

Mirella Riekkö ja Roosa Tiitto

Opas palliatiivisesta hoidosta ja saattohoidosta potilaille ja omaisille

Sosiaali- ja terveysala

Sairaanhoitaja (AMK)

Kevät 2020



**KAMK • University
of Applied Sciences**

Tiivistelmä

Tekijä(t): Riekki Mirella & Tiitto Roosa

Työn nimi: Opas palliatiivisesta hoidosta ja saattohoidosta potilaille ja omaisille

Tutkintonimike: Sairaanhoitaja (AMK)

Asiasanat: palliatiivinen hoito, opas, Kainuun sote

Palliatiivisen hoidon päämääränä on lievittää potilaan kipua sekä vähentää fyysistä, psyykkistä, sosiaalista ja henkistä kärsimystä. Palliatiivisen hoidon tulisi tarjota potilaalle mahdollisuuden elää aktiivista elämää kuolemaansa saakka, vastata potilaan ja heidän omaistensa tarpeisiin ja antaa tukea koko perheelle. Palliatiivisessa hoidossa kuolema on normaali tapahtuma. Hoidon tarkoituksena ei ole pidentää tai lyhentää elämää.

Opinnäytetyömme tarkoituksena on selittää ja kuvailla käsitteitä palliatiivinen hoito ja saattohoito oppaan avulla potilaille ja heidän omaisilleen. Opinnäytetyömme tavoitteena on lisätä tietoisuutta palliatiivisen hoidon tarkoituksesta, tavoitteista ja hoitomuodoista potilaille ja omaisille. Ensijaisena kohderyhmänä toimivat aikuiset potilaat, joille palliatiiviseen hoitoon siirtyminen on tapahtunut vasta. Tilanteissa, joissa potilas saa ensitiedon siirtymisestä palliatiiviseen hoitoon, tuottamamme opas auttaa hoitajaa puheeksi ottamisessa ja potilas saa mahdollisen perustiedon palliatiivisesta hoidosta oppaan kautta. Potilaiden jälkeen toisena kohderyhmänä ovat potilaiden omaiset, joille opas toimii myös uuden tiedon lähteenä. Opinnäytetyön toimeksiantajana toimii Kainuun keskussairaalan syöpätautien poliklinikka.

Opas on sisällöltään muodostunut opinnäytetyön viitekehyksestä ja sen toteutus tuotteistamisprosessin vaiheiden mukaisesti. Oppaassa kerrotaan palliatiivisesta hoidosta ja saattohoidosta, hoitosuunnitelmasta, hoidonlinjauksista ja -rajauksista, oireista, moniammatillisuudesta, omaisten roolista ja Kainuun soten palveluista. Esitestauksen palautteiden perusteella teimme oppaaseen muutoksia.

Jatkotutkimusehdotuksemme on tuottaa tulevaisuudessa tarpeen mukaan uusimpaan näyttöön perustuvaan tietoon pohjautuen uusia oppaita koskien palliatiivista hoitoa. Lisäksi samankaltaisia oppaita voisi mahdollisesti tuottaa muidenkin sairaanhoitopiirien omaan käyttöön, jolloin sisältö muodostuu sairaanhoitopiirin omien tarpeiden mukaan.

Abstract

Author(s): Riekki Mirella & Tiitto Roosa

Title of the Publication: A Guide on Palliative Care and End-of-Life Care for Patients and Close Ones

Degree Title: Bachelor of Health Care, Nursing

Keywords: palliative care, guide, Kainuu Social Welfare and Health Care Joint Authority

The goal of palliative care is to relieve patients' pain along and to reduce physical, psychological, social, and spiritual suffering. Palliative care should enable the patient to live an active life till the end of life, respond to patients and their close ones' needs and provide support to the whole family. In palliative care death is a normal incident. The purpose of the treatment is not to make life longer or shorter.

The purpose of this thesis was to explain and describe the concepts of palliative care and end-of-life care with the help of a guide created for patients and their close ones. The aim was to increase patients and their close ones' awareness of the purpose, aim and forms of palliative care. The primary target group was adult patients who had recently been transferred to palliative care. The guide will help nurses to broach the subject of palliative care and give patients basic information about palliative in situations where they first are told about the transfer to palliative care. The second target group was patients' close ones to whom the guide also serves as a source of new information. This thesis was commissioned by the Cancer Outpatient Clinic at Kainuu Central Hospital.

The content of the guide discusses the reference framework and stages of the productization process of the thesis. The guide describes palliative care and end-of-life care, treatment plan, treatment policies and limitations, symptoms, multi-professionalism, role of close ones and the services provided by Kainuu Social Welfare and Health Care Joint Authority. Some changes were made to the guide based on the feedback from the pre-testing.

A proposal for further research is to produce new guides for palliative care based on the latest evidence, as needed, in the future. In addition, similar guides could possibly be produced for the own use of other hospital districts, with the content being tailored to the hospital district's own needs.

Sisällys

1	JOHDANTO.....	1
2	PALLIATIIVISEN HOIDON KOKONAISUUS.....	3
2.1	Saattohoito osana palliatiivista hoitoa.....	5
2.2	Elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma.....	6
2.3	Palliatiivinen hoitolinjaus ja hoidon rajaukset	9
2.4	Moniammatillisuus palliatiivisessa hoitotyössä	11
3	PALLIATIIVINEN HOITO POTILAAN KANNALTA	13
3.1	Kivunhoito osana palliatiivista hoitoa	13
3.2	Hengitysteiden oireet palliatiivisessa hoidossa.....	15
3.3	Sosiaaliset, psyykkiset ja hengelliset tarpeet	16
3.4	Omaiset osana palliatiivista hoitoa	18
4	PALLIATIIVISEN HOIDON SAATAVUUS KAINUUN SOTESSA	21
4.1	Kotisairaala Aliisa.....	21
4.2	Poliklinikat Kainuun keskussairaalassa.....	21
5	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYS	23
6	TUOTTEISTAMISPROSESSI	24
6.1	Tuotantosuunnitelma.....	24
6.2	Ongelmien tai kehittämistarpeiden tunnistaminen.....	25
6.3	Ideavaihe	25
6.4	Luonnosteluvaihe	26
6.5	Kehittelyvaihe.....	27
6.6	Viimeistelyvaihe ja arviointi	28
7	POHDINTA.....	30
7.1	Luotettavuus.....	31
7.2	Eettisyys.....	32
7.3	Ammatillisen osaamisen kehittyminen ja jatkotutkimusaiheet.....	34
	LÄHTEET	36
	LIITTEET	

1 JOHDANTO

Maailman terveysjärjestö WHO määrittelee palliatiivisen hoidon parantumattomasti sairaan tai henkeä uhkaavaa sairautta sairastavan potilaan ja hänen läheistensä aktiiviseksi kokonaisvaltaiseksi hoidoksi. Hoidon tarkoituksena on elämänlaadun vaaliminen ja kärsimyksen ehkäisy ja lievittäminen. (Saarto, Hänninen, Antikainen & Vainio 2015, 10.) Kaikilla on oikeus palliatiiviseen hoitoon iästä tai diagnoosista riippumatta (Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen Suomessa - kolmiportainen malli 2019). Palliatiivisen hoidon tärkeitä periaatteita ovat kokonaisvaltaisuus, itsemäärääminen, kunnioitus, yksilöllisyys, turvallisuus ja ihmiskeskeisyys. Palliatiivisessa hoitotyössä asiantuntija osaa yhdessä potilaan kanssa luoda ihmisen itsensä näköisen hoitopolun ja keinot hyötyä niistä. Hoitomuodot ovat yksilöllisiä, joissa potilas kohdataan fyysisenä, fysiologisena, psyykkisenä, emotionaalisenä ja tuntevana ihmisenä. (Surakka, Mattila, Åsted-Kurki, Kylmä, & Kaunonen, 2015, 8.)

