opas saattohoidossa olevan omaiselle. Tällaisia oppaita on tuotettu varmasti useita, ja koska työpaikkamme oli muistisairaille tarkoitettu hoivakoti, niin kohdensimme oppaan juuri muistisairaana omaiselle.

Haasteina opinnäytetyömme etenemiselle oli yhteisen ajan löytäminen. Olimme molemmat eri aikoihin työharjoitteluissa ja koulun haastavat tehtävät veivät aikaa kirjoittamiselta ja tiedonhaulta opinnäytetyötä varten. Kuitenkin löysimme melko hyvin päiviä, jolloin tapasimme koululla, ja opinnäytetyömme eteni hyvin. Loppuajasta siirryimme osittain yksin kirjoittamiseen, ja silloin merkkasimme työhömmehdyt muutokset ja lisäykset, minkä jälkeen toisella oli mahdollisuus kommentoida niitä halutessaan. Huomasimme loppuaikana kirjoittamisen helpottuneen, eikä opinnäytetyö tuntunut enää niin suurelta haasteelta kuin alkuaikoina. Jotenkin ymmärrys opinnäytetyöstä oli selkeytynyt.

Oppaan avulla kaikki saattohoidossa olevat Attendo Kuusimäen asukkaiden omaiset saavat tasavertaisesti tietoa saattohoidosta. Oppaamme avulla hoivakodin työntekijät saavat tukea omaan työhönsä, opas helpottaa muistamaan omaiselle kerrottavat asiat. Haaveena ja aikomuksena oli myös saada opas nykyteknologian mukaiseksi, joten päätimme yrittää saada sen käyttöön myös QR-koodilla. Tämän ajatuksen kuitenkin sivuutimme, koska oppaasta tulikin aiottua laajempi ja aikataulu loppuvaiheessa oli kovin kiireinen eikä aikaa toteutukselle löytynyt.

Jämsän ja Mannisen (2000, 16) mukaan tuotekehitysprosessin kautta syntyy laadukas ja pitkäikäinen tuote, jonka lähtökohtana on asiakas. Oppaassa kerromme muistisairaana saattohoidosta: mitä saattohoito on, saattohoitopotilaan oireita ja kuinka niitä voidaan helpottaa, omaisten osallistumisesta saattohoitoon

sekä mitä tapahtuu kuoleman jälkeen. Oppaan ikää saadaan lisättyä, kun tuotimme sen Word-tiedostomuotoon. Hoivakodilla voidaan tarpeen mukaan, muuttuvien ja uusimpien suositusten ja ohjeiden mukaan oppaaseen lisätä ja muuttaa tietoja.

Työstäessämme opinnäytetyötämme kävimme läpi runsaasti kirjallisuutta sekä tutkimukseen pohjautuvaa tietoa verkkojulkaisuista aiheeseen liittyen. Jonkin verran meillä oli aiheeseen liittyvää aiempaa tietoa, koska työskennellessä hoivakodilla oli kuolema tullut vastaan jo useamman kerran. Opinnäytetyömme aikana syvensimme tietoaamme hyvästä saattohoidosta ja varsinkin muistisairaahan kohdalla käytettävistä keinoista oireiden ja kivun tulkinnassa ja hallinnassa. Useassa lähteessä tuli vastaan muistisairaahan kivun hoidon olevan alihoidettua, ja siksikin toivomme opinnäytetyömme tuovan ajatuksia muistisairaahan kivun tulkintaan ja hoitoon. Löysimmekin hyviä lähteitä muistisairaahan henkilön kivun tulkinnasta ja hoidosta ja laitoimme siitä tietoa myös oppaaseemme.

Koemme, että prosessina opinnäytetyön tekeminen on edesauttanut ammatillista kasvuamme. Olemme saaneet paljon tietoa saattohoidosta ja siihen liittyvistä asioista. Jatkossa saattohoitopotilaan kohdassamme tunnistamme erilaisia oireita ja pystymme niihin vastaamaan. Toivomme, että opastamme voidaan hyödyntää työelämässä ja sen kautta pystytään saamaan saattohoito tasavertaiseksi kaikille hoivakodissa asuville muistisairaille ja tietoa heidän omaisilleen.

Kun tuote saadaan valmiiksi käyttöön, saattaa tuotteessa ilmetä korjaustarpeita. Myös tuotteesta johtuvaa koulutusta sekä käyttötarvetta saattaa ilmetä. Näistä olisi hyvä sopia ja keskustella jo projektin suunnitteluvaiheessa asiakkaan kanssa. (Jämsä & Manninen 2000, 92.)