Kroonisten sairauksien edetessä palliatiivisen hoidon tarve kasvaa jo ennen viimeistä elinvuotta. WHO arvion mukaan 30 000 suomalaista tarvitsee palliatiivista hoitoa elämänsä loppuvaiheessa, ja suurempi osa jo ennen sitä. Arvioinnissa ei ole kuitenkaan mukana iän tuomaa hiipumista ja sen mukana tulevaa palliatiivisen hoidon tarvetta. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon tarpeessa olevista arviolta 40% on syöpäpotilaita ja muita kroonista sairautta sairastavia 60%. (Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen Suomessa - kolmiportainen malli 2019.) Maailmanlaajuisesti palliatiivista hoitoa tarvitsee noin 40 miljoonaa ihmistä vuodessa (Palliative care n.d.).

Painotamme omassa opinnäytetyössämme juuri palliatiivista hoitotyötä, sekä siihen kuuluvana osana saattohoitoa. Tuotamme oppaan, jollaista ei aikaisemmin ole tehty Kainuun sotelle. Opinnäytetyömme aihe on ajankohtainen etenkin uudelle palliatiiviselle poliklinikalle, joka on avattu Kainuun keskussairaalaan 2019 vuoden syksyllä (Syöpätautien poliklinikka ja palliatiivinen poliklinikka n.d.).

Opinnäytetyömme tarkoituksena on selittää ja kuvailla käsitteitä palliatiivinen hoito ja saattohoito oppaan avulla palliatiivisessa hoidossa oleville potilaille ja heidän omaisilleen. Tavoitteena on lisätä tietoisuutta palliatiivisen hoidon tarkoituksesta, tavoitteista ja hoitomuodoista. Opinnäytetyö toteutetaan toiminnallisena prosessina ja tuloksena syntyy opas palliatiivisesta hoidosta ja saattohoidosta potilaille ja heidän omaisilleen. Selvitämme tässä opinnäytetyössä vastaukset kysymyksiin mitä palliatiivinen hoito ja saattohoito tarkoittavat, ja mitä ne pitävät sisällään sekä millainen opas auttaa selventämään nämä asiat potilaille ja heidän omaisilleen.

Opinnäytetyömme toimeksiantajana toimii Kainuun keskussairaalan syöpätautienpoliklinikka. Tuotamme heille oppaan, joka käsittelee palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa. Opa tulee käyttöön Kainuun keskussairaalan uudelle palliatiiviselle poliklinikalle. Kohderyhmänä toimivat aikuiset potilaat, jotka ovat hiljattain siirtyneet palliatiivisen hoidon pariin. Emme rajaa kohderyhmää diagnoosien perusteella, jotta oppaasta olisi mahdollisimman monelle potilaalle ja heidän omaisilleen hyötyä. Toimeksiantaja toivoo oppaan avulla saaden puheeksi ottamisen hoitajien ja potilaiden välillä helpommaksi.

2 PALLIATIIVISEN HOIDON KOKONAISUUS

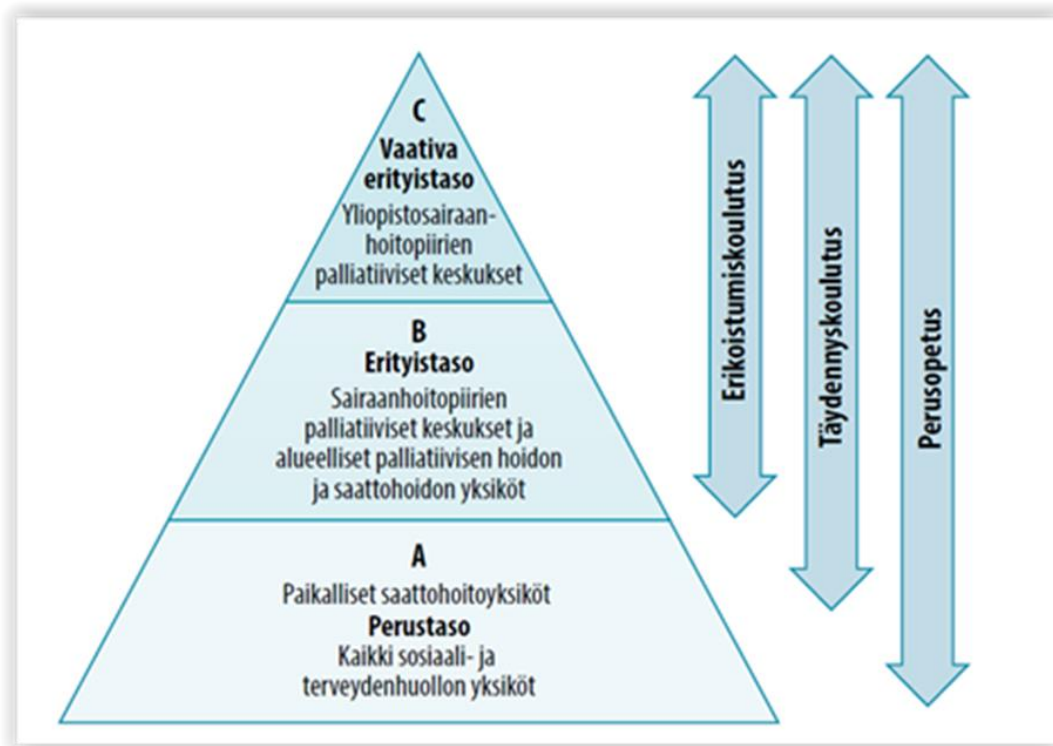
Palliatiivisen hoidon päämääränä on lievittää potilaan kipua sekä vähentää fyysistä, psyykkistä, sosiaalista ja henkistä kärsimystä (Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen 2017). WHO:n mukaan palliatiivisen hoidon tulisi tarjota potilaalle mahdollisuuden elää aktiivista elämää kuolemaansa saakka, vastata potilaan ja heidän omaistensa tarpeisiin ja antaa tukea koko perheelle (WHO definition of Palliative Care n.d.). Palliatiivisella hoidolla tarkoitetaan oireenmukaista hoitoa. Palliatiivisessa hoidossa oleva potilas sairastaa kuolemaan johtavaa tai henkeä uhkaavaa sairautta, iästä tai diagnoosista riippumatta. Palliatiiviseen hoidonpiiriin kuuluvia sairauksia ovat muun muassa sydänsairaus, keuhkosairaus, sydämen vajaatoiminta, vaikean vaiheen dementia, syöpä, neurologiset sairaudet, vaikea munuaisten vajaatoiminta ja maksasairaudet. Palliatiivisessa hoidossa kuolema on normaali tapahtuma. Hoidon tarkoituksena ei ole pidentää tai lyhentää elämää. (Palliatiivinen hoito ja saattohoito 2018.)

Palliatiivinen hoito on moniammatillista, siihen osallistuvat eri sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöitä, seurakunnan työntekijöitä ja vapaaehtoistyöntekijöitä. Moniammatillisuudella taataan ihmisen kokonaisvaltainen hoito fyysisellä, psyykkisellä ja sosiaalisella tasolla. (Palliatiivinen hoito ja saattohoito 2018.)

Palliatiivisessa hoidossa kärsimys on monimuotoinen elämänlaatua heikentävä kokemus. Kärsimyksellä tarkoitetaan fyysistä, psykososiaalista ja eksistentiaalista kärsimystä. (Saarto ym. 2015, 10.) Eksistentiaalisella kärsimyksellä tarkoitetaan tarkemmin monimuotoista tuskaisuuden ja ahdistuneisuuden kokemusta, jolle ei löydetä syytä kehosta, ympäristöstä tai mielestä. Kuoleminen merkitsee eksistenssin päättymistä. (Haho 2017.) Palliatiivisessa hoidossa sairauden oireita pyritään ehkäisemään ja lievittämään sekä vaalitaan elämänlaatua. Palliatiivinen hoito tarkoittaa pidentämiä aikaista hoitoa parantumattomasti sairailta, kun taas saattohoito ajoittuu oletetun kuolinhetken läheisyyteen, viimeisiin päiviin tai viikkoihin. (Palliatiivinen hoito ja saattohoito 2018.)

Etenevissä sairauksissa palliatiivinen hoito tulisi liittää osaksi sairauden hoitoa riittävän aikaisessa vaiheessa, sillä se luo perustan elämän loppuvaiheen hoidon suunnittelulle (Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen 2017). Viimeaikaisten tutkimuksien perusteella varhain aloitettu palliatiivinen hoito parantaa potilaiden elämänlaatua, vähentää masentuneisuutta ja voi pidentää elinaikaa (Saarto ym. 2015, 10). STM on julkaissut asiantuntijatyöryhmän suosituksen palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestämisestä Suomessa. Suosituksen päätavoitteena on yhtenäis-

tää käytäntöjä ja taata palliatiivinen hoito ja saattohoito asuinpaikasta ja hoitavasta tahosta riippumatta. (Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen Suomessa - kolmiportainen malli 2019.) Palvelut tulisi tuottaa potilaiden tarpeiden ja henkilökohtaisten hoitosuunnitelmien mukaan hoidon vaativuuden edellyttämällä hoidonporrastuksen ABC-tasolla (Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen 2017).



Kuva 1. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kolmiportainen malli (Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen Suomessa - kolmiportainen malli 2019).

Tason A eli perustason muodostavat kaikki terveyden- ja sosiaalihuollon yksiköt, jossa hoidetaan kuolevia potilaita. Näitä ovat esimerkiksi kotihoito, kotisairaanhoido, tehostettu palveluasuminen ja muut ympärivuorokautisen hoidon yksiköt sekä tavanomaiset sairaaloiden vuodeosastot. Jatkossa perusopetuksessa on annettava valmiudet kuolevan potilaan hoitoon. (Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen Suomessa – kolmiportainen malli 2019.) A-tason yksiköissä saattohoito on huomioitu henkilöstön mitoituksessa ja osaamisessa sekä toimintaympäristössä. Näissä yksiköissä hoitohenkilökunnalla on riittävä koulutustaso sekä lääkärit osallistuvat yksiköiden päivittäistoimintaan. Lisäksi A-tason palvelut turvaavat saattohoidon lähellä kotia, kun potilaan tilanne vaikeutuu. (Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen 2017.)

Seuraava taso B eli erityistasolla keskussairaaloiden palliatiiviset yksiköt tarjoavat erikoissairaanhoidoa ja sairaanhoidopiirin palveluketjun. Näitä ovat palliatiivinen poliklinikka, konsultaatiotiimi

sekä vuodeosasto ja kotisairaala. Yksiköissä on moniammatillinen ja erityskoulutettu henkilökunta. (Palliativisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen Suomessa – kolmiportainen malli 2019.) B-tason yksiköt osallistuvat lisäksi eri ammattiryhmien perus-, jatko- ja täydennyskoulutusten järjestämiseen. Yksiköt ylläpitävät ja kehittävät alueensa palliativisen hoidon ja saattohoidon osaamista ja toimintatapoja. Jokaisella alueella on oltava riittävästi psykososiaalista tukea potilaille ja heidän omaisilleen sekä heidän vakaumuksensa mukaista eksistentiaalista tukea. (Palliativisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen 2017.)

Viimeinen taso on C taso eli vaativan erityistason yliopistosairaanhoidopiirien palliativiset keskuksat. Tasojen B ja C ero ei ole kovin suuri, eroa on erityisvastuualueen koordinointi, johtaminen ja kehittäminen sekä vastuu opetuksesta ja tutkimuksesta. (Palliativisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen Suomessa – kolmiportainen malli 2019.)

Terveydenhuollon ammattihenkilöiden osaamiseen kuuluu palliativisen hoidon tai saattohoidon tarpeen tunnistaminen sekä elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelman tekeminen tarvittaessa palliativisen hoidon asiantuntijoiden kanssa. Kaikkien terveydenhuollon ammattihenkilön tulee hallita perustason hoito, oirehoidon perusteet, huolenpito kuolevasta ja läheisistä sekä psykososiaalisten ja vakaumuksen mukaisten henkisten tarpeiden arvioinnin. (Palliativisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen 2017.)

2.1 Saattohoito osana palliativista hoitoa

Saattohoito on osa palliativista hoitoa. Saattohoito liittyy elämän viimeisiin hetkiin, päiviin tai viikkoihin. (Palliativinen hoito ja saattohoito 2018.) Maailman terveysjärjestö WHO määritelmän mukaan saattohoidossa kuolemaa pidetään elämän normaalina päätepisteenä. Kuolevan oireita lievitetään ja tarjotaan psyykkistä ja henkistä tukea. Saattohoidossa olevaa tuetaan aktiiviseen elämään. Saattohoidossa näkemykset kuolemasta ja sen normaaliudesta kyseisen perheen elämässä ovat osana hyvää saattohoitotyötä. Hoidon tavoitteena on antaa potilaille ja heidän omaisilleen paras mahdollinen elämänlaatu. (Saarto ym. 2015, 256.)

Kuolevaksi potilaaksi määritellään toimintakyvyltään merkittävästi heikentynyt potilas, jolla elintoimintojen hiipussa lähestyvän kuoleman merkit ovat nähtävissä. Osa potilaista voi kuitenkin säilyttää toimintakykynsä kohtalaiseksi kuolemaansa asti. (Saarto ym. 2015, 10-11.) Saattohoitopäätös tehdään, kun kuolema on odotettavissa lähipäivien tai viikkojen aikana. Tähän kuuluu myös hoitolupaus järjestää kuolevan potilaan oireenmukainen hoito ja tarvittava tuki potilaalle ja

hänen omaisilleen viimeisten viikkojen ajaksi ja kuoleman jälkeen. (Palliativisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen 2017.) Saattohoito on ajallisesti lähellä kuolin hetken läheisyyttä, mutta eri sairauksien kohdalla palliativisen hoidon ja saattohoidon raja on liukuva. Saattohoitopäätös tulisi olla jokaisen kuolevan potilaan oikeus diagnoosista riippumatta, lukuun ottamatta äkillisiä kuolemia. (Saarto ym. 2015, 14, 257.)

Saattohoitopäätöksen tekemisessä on tärkeää tunnistaa lähestyvä kuolema. Lähestyvän kuoleman merkkejä voivat olla voimattomuus, väsymys, nielemisvaikeudet, ruokahaluttomuus, tajunnantason alentuminen ja periferian viileneminen. Jos potilaan kognitiivinen toimintakyky on heikentynyt, tulee lähestyvän kuoleman merkkejä havainnoida potilaan ilmeiden, liikehdinnän ja ääntelyn seuraamisella. Joissain tapauksissa päätöstä ei tehdä, vaan rajataan ainoastaan hoitoja. Elämän loppuvaiheessa potilaan kärsimys korostuu, joka ilmenee usein vetäytymisenä ja surumielisyytenä. Kärsimyksen oireilu tulee pyrkiä erottamaan masennuksesta ja ahdistuneisuudesta. Liian myöhään tehty päätös saattohoitoon siirtymisestä aiheuttaa epärealistisia odotuksia ja riskitiriitoja hoidon tavoitteita ja toteutumista kohtaan. Sillä on myös haittaa lähestyvän kuoleman valmistautumiseen potilaiden ja omaisten kannalta. Potilaalla voi myös olla vaikeuksia hyväksyä saattohoitopäätöstä, jolloin tärkeää on huolehtia mahdollisimman hyvästä hoidosta potilaan omien toiveiden mukaan. (Saarto ym. 2015, 257-259.)

Saattohoitoon kuuluu myös vainajan arvokas ja kunnioittava kohtelu, johon huomioidaan omaisten tukeminen, myös kuoleman jälkeen. Omaisille annetaan mahdollisuus nähdä vainaja ja jättää jäähyväiset rauhallisessa ja arvokkaassa ympäristössä. (Mitä on palliativinen hoito 2019.)

2.2 Elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma

Pitkälle edenneen sairauden hoitosuunnitelmalla tarkoitetaan parantumattomasti sairaan potilaan keskustelujen, tulevaisuuden suunnitelmien ja päätöstenteon kokonaisuutta. Siihen sisältyvät hoitolinjaukset taudin pahenemisvaiheiden tai etenemisen varalta, keskustelut sairauden ennusteesta, hoitomenetelmistä ja niiden tavoitteista sekä potilaan toiveet sairauden edetessä ja kuoleman lähestyessä. (Saarto ym. 2015, 13-14.) Etenevän sairauden yleisten piirteiden ilmaantuessa tulisi viimeistään käydä keskustelua elämän loppuvaiheen suunnitelmasta. Näitä ovat heikentynyt suorituskyky, runsas avuntarve päivittäisissä toiminnoissa, tahaton laihtuminen, useat vaikeat sairaudet sekä lääkärin toteamus, ettei potilaan kuoleminen vuoden sisällä olisi yllättävää. (Elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma 2019.)