Opas tulee ensisijaisesti olemaan omaisten käytössä. Hoitajan voivat halutessaan käyttää opasta tukena kertoessaan saattohoitopäätöksestä omaisille. Toiveenamme on myös saada hoivakoti kehittämään ja parantamaan laadullisesti saattohoitoa. Saattohoito ei kuitenkaan ole jokapäiväistä arkea muistisairaiden ympärivuorokautisessa hoivakodissa, eikä siitä ole paljon koulutuksia. Hoivakoti Attendo Kuusimäessä voisi olla koulutusta laadukkaasta saattohoidosta muistisairaalle.

Oppaamme merkitsee hoitotyön näkökulmasta muistisairaalle laadukasta saattohoitoa ja omaiselle turvaa ja tietoa. Kuten useista lähteistä olemme havainneet, muistisairaahan kivunhoito varsinkin saattohoidossa on puutteellista. Omainen pystyy nyt PAINAD-mittarin avulla tuomaan henkilökunnalle tietoa potilaan voinnista ja tällöin mahdollistaa ennen kaikkea hyvän kivunhoidon ja laadukkaan saattohoidon

toteutumisen. Mittarin avulla voidaan havaita ajoissa myös lievempi kipu, jolloin mahdollistuu kivunhoito jo varhaisemmassa vaiheessa, ennen kuin kipu on muuttunut sietämättömäksi. Usein myös omainen tarvitsee saattohoitovaiheessa varmistusta, miten toimia kuolevan omaisen kanssa ja mitä asioita on mielessä. Oppaassa omaisen osallistumisesta on kerrottu ja hoivakodin toiveesta lisätty kohta, jossa kehoitetaan avoimeen keskusteluun hoivakodin henkilökunnan kanssa.

Pääsimme opinnäytetyössämme toivomaamme tarkoitukseen ja tavoitteeseen. Mielestämme oppaamme on sopivan mittainen, tiivis paketti, jossa ei ole liikaa asiaa. Toiveena oppaan käyttöön on, että omainen muistaa tiettyjä asioita, mutta myös syvempi keskustelu asioista henkilökunnan kanssa olisi helpompaa. Koekäytössä opasta ei ehditty testata, mutta työelämän ohjaajan kanssa olemme käyneet opasta läpi ja hyväksi havainneet.

LÄHTEET

Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto Arene Ry. Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset. 2019. Saatavissa http://www.arene.fi/wp-content/uploads/Raportit/2020/AMMATTIKORKEAKOULUJEN%20OPINN%C3%84YTET%C3%96IDEN%20EETTISET%20SUOSITUKSET%202020.pdf?_t=1578480382 Viitattu 17.3.2020

Aalto, K. 2013. Surevan tukeminen. Teoksessa K. Aalto (toim.) Saattohoito kuolevan tukena. Helsinki: Kirjapaja, 74 – 87.

Ahlblad, J., 2019. Miten kohdata kuolema. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Antikainen, R., Konttila, T., Virolainen, J., Strandberg, T. 2013. Vaikeasti dementoituneen vanhuksen elämän loppuvaiheen hoito. Suomen Lääkärilehti. 68(12):909–915. Saatavissa: https://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti?p_haku=kuolevan%20omaisen%20tukeminen Viitattu 16.9.2019

Arcand, M., Brazil, K., Nakanishi, M., Nakashima, T., Alix, M., Desson, J. F., Morello, R., Belzile, L., Beaulieu, M., Hertogh, CM, Toscani, F., van der Steen, JT. 2013. Educating families about end-of-life care in advanced dementia: acceptability of a Canadian family booklet to nurses from Canada, France, and Japan. International Journal of Palliative Nursing. (Vol 19, 2) Saatavissa: [10.12968/ijpn.2013.19.2.67](https://doi.org/10.12968/ijpn.2013.19.2.67) Viitattu: 25.9.2019

Attendo Oy. Saatavilla: <https://www.attendo.fi>. Viitattu 15.9.2019

Centria-ammattikorkeakoulu. Palliatiivisen hoitotyön ja lääketieteen koulutuksen monialainen ja työelämälähtöinen kehittäminen – EduPal-hanke, <https://tki.centria.fi/hanke/edupal-palliatiivisen-hoitotyön-ja-laaketieteen-koulutuksen/1676> Viitattu 26.11.2019

Clarkeburn, H., Mustajoki, A., 2007. Tutkijan arkipäivän etiikka. Tampere: Osuuskunta Vastapaino.