Ennakoivan hoitosuunnitelman keskeisimmät seikat on esitelty taulukossa 1.

Taulukko 1. (Palliativinen hoito ja saattohoito 2019).

Potilaan ja läheisten toiveet, pelot ja käsitykset sillä hetkellä ja tulevaisuudessa	<ul style="list-style-type: none"> - Hoitotahdon sisältö - Suhtautuminen vakavaan sairauteen ja sen ennusteeseen - Elämänlaatuun vaikuttavat seikat - Toiveet ja pelot
Hoitolinja ja hoidon tavoitteet	<ul style="list-style-type: none"> - Hoitolinja - Vaikeimmat oireet ja niiden hallinta - Eksistentiaaliset ja psykososiaaliset oireet
Hoitomenetelmät	<ul style="list-style-type: none"> - Hoidon uudelleen arviointi - Oireiden lääkkeetön ja lääkkeellinen hoito - Eksistentiaalinen ja psykososiaalinen tuki
Hoidon rajaukset	<ul style="list-style-type: none"> - Potilaan omat toiveet - Lääketieteellisesti perustellut hoidolliset rajaukset
Elämän loppuvaihe eli saattohoito	<ul style="list-style-type: none"> - Suunniteltu saattohoitopaikka - Suunnitelma pahenemisvaiheen varalle - Läheisten tarvitsema tuen tarve

Ennakoiva hoitosuunnitelma tehdään hoitoneuvottelussa (Elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma 2019). Hoitosuunnitelman tekoon osallistuvat potilas itse ja hänen suostumuksellaan potilaan läheiset. Tavoitteena on käydä keskustelua ja tehdä päätöksiä yhteisymmärryksessä potilaan kanssa, kun potilas kykenee vielä itse ottamaan kantaa ja esittämään toiveita. Osana hoitosuunnitelmaa potilas voi tehdä oman hoitotahtonsa. Hoitotahdolla potilas ilmaisee oman tahtonsa hoitoaan kohtaan tilanteisiin, kun hänen omaa näkemystään ei voida enää kuulla hoitorat-

kaisuja tehtäessä. Hoitotahtoon tulee olla kirjallinen tai suullinen. Hoitotahto sitoo hoitohenkilökunnan toimimaan sen mukaan, ja se myös ohittaa omaisten eriävät mielipiteet. (Saarto ym. 2015, 13-14, 610.) Hoitosuunnitelmaan potilas voi nimetä tarvittaessa henkilön, jonka toivoo edustavan itseään kommunikointikyvyn heiketessä hoitoneuvotteluissa (Elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma 2019).

Hoitosuunnitelmaan sovitut päätökset ja toiveet tulee kirjata potilaan sairaskertomukseen ja huolehditaan, että nämä tiedot välittyvät myös kaikille hoitoon osallistuville (Saarto ym. 2015, 14). Vastuu hoitosuunnitelman toteutumisesta ja päivittämisestä on potilaan hoitavalla lääkärillä. Hoitavan lääkärin tehtävänä on arvioida minkä tasoista ja kuinka kiireellistä palliatiivista hoitoa potilas tarvitsee. (Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen 2017.) Potilaan kanssa tulee keskustella toistuvasti taudin edetessä ja tarkentaa hoitosuunnitelmaa sen mukaan (Elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma 2019).

Hoitosuunnitelman teko vaatii hyviä kommunikointitaitoja. Hoitosuunnitelmasta sopiminen ja hoidon tavoitteiden laatiminen tuovat helpotusta ja lisäävät luottamusta hoitoon, kun potilaalla ja hänen omaisillaan on ollut pitkään jatkunutta huolta ja epävarmuutta sairastumisesta. Keskustelun aluksi on hyvä kartoittaa potilaan ja hänen läheisensä käsitys nykytilanteesta ja tulevaisuudesta sairauden kanssa. Vastausten perusteella voidaan arvioida potilaan valmiutta keskusteluun ja avata mahdollisuus kertoa sairaustilanteesta, hoitomahdollisuuksista ja hoidon realistisista tavoitteista. Potilailla on yleensä sairaudestaan elämänlaatua huonontavia ja toimintakykyä alentavia rajoittavia oireita. Siksi on luontevaa käsitellä niiden hoitoa sekä psykososiaalisia tarpeita, minkä kautta lääkäri tuo esille halun toteuttaa hoitoa potilaan parhaaksi – ei antaa periksi tai luovuttaa. Lopuksi on hyvä tiedustella, onko potilaalle tai läheiselle noussut ajatuksia tai kysymyksiä käydystä keskustelusta. (Elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma 2019.)

Hoitosuunnitelmaa täydennetään saattohoitosuunnitelmalla, kun kuoleman ajankohta lähestyy. Siinä huomioidaan jäljellä olevan ajan rajallisuus, potilaan ja omaisten lisääntynyt avun ja kokonaisvaltaisen tuen tarve. Lisäksi saattohoitosuunnitelmaan kuuluu lääkityksen tarpeen arviointi ja oireita lievittävän hoidon onnistumisen varmistaminen. (Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen 2017.)

2.3 Palliativinen hoitolinjaus ja hoidon rajaukset

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista mukaan, jokaisella Suomessa pysyvästi asuvalla henkilöllä on oikeus laadultaan hyvään terveyden- ja sairaanhoitoon ilman syrjintää hänen terveydentilastaan. Potilasta on lain nojalla hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan myös kieltäytyessään tietystä hoidosta, jolloin hoito toteutetaan muulla lääketieteellisesti hyväksyttävällä tavalla. Jos potilas ei kuitenkaan sairauden aiheuttaman tilan puolesta pysty päättämään hoidostaan, potilaan laillista edustajaa taikka lähiomaista on kuultava sen selvittämiseksi, millainen hoito parhaiten vastaisi potilaan tahtoa. Jos tästäkään ei saada selvitystä, potilasta hoidetaan tavalla, jota voidaan pitää hänen henkilökohtaisen etunsa mukaisena. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785.)

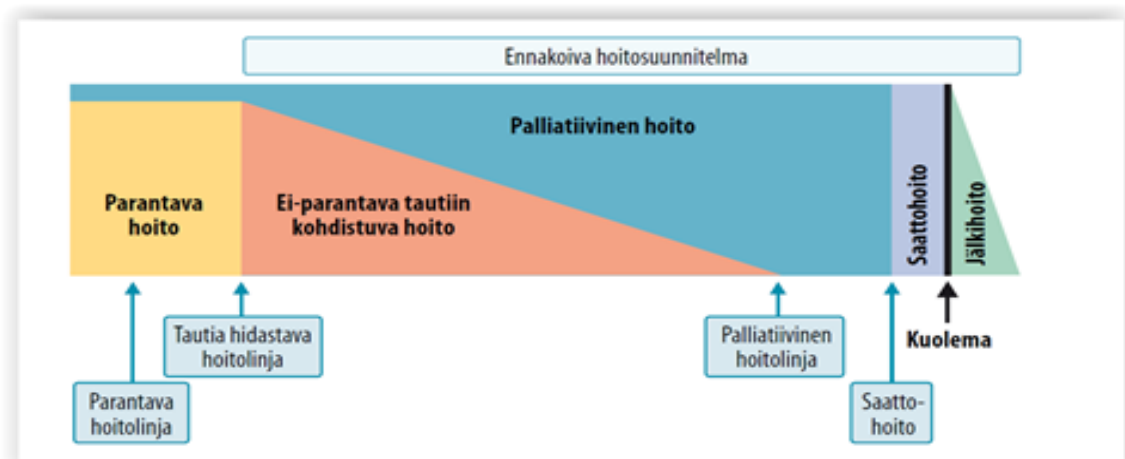
Palliativinen hoitolinjaus on ajankohtainen, kun taudin kulkuun ei voida enää olennaisesti vaikuttaa, jolloin ensisijainen päämäärä on lievittää kärsimystä, ylläpitää toimintakykyä ja vaalia elämänlaatua. Hoitolinjauksessa määritellään hoidon ensisijaiset tavoitteet, jotka noudattavat potilaan arvoja ja tavoitteita sekä jotka ovat lääketieteellisesti perusteltuja. (Elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma 2019.) Lääketieteellisesti perusteetonta hoitoa ei tule kuitenkaan antaa potilaan tai omaisten vaatimuksesta. Potilaan oikeus on saada tietoa saamastaan hoidosta ja sen perusteista. Potilaalla on myös oikeus kieltäytyä hänelle tarjotusta hoidosta. (Saarto ym. 2015, 11.) Palliativista hoitoa annetaan kuitenkin hoitolinjasta riippumatta (Palliativinen hoito ja saattohoito 2019).

Ensisijaiseksi tavoitteeksi määritellään päämäärä, johon sairauden hoidolla on realistista pyrkiä. Tavoite voi olla myös parantava, mutta kroonisten sairauksien kohdalla tavoitteena on hidastaa sairauden kulkua tai vakauttaa sairauden tilaan ja ehkäistä komplikaatioita. Jos sairauden etenemistä ei voida hidastaa tai hoidot eivät enää palvele potilaan etuja, siirrytään palliativiseen hoitolinjaukseen. (Saarto ym. 2015, 11.) Kokonaistavoitetta määriteltäessä pohditaan, hyötyykö potilas jostakin yksittäisestä hoidosta tai tutkimuksesta. Tämä voidaan asettaa kysymykseksi: ”Edistääkö suunniteltu hoito tai tutkimus potilaan hoidon tavoitteita”. Hoitolinjauksessa olennaista on hyödyttömien tai vain kärsimystä lisäävien hoitojen välttäminen eli hoidon rajaaminen. Palliativinen hoitolinjaus eroaa saattohoidosta siten, että se ei ole sidonnainen elinaikaennusteeseen. (Elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma 2019.)

Taulukko 2. Hoitolinjauksien neliportainen malli (Palliativinen hoito ja saattohoito 2019).

Kuratiivinen eli parantava hoitolinja	Tavoitteena pysyvä paraneminen.
Taudin etenemistä jarruttava hoitolinja	Tavoitteena taudin etenemisen hidastaminen ja elinajan piteneminen.
Palliativinen hoitolinja eli ICD-10 koodi Z51.5	Tavoitteena kärsimysten lievittäminen ja elämänlaadun paraneminen. Taudin kulkuun ei voida enää olennaisesti vaikuttaa.
Saattohoito eli ICD-10 koodi Z51.5	Kuoleman läheisyydessä tapahtuva päiviä tai viikkoja kestävä kuolevan hoito.

Hyvässä ajoin aloitettu palliativinen hoitotyö parantaa potilaiden ja omaisten elämänlaatua, vähentää turhia hoitoja ja sairaalajaksoja elämän loppuvaiheessa (Palliativinen hoito ja saattohoito 2018). Kun hoitava lääkäri on tehnyt palliativisen hoitolinjauksen, hän kirjaa sen potilaan diagnooseihin ICD-10 koodilla Z51.5 – Palliativinen hoito (Palliativisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen 2017). Sen avulla ohjataan hoidon järjestämisestä ja hoitoketjusta monilla alueilla (Elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma 2019).



Kuva 2. Hoitolinjaukset sairauden eri vaiheissa (Elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma 2019).

Hoidon rajauksella tarkoitetaan sitä, mistä hoidollisista toimenpiteistä on syytä pidättäytyä. Se tulee erottaa hoitolinjauksesta eli hoidon pääasiallisesta tarkoituksesta. Potilaan omat hoitotahdot ovat usein hoitoa rajaavia, mutta myös lääketieteellisiä perusteita käytetään. Lääketieteelliset perusteet ovat niitä hoidon rajauksia, jolloin hoidolla ei voida enää parantaa potilaan sairautta tai hänen elämänsä laatua. Tällainen rajaus voi olla esimerkiksi päätös pidättäytyä elvytyksestä. DNR (do not resuscitate) -päätös perustuu siihen, että potilaan sairaudet on arvioitu niin vaikeiksi, ettei hänen tilansa todennäköisesti palautuisi sydämenpysähdyksestä elvytyksen jälkeen tai elvyttämisen mahdollinen hyöty olisi olematon kärsimyksen lisäämisen ja haittojen ohella. DNR- päätös sisältyy kuitenkin luonnollisesti saattohoitopäätökseen. Tiedossa oleva hoidonrajaus antaa potilaalle arvokkaan kuoleman. (Saarto ym. 2015, 12, 14,608.)

Kun aloitetaan keskustelu potilaan kanssa hoidon rajauksista, voidaan aloittaa esimerkiksi kysymällä, onko potilas tehnyt itselleen hoitotahtoa tai pohtinut toiveita tilanteessa, kun vointi on hoidosta huolimatta voimakkaasti heikentynyt. On myös hyvä kysyä, onko tilanteita, joissa potilas ei toivoisi elämänsä enää pitkitettävän. Hoitokeskusteluissa on hyvä selventää potilaalle, että lääkäri on vastuussa hoitopäätöksistä. Jos potilaalla tai läheisellä on vaikeuksia hyväksyä hoidon rajausta tai hoitosuunnitelmaa, on kannattavaa kysyä syytä tälle. Kysymällä päästään korjaamaan väärinkäsityksiä, jotka liittyvät usein epärealistisiin toiveisiin hoidon mahdollisuuksista tai luuloon hoidon lopettamisesta. (Elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma 2019.) Omaisille on hyvä selventää hoidonrajaukset jo ennen niiden päätöksiä. Käydyt keskustelut parantavat usein potilaan ja omaisten hoitotyytyväisyyttä, kun taas niiden käymättä jättäminen aiheuttaa päinvastaisen vaikutuksen. (Saarto ym. 2015, 10,608.)

2.4 Moniammatillisuus palliativisessa hoitotyössä

Moniammatillinen yhteistyö käsittää asiantuntijoita erilaisista organisaatioista ja ammattikunnista. Yhteistyötä on käytettävä, kun potilaan ongelmien tunnistaminen ja ratkaisut vaativat usean eri alan asiantuntemusta. Tällöin osaaminen ei riitä ainoastaan yhdestä ammattikunnasta. Moniammatillisuudessa korostetaan potilaan yksilöllisyyttä, kunnioittamista sekä tarvetta tulla kuulluksi häntä koskevissa asioissa. Potilas koetaan ammattilaisten tasavertaiseksi kumppaniksi hoidon ylläpitämiseen ja edistämiseen. Vuorovaikutus ja tieto rakentuvat moniammatillisissa ryhmissä vastavuoroisesti ammattilaisten, potilaiden ja heidän omaistensa kesken. (Mönkkönen, Kekoni & Pehkonen 2019, 9-18.)

Palliativisen työryhmän suurin ero muihin verrattuna on rajojen liukuvuus. Ammattiroolit eivät sanele mitä kuuluu tehdä, vaan jokainen paikalla oleva vastaa kulloisiinkin tarpeisiin. Työryhmän sisällä ei ole hierarkiaa, vaan kaikkien vastuunotto ja tuntemus ovat yhtä tärkeitä. Tällöin on erityisen tärkeää kuunnella jokaista ryhmän jäsentä, arvostaa heidän ammattitaitoaan ja kehittää vuorovaikutusta. (Saarto ym. 2015, 588.)