Eho, S., Hänninen, J., Kannel, V., Pahlman, I., Halila, R. 2004. Saattohoito – Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan muistio. Vantaa, ISSN 1458-6193, ISBN 952-00-1435-7 Saatavissa: <https://etene.fi/documents/1429646/1559090/Ty%C3%B6ryhm%C3%A4n+raportti+saattohoi-dosta.pdf/4ca4d3d8-90a7-429e-8ba4-4e1bcfa2d75a/Ty%C3%B6ryhm%C3%A4n+raportti+saattohoi-dosta.pdf.pdf> .Viitattu: 18.3.2019

Elämän loppuvaiheen hoito, Valvira, 2008. Saatavissa: https://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammattinharjoittaminen/elaman_loppuvaiheen_hoito. Viitattu 12.3.2019

Finne-Soveri, H., Jakovljevic, D., Mäkelä, M., Heikkilä, R., Andreasen, P., Kylänen, M., Leppäaho, S., Hammar, T. 2018. Vaikeasti muistisairaana vanhuksen kivun hallinta toteutuu palvelutalossa huomattavasti paremmin kuin laitoksessa. Suomen Lääkärilehti, 73, 18, 1137-1142. Saatavissa:

<https://www.laakarilehti.fi/tieteessa/alkuperaistutkimukset/vaikeasti-muistisairaana-vanhuksen-kivun-hallinta-toteutuu-palvelutalossa-huonommin-kuin-laitoksessa/>. Viitattu 23.3.2019

Hagelberg, N., Finne-Soveri, H. 2015. Muistisairaana potilaan kivun hoito. T. Saarto, J. Hänninen, R. Antikainen & A. Vainio (toim.). Palliatiivinen hoito. Kustannus Oy Duodecim, Helsinki. Saatavissa: <https://www.oppiportti.fi/op/pli00043/do>. Viitattu 2.12.2019

Halla, T., Hyvärinen, S., Hoitotahto, Sairaanhoidajan käsikirja, 2018. Saatavissa: https://www.terveysportti.fi/dtk/shk/koti?p_haku=hoitotahto. Viitattu 11.1.2020.

Hallikainen, M., Mönkäre, R., Nukari, T., 2017. Muistisairaana hoidon hyvät käytännöt. Kustannus Oy Duodecim.

Hirsjärvi, S., Remes, P., Sajavaara, P. 2007. Tutki ja kirjoita. 13., uudistettu painos. Keuruu: Otavan kirjapaino Oy.

Hyvärinen, R. 2005. Millainen on toimiva potilasohje? Hyvä kieliasu varmistaa sanoman perillemenon.

lääketieteellinen aikakauslehti Duodecim <https://www.duodecimlehti.fi/duo95167>. Viitattu 11.9.2019

Hänninen, J. 2018. Saattohoidon lääkeopas. Terho – säätiön julkaisusarja; julkaisu N:o 1. Uudistettu ja korjattu painos 2018. Tampere: Tampereen offsetpalvelu Oy.

Hänninen, J., 2017. Saattohoito – opas. 15. uudistettu painos.

Hänninen, J., Antikainen, R., Saarto, T., Vainio, A. 2015. Palliatiivinen hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Hänninen, J. 2013. Saattohoito tänään. Teoksessa K. Aalto (toim.) Saattohoito kuolevan tukena. Helsinki: Kirjapaja, 24–40.

Idman, I. 2013. Kuolevan potilaan tyynnyttely. Teoksessa J., Hänninen, M., Luomala (toim.) Elämän puu, Helsinki: Otava, 143 – 151.

Juhela, P., 2015. Palliatiivinen hoito. Antikainen, R., Hänninen, J., Saarto, T., Vainio, A. (toim.) Kustannus Oy Duodecim, Helsinki. 280 - 286.

Jämsä, K. & Manninen, E., 2000. Osaamisen tuotteistaminen, Vantaa: Tammi.

Kotimaisten kielten keskus ja Kielikone Oy. 2020. Kielitoimiston sanakirja. Saatavissa <https://www.kielitoimistonanakirja.fi/#/omainen> Viitattu 10.3.2020

Kuisma, M., Holmström, P., Nurmi, J., Porthan, K., Taskinen, T. 2015, Ensihoito, Helsinki, Sanoma Pro Oy.