Hoitava lääkäri tekee palliativiselle potilaalle lääketieteellisen suunnitelman ja konsultoi eri erikoisalojen lääkäreitä. Fysio- ja toimintaterapeutit edistävät ja ylläpitävät potilaan toimintakykyä. He hankkivat erilaisia apuvälineitä, sekä tekevät asentohoidosta ja liikunnasta suunnitelmia, sekä arvioivat niiden vaikuttavuutta. Ravitsemusterapeutti tai muu ravitsemusalan asiantuntija on hyvä olla käytettävissä mahdollisiin ruokahalun ongelmiin. Tärkeää ruokailussa olisi kuunnella potilasta ja tarjota mahdollisimman paljon hänen mieliruokiaan. Liian suuret annokset voivat lannistaa potilasta syömisessä jo etukäteen. Ruokahaluttomuudessa syynä voi myös olla suun huono hoito, siksi esimerkiksi säännöllinen hammashuollossa käynti on tärkeää. Masennus voi olla suuri ongelma palliativisen potilaan hoidossa, jolloin lääkkeitä voi löytyä apua. Usein lääkkeiden tarjoama vaste ei ole tarpeeksi suuri, jolloin on käännettävä esimerkiksi psykoterapian puoleen. Eri-laisissa sosiaalisissa eduissa tulisi kääntyä sosiaalityöntekijän puoleen, joka käy läpi tukimuotoja, joilla tuetaan palliativista potilasta ja hänen omaisiaan. (Surakka ym. 2015, 136-139.)

3 PALLIATIIVINEN HOITO POTILAAN KANNALTA

3.1 Kivunhoito osana palliatiivista hoitoa

Jokaisella potilaalla Suomessa on oikeus hyvään kivunhoitoon osana hyvää terveyden- ja sairaanhoitoa (Kivun hoito 2019). Sairaanhoidajan tehtäviin kuuluu potilaiden terveyden edistäminen ja ylläpitäminen, sairauksien ehkäiseminen ja kärsimysten lievittäminen (Sairaanhoidajien eettiset ohjeet 2014). Lisäksi laki potilaan asemasta ja oikeuksista velvoittaa sairaanhoitajaa lievittämään potilaan kipuja (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785).

Ihmiseltä kysyttäessä kuolemassa pelottavinta on kivun tunteminen. Myös omaisten suurin huolenaihe on läheisensä kivun kokeminen. (Kuolevan kipu 2015.) Kipu määritellään epämiellyttäväksi kokemukseksi, johon liittyy jokin kudosvaurio tai sen uhka. Potilaan hyvä kivunhoito perustuu toimivaan hoitosuhteeseen, mikä laaditaan yhdessä potilaan kanssa. Potilaan tutkimiseen varataan riittävästi aikaa, jotta voidaan selvittää kivun yhteyttä potilaan sairauteen ja sen hoitoon, elämäntapoihin ja psykososiaaliseen tilanteeseen. Kipu ja toimintakyky tulee arvioida ja kirjata jokaisella kivun vuoksi tapahtuneella vastaanotolla. Pitkäkestoisen kivun aiheuttajaa ei voida yleensä kokonaan poistaa, mutta sitä voidaan lievittää ja tuetaan potilaan selviytymistä. Kivun arvioinnissa lähtökohtana on potilaan oma arvio kivustaan. Haastattelussa huomioidaan kivun kesto, tyyppi, sijainti ja voimakkuus. (Kipu 2017.) Lisäksi havainnoidaan potilaan ilmeitä, eleitä, ääntelyä ja asentoa (Palliatiivinen hoito ja saattohoito 2018). Kivun voimakkuuden arviointiin voidaan käyttää erilaisia mittareita. Kipumittareina voidaan käyttää kipujanaa eli VAS mittaria, numeraalista asteikkoa 0-10, sanallista arviota tai kasvokuvia. (Kipu 2017.) Kipumittareista löytyy kuvat liite sivulta 1.

Kivun hoidon tavoitteena ovat kivun lievittyminen, toimintakyvyn koheneminen ja elämänlaadun paraneminen. Mahdollinen kivun syy tulee selvittää ja hoitaa viipymättä. Ensisijaisesti käytetään lääkkeettömiä hoitomuotoja. Pitkäkestoisessa kivun hoidossa ja kuntoutuksessa moniammatillisuus nousee tarpeelliseksi. Hoitoon voivat osallistua myös fysio- ja toimintaterapeutit. Hoitajan tehtäviin kuuluvat myös psyykkisen tuen ja ohjauksen antaminen. Potilaan aktiivinen osallistuminen hoitoonsa parantaa kivun hoitamista. (Kipu 2017.)

Palliatiivisen potilaan kivunhoitoon kuuluvat lääkkeellinen ja lääkkeetön kivunhoito. Kipulääkitys valitaan kivun voimakkuuden ja mekanismin mukaan. Annokset ovat yksilöllisiä ja pitkäaikaisessa

kivussa lääkitys on säännöllinen. Lääkkeettömiä hoitokeinoja ovat esimerkiksi asento- ja liikehoidot sekä rentoutus. (Palliativinen hoito ja saattohoito 2018.) Palliativisen potilaan lääkityksessä on oltava tarkkana, ettei esiinny monilääkitystä, eli polyfarmasiaa. Monilääkitys lisää haittavaikutuksia ja haitallisia yhteisvaikutuksia. Monilääkityksen purkaminen voi ennaltaehkäistä kaatumisia, kognitiivisten toimintojen heikkenemistä ja liikehäiriöitä. Potilaan kiputilojen hoidossa huomioidaan WHO:n määrittelemät kipuportaatt. Lääkitys aloitetaan tulehduskipulääkkeistä, ja jos ne todetaan riittämättömiksi, ratkaisua etsitään heikoista ja keskivahvoista opioideista. (Surakka ym. 2015, 65-66.)

Peruslääkkeet lievässä kivunhoidossa ovat tulehduskipulääkkeet. Ne ovat tehokkaita esimerkiksi luustometastaasien aiheuttamassa kivussa. Kahta eri tulehduskipulääkettä ei tule käyttää samanaikaisesti, koska se ei paranna kivunlievitystä, vaan lisää haittavaikutusten riskiä. Kohtalaisessa ja voimakkaassa kivussa hoitona voidaan yhdistää tulehduskipulääke ja vahva opioidi, näiden kahden yhdistäminen parantaa kivunlievitystä ja todennäköisesti haittavaikutukset vähenevät. Opioidit aloitetaan yleensä pienellä annoksella pitkävaikutteista valmistetta ja sen rinnalle tulee lyhytvaikutteinen läpilyöntikipulääke. Kiputilanne voi myös olla vaikea, jolloin kipua ei saada hallintaan ja annostusta on jatkuvasti lisättävä. Tällöin on alettava miettimään mikä syy taustalla on ja konsultoitava kivunhoitoon perehtynyttä lääkäriä. Vaihtoehtoja hoidolle tällaisessa tilanteessa ovat esimerkiksi metadonin tai ketamiinin käyttö, parenteraalinen annostelu lääkitykselle, PCA-kipupumppu, spinaalinen kivunhoito ja neurolyyttiset tai neurokirurgiset hoitomuodot. Tilanne voi olla poikkeuksellinen, jolloin on mahdollisuus palliativiseen sedaatioon. (Kipu palliativisessa hoidossa 2013.)

Kipulääkityksen ottaminen on tehtävä mahdollisimman helpoksi potilaalle. Erilaisia vaihtoehtoja ovat suun kautta otettava lääkitys, iholle kiinnitettävä laastari, pistos ihon alle tai lihakseen ja suonensisäinen kanyyli. Lääkeannostelija, eli kipupumppu on vaihtoehto, jossa kipulääke annostellaan ihon alle säännöllisesti läpi vuorokauden, myös lisälääkkeen annostelu kipupumpulla on yksinkertaista. (Surakka ym. 2015, 66.)

Opioideja voidaan käyttää kivunhoidossa, mutta myös lievittämään hengenahdistusta ja yskää. Mahdolliseen haavakipuun voidaan käyttää morfiini- tai metadonigeeliä tai metadonipulveria. Haava voi haista, jolloin syynä on yleensä nekroottisten muutosten anaerobi-infektiosta, johon voidaan käyttää antibioottihoitoa. Ruokahalua voidaan yrittää lisätä lääkeshoidolla. Kortikosteroideit lisäävät ruokahalua ja parantavat vointia, mutta niiden vaikutusaika on lyhyt. Ruokahalut-

tomuuden syynä voi olla suun kipeytyminen, jota hoidetaan esimerkiksi morfiinisuuviedellä. Vatsantoimintaan on olemassa erilaisia lääkkeitä, joita ovat veteen sekoitettavat jauheet, kapselit, liuokset ja tipat. (Surakka ym. 2015, 67.)