Kuolevan potilaan oireiden hoito. 2008. Käypä hoito -suositusten tiivistelmä, <https://www.duodecimlehti.fi/duo97394> Viitattu 24.3.2019

Kuparinen, M. 2014. Odotettu kuolema kotona. Sairaanhoidajan käsikirja. Saatavissa: https://www.terveysportti.fi/dtk/shk/koti?p_haku=kuolema Viitattu: 20.2.2020

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista: 17.8.1992/785. Saatavissa: <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>. Viitattu 20.9.2010

Laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä: 28.6.1994/559. Saatavissa: <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1994/19940559>. Viitattu 20.9.2019

Leino-Kilpi, H., Välimäki, M., 2014, Etiikka hoitotyössä, Helsinki, Sanoma Pro Oy.

Lindholm, M., 2019. Hautaustoimisto Mattsson, henkilökohtainen tiedonanto.

Mattila, K-P., 2018, Kuolemaansa lähestyvälle ja hänen perheelleen on hyvä puhua kuolemasta rohkeasti ja lempeästi, Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim, <https://www.duodecimlehti.fi/lehti/2018/8/duo14273> Viitattu 24.3.2019

Muistisairaahan ihmisen hyvä saattohoito, Muistiliitto ry, 2016 https://www.muistiliitto.fi/application/files/5615/0389/9488/Muistisairaahan_ihmisen_hyva_saattohoito_web.pdf .Viitattu 12.3.2019

Muistisairaudet, Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecim, Societas Gerontologica Fennica, Suomen Geriatri -yhdistyksen, Suomen Neurologisen Yhdistyksen, Suomen Psykiatrian Yhdistyksen ja Suomen Yleislääketieteen Yhdistyksen asettama työryhmä, 2017. https://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=ykt00883&p_haku=alzheimer Viitattu 26.11.2019

Palliativinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen lääkäri-seura Duodecimin ja Suomen Palliativisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäri-seura Duodecim, 2019. Saatavilla: www.kaypahoito.fi. Viitattu: 10.2.2020.

Podder, V. 2019. Dementia: End of Life Advance Care Planning. JBI Evidence Summary. Saatavilla: https://www.ovidsp.dc1.ovid.com.ezproxy.centria.fi/sp-4.02.1a/ovidweb.cgi?&S=OKNKFPMP-KIACEHBDKPKCGFOPBCBAA00&Link+Set=S.sh.39%7c6%7csl_190. Viitattu 25.9.2019

Pohjois – Karjalan sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymä. Saattohoito_kivunhoito_boxi. PAINAD. Saatavilla: [www.pkssk.fi/haku?p_p_id=101&p_p_lifecycle=0&p_p_state=maximized&p_p_mode=view&p_p_col_id=column-1&p_p_col_count=1&_101_struts_action=%2Fasset_publisher%2Fview_content%2F101_assetEntryId=2173515&_101_type=content%2F101_urlTitle=saattohoito_kivunhoito_boksi&inheritRedirect=true](http://www.pkssk.fi/haku?p_p_id=101&p_p_lifecycle=0&p_p_state=maximized&p_p_mode=view&p_p_col_id=column-1&p_p_col_count=1&_101_struts_action=%2Fasset_publisher%2Fview_content%2F101_assetEntryId=2173515%2F101_type=content%2F101_urlTitle=saattohoito_kivunhoito_boksi&inheritRedirect=true). Viitattu 26.11.2019

Pälve, H. 2016. Hyvä kuolema. Lääkärilehti. Saatavissa: <https://www.laakarilehti.fi/ajassa/paakirjoitukset/hyva-kuolema/> Viitattu 26.11.2019

Raivio, M., 2019. Näytön paikka: Tutkimustiedon käyttö ja väärinkäyttö. Helsinki: Gaudeamus. Saatavilla: <https://www.ellibslibrary.com/reader/9789523455726>. Viitattu: 8.4.2020

Saarto, T., 2017. Palliativisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen, Helsinki, Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja julkaisuja 2017:44. Saatavilla: https://stm.fi/documents/1271139/5933711/RAPORTTI_Palliativisen+hoidon+ja+saattohoidon+jarjestaminen.pdf/b3877884-2344-44e4-bc05-f0d12785c1c0. Viitattu 12.3.2019

Saarto, T., Finne-Soveri, H., 2019, Palliativisen hoidon ja saattohoidon tila Suomessa. Alueellinen kartoitus ja suositusehdotukset laadun ja saatavuuden parantamiseksi, <http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/handle/10024/161396> Viitattu 26.11.2019

Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R., Vainio, A. (toim.) Palliativisen hoidon hyvät käytännöt 2018. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Sajantila, A., 2016. Lääkärin tehtävät kuolemantapauksissa. Lääkärilehti. Saatavissa: <https://www.terveysportti.fi/apps/ltk/article/ykt01105/search/1%C3%A4%C3%A4k%C3%A4rin%20teht%C3%A4v%C3%A4t> Viitattu: 20.1.2020

Sanasto, tekijänoikeusjärjestö. Tietoa tekijänoikeuksista. Saatavissa: <https://www.sanasto.fi/tietoa-tekijanoikeuksista/> Viitattu 16.2.2020

Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja, 2010. Hyvä saattohoito Suomessa. Asiantuntijakuulemiseen perustuvat saattohoitosuositukset. Saatavilla: <http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/71949/URN%3aNBN%3afi-fe201504225791.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Viitattu 12.2.2020

Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto. teo, 2019. Saatavilla: https://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammattinharjoittaminen/elaman_loppuvaiheen_hoito. Viitattu:12.2.2020

Styrman, T., Torniaainen, M., 2018. Kunnioittavan kosketuksen käsikirja. Jyväskylä: PS-kustannus.

Suomen perustuslaki: 11.6.1999/731. Saatavissa: <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731>. Viitattu 19.2.2019

Tasmuth, T. 2019, Hyvä kivunlievitys vanhuksen saattohoidossa, Suomen Lääkärilehti, 9/2019. Saatavissa: <https://www.potilaanlaakarilehti.fi/uutiset/hyva-kivunlievitys-vanhuksen-saattohoidossa/> Viitattu: 19.2.2020

Terhokoti, toimintasuunnitelma 2016. Saatavissa: <https://www.terho.fi/Yhteisvastuu/Toimintasuunnitelma> Viitattu 16.9.2019

Terveyskylä.fi. Palliativinen talo. Kuoleman lähestyminen. Saatavissa: <https://www.terveyskyla.fi/palliativinentalo/palliativinen-hoito/saattohoidossa/kuoleman-lahestyminen>. Viitattu:12.2.2020

Terveyskylä.fi. Palliativinen talo. Saattohoidon erityiskysymykset. Saatavissa: <https://www.terveyskyla.fi/palliativinentalo/palliativinen-hoito/saattohoidossa/saattohoidon-erityiskysymykset/nesteytys-ja-ravitsemus-saattohoidossa>. Viitattu 20.2.2020

Terveyskylä.fi. Palliativinen talo. Kuoleman jälkeen huomioitavaa. Saatavissa: <https://www.terveyskyla.fi/palliativinentalo/palliativinen-hoito/saattohoidossa/kuoleman-jalkeen-huomioitavaa>. Viitattu 20.2.2020

Torkkola, S., Heikkinen, H., Tiainen, S., 2002, Potilasohjeet ymmärrettäväksi – Opas potilasohjeen tekijöille, Helsinki, Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Tuomi, J., 2007, Tutki ja lue. Jyväskylä: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Uusitalo, P., Grönlund, J., 2018. Akuuttihoidon lääkkeet. Duodecimin lääketietokanta. Saatavissa: <https://www.terveysportti.fi/apps/laake/haku/dexdor/ala00069/artikkeli>. Viitattu 14.2.2020

Virolainen, J. 2015. Henkilökohtainen tiedonanto, luento.

Vuorinen, E. 2008. Syöpäpotilaan kivunhoito, opas potilaalle. Suomen syöpäpotilaat ry.

TAULUKON LÄHDE:

TAULUKKO 1. Pain Assessment In Advanced Dementia (PAINAD) –mittari potilaan kivun mittaamiseen pitkälle edenneessä dementiassa. 2014. PKSSK. Saatavilla: www.pkssk.fi/documents/601237/2160390/PAINAD-mittari.pdf/e1887e67-0c2f-4850-a42a-7de27eb7546b. Viitattu 21.12.2019

TUTKIMUSLUPA-ANOMUS

Organisaatio, jolle anomus osoitetaan Attendo Majakka kuusimäki
erja koskela

Vastuhenkilö organisaatiossa _____

Tutkimusluvan anojat) Julia Jylhä ja Anita Rajansuo

Osoite _____

Puhelin _____

Sähköpostiosoite _____

Tutkimuksen nimi saattohoito - opas muistisairaain omaisille

Tutkimuksen tarkoitus Tarkoitus on tuottaa opas saattohoidosta
muistisairaain omaisille.