3.2 Hengitysteiden oireet palliatiivisessa hoidossa

Hengitystieoireet pitkälle edenneessä elämän loppuvaiheen hoidossa aiheuttavat merkittävää kärsimystä. Hengenahdistus on yksi yleisin oire, joka aiheuttaa elämänlaadun, toimintakyvyn ja unenlaadun heikkenemistä. Hengenahdistuksen kanssa esiintyy usein ahdistuneisuutta, uupumusta, kipua ja masennusta. Osalla potilaista on jatkuvaa yskää, joka aiheuttaa kipua, unettomuutta ja sosiaalista eristäytymistä. Joillain voi myös ilmentyä veriyskää, joka on fyysisesti epämiellyttävää ja henkisesti ahdistavaa. Palliatiivisessa hoidossa hengitystieoireiden lievittämisellä on suuri merkitys loppuelämän laadun kannalta. (Hengenahdistuksen ja muiden hengitystieoireiden palliatiivinen hoito 2013.)

Hengenahdistuksen syitä ovat esimerkiksi hengitysteiden tukkeutuminen tai ahtautuminen, hengitystilavuuden pientyminen nesteen kertymisen vuoksi, esimerkiksi sädehoidosta johtuva keuhkokudosten ongelma, verenkierron ongelma tai eri syistä johtuva hengityslihaskuonous. Palliatiivisen potilaan ahdistuneisuus ja anemia voivat myös olla syynä hengenahdistukseen. Palliatiivinen potilas voi pelätä tukehtumiskuolemaa, hänen oma suhtautumisensa ja muiden käyttäytyminen liittyvät vaikutusasteeseen. Itsehoitoon opastetaan potilasta sekä myös hänen läheisiään. (Surakka ym. 2015, 44-45.)

Lääkkeettömiä hoitomuotoja ovat liikunta ja liikkuminen omien voimavarojen rajoissa ja liikkumiseen mahdollisesti tarvittavien apuvälineiden käyttö. Hengitystekniikan opettelu helpottaa rentoutumista ja paniikin hallitsemista. Hengitystekniikoista pulloon puhallus on yksi keino edistää liman poistumista. Hengittäminen onnistuu paremmin puoli-istuvassa asennossa, tuulettamalla huoneilmaa ja antamalla lisähappea tarvittaessa happiviiksillä tai maskilla. (Saarto, Hänninen, Antikainen & Vainio 2018, 39.)

Hengenahdistuksessa potilaat voivat kokea, että he eivät saa happea. Tällöin käytetään monesti lisähappea, mutta ilman hypoksiaa se ei kuitenkaan lievennä hengenahdistusta enempää, kuin ilmavirta. Apua voi myös saada suuntaamalla ilmavirtaa kasvoille, esimerkiksi tuulettimen käyttö yksinkertaisena keinona. Hypokseemisilla syöpä- ja keuhkohtaumapotilailla happihoito voi kui-

tenkin auttaa hengenahdistukseen, vähentää sekavuutta ja parantaa elämänlaatua. Lisähappihoidon haittavaikutuksina voivat olla esimerkiksi potilaan liikkumisen rajoittaminen, psyykkisen riippuvuuden pahentuminen ja ylähengitysteiden kuivuminen. Hoidon hyötyä tulee arvioida oireiden lievittymisen kautta. Hoidossa voidaan käyttää myös noninvasiivista ventilaatiota esimerkiksi ALS taudissa tai keuhkohtaumataudissa. Se voi parantaa elämänlaatua tilapäisessä hankalassa hengitysvajauksessa esimerkiksi keuhkohtaumataudin pahenemisvaiheessa. Kuitenkaan kuolemaa ei ole tarkoitus pitkittää aiheettomasti. (Hengenahdistuksen ja muiden hengitystieoireiden palliatiivinen hoito 2013.)

Hengitysteiden oireiden osalta on myös oireenmukaista lääkettä, opioidit ovat näistä yleisimpiä. Annokset lääkityksessä määrittyvät potilaskohtaisten tekijöiden mukaan, joita ovat muun muassa ikä, munuaisten toiminta ja perussairaudet. Opioidit aloitetaan lyhytvaikutteisilla kerta-annoksilla. Hengenahdistuksen ollessa jatkuvaa on mielekkäämpää käyttää pitkävaikutteista opioidia, jonka annosta suurennetaan asteittain, kunnes saavutetaan toivottu lopputulos. Hengenahdistus voi olla vaikeaa, jolloin suun kautta otettava lääkitys ei onnistu. Tällöin lääkettä voidaan toteuttaa antamalla opioideja suoneen tai pistämällä ihon alle, joko kerta-annoksina tai jatkuvalla infuusiolla. Toinen lääke, jota käytetään hengenahdistukseen, on bentsodiatsepiinit. Niiden tutkimusnäyttö on epäselvää ja ristiriitaista ja yleensä niitä käytetään vain toisen linjan lääkkeinä tai yhdessä opioidien kanssa. Hengenahdistukseen liittyvään henkiseen ahdistukseen ja paniikkiin bentsodiatsepiinit voivat auttaa, vaikka niiden teho hengenahdistuksen hoidossa olisi vähäinen. (Hengenahdistuksen ja muiden hengitystieoireiden palliatiivinen hoito 2013.)

3.3 Sosiaaliset, psyykkiset ja hengelliset tarpeet

Sosiaalinen tuki muodostuu yleisimmin potilaan lähipiiristä, kuten perheestä ja ystävistä. Arjessa sosiaalinen tuki tulee luonnostaan ystävällisyydestä ja vapaaehtoisuudesta, jolloin kumpikaan osapuoli ei tavoittele hyötyä. Tärkein merkitys sosiaalisessa tuessa on, että ihminen saa apua silloin, kun hän sitä tarvitsee. Palliatiivisen hoidon ja sen eteneminen on perheessä kriisi. Kriisin alkuvaiheessa omaisella on paljon halua auttaa ja tukea läheistään, mutta sen pitkittyessä omaisten voimat eivät enää riitä. Tämä aiheuttaa potilaassa ja omaisessa turhautumista ja väsymystä sairauden edetessä. Voimien loppuessa on tärkeää niin potilaalle, kuin omaisellekin, olla yhteydessä ammattiauttajaan. (Saarto ym. 2015, 237.)

Palliativisen hoidon päätös voi tulla potilaalle järkytyksenä, jolloin psyykkisiä oireita voi ilmentyä (Saarto ym. 2015, 2018). Somaattisten oireiden hyvä hoito, luottamus ja hoitosuhde luovat hyvän pohjan potilaan psyykkiseen jaksamiseen. Potilaan tulisi pystyä elämään somaattisen vointinsa mahdollistamalla tavalla. Potilaan vetäytyessä normaalin elämän aktiviteeteista ja rooleista enemmän, kuin mitä hänen fyysinen vointinsa kestäisi, tulisi miettiä hänen psyykkistä hyvinvointiaan. Sairaus, joka uhkaa henkeä vaatii mieleltä kykyä sopeutua fyysisiin muutoksiin ja taudin tuomiin uhkakuviin. Ammatillaisen ohjauksella ja perehdytyksellä omaan hoitoon pyritään säilyttämään psyykkistä tasapainoa. Psyykkisistä oireista yleisimpiä ovat ahdistus, masennus ja unihäiriöt. Psyykkisessä oireilussa tärkeintä on niiden ehkäisy, varhainen tunnistaminen, vaikeuden arviointi ja todettujen oireiden asianmukainen hoito. Psyykkisten oireiden ehkäisyssä tärkeää on aktiivinen kuuntelu ja vuorovaikutus, sekä sairauteen ja hoitoon perehdyttävä potilasohjaus. Oirehoito psyykeen osalta perustuu kyselyyn, kuunteluun ja keskusteluun potilaan kanssa. Kysyttäessä osoitetaan mielenkiintoa ja nostetaan esille asioita, joista potilas voisi haluta keskustella. (Saarto ym. 2015, 219-220.)