Tutkimuksen kohderyhmä omaiset

Aineiston keruun arvioitu ajankohta 3/19 - 12/19

Tutkimusmenetelmä Tuotekihittelyprojekti

Tutkimussuunnitelma hyväksytty 10 / 4 20 19

Tutkimuksen ohjaaja Anne Prest

Lupa myönnetään

paikka Kokkola aika 10 / 09 20 19

anomuksen mukaisesti muutosehdotuksin hylätty

Luvanmyöntäjän allekirjoitus _____

LIITTEET Tutkimussuunnitelma
 Kysely/haastattelulomake
 Muut liitteet, mitkä _____

Opinnäytetyön aikataulu, suunnitelma:

Opinnäytetyön aihe	Tammikuu 2018
Opinnäytetyön suunnitelma valmis	Huhtikuu 2019
Aiheseminaari ja tutkimuslupa	Kevät 2019
Varsinainen opinnäytetyö ja oppaan testiversio valmis	Joulukuu 2019
Opinnäytetyöseminaari ja valmis opas	Maaliskuu 2020

Opinnäytetyön aikataulu, toteuma:

Opinnäytetyön aihe	Tammikuu 2018
Opinnäytetyön suunnitelma valmis	Huhtikuu 2019
Aiheseminaari	Huhtikuu 2019
Tutkimuslupa	Lokakuu 2019
Varsinainen opinnäytetyö ja oppaan testiversio valmis	Helmikuu 2020
Varsinainen opas valmis	Maaliskuu 2020
Opinnäytetyöseminaari	Huhtikuu 2020

Kustannussuunnitelma:

Arvio	Toteutunut
Matkakulut 30€	Matkakulut 30€
Tulostuskulut 15€	Tulostuskulut 10 €
	Oppaan kuvat 20€
Yhteensä: 45€	Yhteensä: 60€

Attendo 



”JONAIN PÄIVÄNÄ TUULI VIE
PILVET, JA AURINKO TULEE
ESIIN. JONAIN PÄIVÄNÄ SURU
ON KEVYEMPI KANTAA.”

SAATTOHOITO-OPAS

Muistisaira-an omaisille

MUISTISAIRAS

- Muistisairaus on etenevä, kuolemaan johtava sairaus, jonka kulkua on vaikea ennustaa.
- Vuorovaikutustilanteissa tulee olla aidosti läsnä, käyttää tuttuja sanoja sekä kommunikoida katseella, ilmeillä ja kosketuksella.
- Vuorovaikutus on tärkeää senkin jälkeen, kun muistisairas ei enää kykene puhumaan.
- Elämän loppuvaiheessa tärkeää on kiireettömyys, turvallinen kosketus sekä tuttu henkilö.



MITÄ SAATTOHOITO ON?

- Hyvää perushoitoa, potilaan toiveet huomioiden.
- Kun parantavia hoitoja ei enää ole, lääkäri tekee päätöksen saattohoidosta.
- Luovutaan potilasta rasittavista hoidoista ja kokeista.
- Huolehditaan hyvästä oireiden hoidosta, jonka tavoitteena on lieventää kärsimystä ja parantaa jäljellä olevan elämän laatua.
- Syvennyttään sosiaalsiin, hengellisiin ja psykologisiin tarpeisiin.
- Saattohoidon päätepiste on kuolema.



OIREITA SAATTOHOITOVAIHEESSA

Levottomuus

- Voi olla seurausta aivotoiminnan häiriöstä, kivusta tai muusta epämukavuudesta.
- Hoito ensisijaisesti lääkkeettömin keinoin, luomalla turvallinen ja rauhallinen ympäristö.
- Musiikin kuuntelulla on rauhoittava vaikutus.
- Tarvittaessa psykoosilääkitys.

Hengenahdistus, hengityksen pinnallisuus ja hengityskatkokset

- Voi olla seurausta ahdistuneisuudesta tai eritteistä hengitysteissä.
- Kuoleman lähestyessä hengitys hiipuu, jonka seurauksena voi tulla hengityskatkoksia.
- Lääkkeettömänä hoitona voidaan käyttää asentohoitoa sekä kasvoihin kohdistettua tuuletinta.
- Lääkehoitona voidaan käyttää vahvoja opioideja, kuten morfiinia.

Turvotukset

- Lymfanestevirtaus saattaa kuoleman lähestyessä heiketä, josta seuraa raajaturvotuksia.
- Myös perussairauden voivat olla taustasyynä.
- Turvotuksia pyritään vähentämään ja mahdollisuuksien mukaan oireita helpottamaan.

Limaisuus

- Lääkkeettömänä hoitona voidaan käyttää asentohoitoa.
- Lääkehoitona voidaan käyttää esim. skopolamiini-laastaria.
- Imua suositellaan käytettäväksi harkiten.

Lämpöily

- Johtuu yleensä siitä, että lämmönsäätely on häiriintynyt.
- Hoidetaan kuumetta alentavilla lääkkeillä.

Masentuneisuus

- Masentuneisuus on alkanut yleensä jo ennen saattohoitoa.
- Läsnäolo, kosketus, musiikin kuuntelu tai lukeminen voivat piristää.
- Kipu saattaa lisätä masentuneisuutta.

Ruokahaluttomuus

- Ruokahalun lasku on yleistä ja saattaa esiintyä nielemisvaikeuksia.
- Nielemistä voidaan helpottaa sängyn päätä kohottamalla.
- Suun kuivuminen ja syljenerityksen väheneminen johtuu yleensä lääkkeistä ja suun kautta hengittämisestä.
- Voidaan hoitaa suun puhdistuksella ja kostutuksella esim. ruokaöljyllä tai kostutustikuilla.
- Kipeän suun hoitoon voidaan käyttää geeliä, joka puuduttaa suuta.

Ummetus

- Voi johtua lääkityksestä tai kuivumisesta.
- Ummetuksesta voi kärsiä, vaikka syödyn ruoan määrä olisikin pieni.
- Lääkehoitona voidaan käyttää vatsan toimintaa helpottavia lääkkeitä.

Kipu

- Kivunhoito saattaa olla haasteellista, koska kipu voi esiintyä esim. levottomuutena, epäsosiaalisena käytöksenä, vastusteluna tai ärtyneisyytenä.
- Kivun arvioinnissa voidaan käyttää Painad-mittaria (löytyy oppaan lopusta).
- Lääkkeettöminä keinoina voidaan käyttää asentohoittoa, lämpö- ja kylmäpusseja ja musiikin kuuntelua.
- Läsnäolo ja kosketus voivat helpottaa kipua.
- Lääkehoitona voidaan käyttää parasetamolia tai opioideja.
- Kaikki lääkkeettömät keinot, joilla voidaan hoitaa turvallisesti kipua, on suositeltavia.

OMAISEN OSALLISTUMINEN

- Omaisten läsnäolo luo piristystä, turvallisuutta ja henkistä hyvinvointia.
- Kuolevalla on oikeus toisen ihmisen läsnäoloon.
- Omaisena voit auttaa hoitamisessa, mutta myös pelkkä läsnäolo on riittävä.
- Saat halutessasi tukea vaikeiden asioiden käsittelyyn hoitohenkilökunnalta.
- On tärkeää, että sinulla on ihmisiä, joille puhua tunteista ja ajatuksista.
- Hoivakodilla on mahdollisuus ruokailla ja yöpyä.



KUOLEMAN JÄLKEEN

- Kiire väistyy.
- Sovittu hautaustoimisto hakee vainajan.
- Omaisten ei tarvitse huolehtia kuolintodistusasioista.
- Vainaja vietään keskussairaalan kylmiöön, jossa lääkäri toteaa kuoleman ja kirjoittaa hautausluvan.
- Omalääkäri kirjoittaa kuolintodistuksen.
- Hautausluvan kirjoittanut lääkäri lähettää tiedon kuolemasta rekisteriviranomaisille kirjattavaksi väestötietojärjestelmään. Tätä kautta tieto kulkee myös pankkeihin ja eläkelaitoksiin.
- Kun hautauslupa on saatu, voidaan hankkia arkku ja vainaja siirretään kappeliin.
- Mikäli vainaja haudataan omissa vaatteissa, ne voidaan pukea jo hoivakodilla, tai voidaan myös toimittaa myöhemmin hautaustoimistoon halutut vaatteet puettavaksi.
- Hautaustoimisto hoitaa hautaukseen liittyviä asioita sekä auttaa hautajaisten järjestelyissä.

PAINAD-mittari (Pain Assessment in Advanced Dementia Scale)

	0 PISTETTÄ	1 PISTE	2 PISTETTÄ	TULOS
Hengitys	Normaali ääntelystä riippumatta. Lyhyt hyperventilaatiojakso.	Hengitys ajoittain vaivalloista. Pitkä hyperventilaatiojakso.	Hengitys äänekästä tai vaivalloista. Cheyne-Stokes -hengitystä.	
Negatiivinen ääntely	Ei negatiivista ääntelyä.	Satunnaista vaikerointia tai voihketta. Valittavaa tai moittivaa, hiljaista puhetta.	Hengitys äänekästä tai vaivalloista. Cheyne-Stokes -hengitystä.	
Ilmeet	Hymytön tai ilmeetön.	Surullinen, pelokas, tuima.	Irvistää	
Elekieli	Ei tarvetta lohduttamiseen.	Kireä. Ahdistunutta kävelyä. Levotonta liikehdintää.	Jäykkä. Kädet nyrkissä. Polvet koukussa. Pois vetämistä tai työntämistä. Riuhtomista.	
Lohduttaminen	Levollinen.	Ääni tai kosketus kääntää huomion muualle tai tyynnyttää.	Lohduttaminen, huomion pois kääntäminen tai tyynnyttäminen ei onnistu.	
			Tulos yhteensä:	

PAINAD-mittari (Pain Assessment in Advanced Dementia Scale). Jokaisesta havaintokategoriasta voi saada 0-2 pistettä. Kokonaispistemäärä 0 vastaa kivuttomuutta ja 10 voimakasta kipua.

Pain Assessment In Advanced Dementia (PAINAD) –mittari potilaan kivun mittaamiseen pitkälle edenneessä dementiaassa. 2014. PKSSK.

*”Me lähdemme tästä elämästä,
emme kuitenkaan lähde.
Me elämme edelleen kaikessa,
mitä olemme tehneet.
Kaikki, mitä olemme ajatelleet,
sanoneet ja olleet,
jää elämään ja valaisemaan toisten tietä.
Me kuolemme, emmekä kuitenkaan kuole,
vaan elämme niiden sydämissä,
jotka ovat rakastaneet meitä.”*

- Martti Lindqvist



10

Tämän oppaan ovat toteuttaneet Anita Rajansuo ja Julia Jylhä osana Centria-ammattikorkeakoulun sairaanhoitajaopintojen projektina toteutettua oppinäytetyötä yhteistyössä Attendo Kuusimäen kanssa.

LÄHTEET:

Adressivärssiä. <https://www.muistaminen.fi/news/130/adressivarssvia-fin>

Eho, S., Hänninen, J., Kannel, V., Pahlman, I., Halila, R. 2004. Saattohoito – Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan muistio.

Hagelberg, N., Finne – Soveri, H. 2015. Muistisairaahan potilaan kivun hoito. Teoksessa Palliatiivinen hoito. Kustannus Oy Duodecim, Helsinki.

Hänninen, J., 2017. Saattohoito – opas. 15. uudistettu painos.

Hänninen, J. 2018. Saattohoidon lääkeopas. Terho – säätiön julkaisusarja; julkaisu N:o 1. Uudistettu ja korjattu painos 2018. Tampere: Tampereen offsetpalvelu Oy.

Idman, I. 2013. Kuolevan potilaan tyyntytely. Teoksessa J., Hänninen, M., Luomala (toim.) Elämän puu, Helsinki: Otava

Lindholm, M. Henkilökohtainen tiedonanto, tapaaminen 20.2.2019.

Muistisairaahan ihmisen hyvä saattohoito, Muistiliitto ry, 2016

Muistisairaudet, Käypä hoito – suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimian, Societas Gerontologica Fennican, Suomen Geriatriit-yhdistyksen, Suomen Neurologisen Yhdistyksen, Suomen Psykiatrian Yhdistyksen ja Suomen Yleislääketieteen Yhdistyksen asettama työryhmä, 2017

Palliatiivinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito – suositus. Suomalaisen lääkäri-seura Duodecimian ja Suomen Palliatiivisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäri-seura Duodecim, 2019.

Pohjois – Karjalan sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymä. Saattohoito, kivunhoito, boxi. PAINAD.

Sajantila, A., Lääkärin tehtävän kuolemantapauksissa. 2016. Lääkärelehti.

Styrman, T., Torniainen, M., 2018. Kunnioittavan kosketuksen käsikirja. Jyväskylä: PS-kustannus.

Tasmuth, T. 2019, Hyvä kivunlievitys vanhuksen saattohoidossa, Suomen Lääkärelehti, Terveyskyliä.fi. Palliatiivinen talo, 2018.

KUVITUS: Ahonen, H. 2020. 