Lääkehoidossa on tärkeää ottaa huomioon kokonaislääkekuorma, lääkkeiden yhteensopivuus, hoidon vaihe ja hoidolla saatava vasteen ajankohta ja kesto suhteutettuna potilaan elinajan ennusteeseen. Mielialalääkkeitä voidaan käyttää oirehoitona unettomuuteen. (Syöpäpotilaan psyykkisten oireiden hoito palliativisessa vaiheessa, 2013.)

Hengellisyydellä tarkoitetaan potilaan kiinnostusta omiin elämän arvoihin ja oman olemassaolon merkitykseen. Hengellisyyden osa-alue on henkisyys, joka tarkoittaa uskoa tai kiinnostusta jumaluuteen tai johonkin korkeampaan voimaan. (Saarto ym. 2015, 307.) Ihminen voi alkaa kuoleman äärellä kaipaamaan hengellisyyttä, vaikka ei ole muuten elämänsä aika kokenut sitä tarvitsevansa. Hengelliset tarpeet ovat jokaisella ihmisellä erilaiset, aina potilas ei osaa kuvailla sanoilla mitä tarvitsee. (Surakka ym. 2015, 116.)

Hengelliseen hoitoon on olemassa monipuolisia tapoja ja välineitä, joita ovat esimerkiksi keskustelu, läsnäolo, reflektointi, lukeminen, musiikki, laulu, hartaus, hiljentyminen ja siunaaminen. Näiden hoitomuotojen avulla vaalitaan elämänlaatua ja lievitetään kärsimystä. Hoidon tärkein seikka on sen kokonaisvaltaisuus, missä koko elämäntilanne otetaan huomioon. Ammatilliselta se vaatii joustavuutta ja hienotunteisuutta. Hoidossa kohtaaminen potilaan kanssa kasvokkain on kunnioittavaa kuuntelemista, huolenpitoa ja yhteyksien löytämistä. Hengellistä hoitoa ei siis ole pelkkä sielunhoidollinen keskustelu, vaan myös hiljentyminen ja lähellä olo riittävät. (Saarto ym. 2015, 309.)

Uskonto tuo voimia oman elämän ja lähestyvän kuoleman hyväksymisessä. Potilaan kunnioitus on tärkeää ja sitä tulee tukea erilaisilla vaihtoehdoilla. Jokaiselle on annettava mahdollisuus käsitellä omia hengellisiä, uskonnollisia tai katsomustieteellisiä arvojaan, ja kuoleman merkitystä läheisensä tai ammattilaisen kanssa. Monessa yksikössä on tarjolla esimerkiksi sairaalapapin tai diakoniatyöntekijän tukea. (Saarto ym. 2015, 225.)

3.4 Omaiset osana palliatiivista hoitoa

Kun perheessä yksi sairastuu, koko perhe tarvitsee tukea. Vakavasti sairaan potilaan omainen elää myös vaativassa elämäntilanteessa. Tutkimustiedolla on saatu viitteitä siihen, että omaisen kokemus ahdistuneisuus ja masennus voivat olla samankaltaista kuin potilaalla. Omaisten arvostaminen ja tukeminen kuuluvat hoitohenkilökunnan tehtäviin. Keskustelu omaisten voinnista, kotitilanteesta ja potilaan hoidon tilanteesta lisäävät luottamusta hoitajan ja omaisten välille. Omaisten eriävät mielipiteet ja toiveet hoidosta herättävät usein ristiriitoja, jolloin hoitajan tehtävänä on pysyä neutraalina ja ohjata keskustelu potilaan tilanteen mukaiseen parhaaseen mahdolliseen hoitoon. On kuitenkin tärkeää, että myös negatiiviset tunteet voidaan ilmaista. (Saarto ym. 2015, 10, 247-248, 251.)

Omaiset saattavat syyttää hoitohenkilökuntaa potilaan saamasta hoidosta ja vaatia asioita, joita ei ole potilaan hoidon kannalta hyödyllistä toteuttaa. Näiden tilanteiden ehkäisemiseen voidaan vaikuttaa myös alussa luodun luottamuksen kautta ja pitämällä omaiset ajan tasalla potilaan hoidosta ja tilanteesta. Vaativissa tilanteissa voidaan järjestää perhekokouksia, joissa keskustellaan omaisten toiveista ja verrataan niitä potilaan omiin toiveisiin tai jos tahdonilmaisua ei enää ole, omaisten ajatuksia mitä potilas itse toivoisi. Yhteisellä keskustelulla voidaan edistää potilaan toiveiden toteutumista hoidon suhteen ja yhteisymmärryksen syntymistä. (Saarto ym. 2015, 10, 247-248, 251.)

Omaisten osallisuus palliatiivisessa hoidossa on tärkeä. Omaisten nähdäksi ja kuulluksi tuleminen sekä tuen saamisella on vaikutusta siihen, miten he kokevat läheisensä kuoleman. Omaisen kokemus kuolemasta voi olla pelottava. Se tarkoittaa muutosta, kun läheinen menehtyy ja muistuttaa myös oman elämän rajallisuudesta. Vaikka kuolema olisi ollut odotettavissa, kuolema saattaa herättää voimakkaankin surun tunteen. (Saarto ym. 2015, 280, 289.) ”Niin paljon kuin voi suru kipua aiheuttaakin, sen kohtaaminen valmistaa elämän jatkumiseen, eteenpäin menoon.” (Saarto ym. 2015, 289).

Omaisilla on suuri vaikutus potilaan terveyteen, sairastumiseen tai sairaudesta toipumiseen. Omaisten merkitys korostuu etenkin silloin, kun jollain perheenjäsenellä ilmenee terveysongelmia. Huoli omasta perheenjäsenestä näkyy erilaisena tukemisena sen mukaan, millaiset ihmissuhteet perheessä ovat, mihin on totuttu ja millaista apua kaivataan. Omaisten kanssa tehtävä yhteistyö on vuorovaikutusta ja yhteistyötä omaisten ja hoitohenkilökunnan välillä. Hoitohenkilökunnan tehtävänä on luoda omaisille turvallinen ja salliva ilmapiiri, jotta he uskaltavat esittää kysymyksiä ja toiveita omaistensa hoidon suhteen. (Omaisetsana hoitoa 2012.)

Hoitajan ja omaisen ensimmäinen kohtaaminen on merkityksellisin, sillä se luo pohjan yhteistyölle ja luottamukselle hoitohenkilökuntaa kohtaan. Hyvä ja toimiva omaisten yhteistyö hoitohenkilökunnan kanssa on tärkeää, jotta potilaan omaiset voivat olla osana potilaan hoitoa ja olla tukena. Hoidossa potilas on kuitenkin aina ensisijainen henkilö, joka määrittää oman lähiomaistensa tai läheisensä, jotka voivat olla osallisena potilaan hoidossa. Myös omaisten osallistuminen potilaan hoitoon tulee perustua omaisten tahtoon ja osallistumismahdollisuuteen. (Omaisetsana hoitoa 2012.)

Omaisten kokemat kielteiset asiat koskien potilaan hoitoa tulee aina selvittää heti. Omaiselle ei saisi syntyä tunnetta olevansa ulkopuolinen, vaan tärkeä yhteistyökumppani läheisensä hoidossa. Hoitohenkilökunnan tulisi selittää mistä omaisten mahdolliset tunteet ja epäluulot ovat tulleet. Hoitohenkilökunnan tulee tarjota omaisille keinoja purkaa tunteitaan ja tilannetta. Omaisilla taas tulee antaa hoitohenkilökunnalle tilaisuus perustella potilaan hoidon tarkoitusta. Jos omaisilla ei ole riittävästi tietoa omaistensa hoidosta, voivat he tulkita tilanteita väärin ja muodostaa täten omat näkemyksensä hoidosta. Siksi hoitohenkilökunnan tulee aina osata perustella toimintansa. Kaikkiaan hoitohenkilökunnan on tärkeä tunnistaa omaisten kriisin vaiheet ja niiden perusteella antaa yksilöllistä ohjausta ja tukea niissä ongelmissa, joissa omainen elää. Omaisten kokemia kriisireaktioita tulee ymmärtää myös silloin, kun omainen syyttää tai syyllistää hoitajia. (Omaisetsana hoitoa 2012.)

Hoitohenkilökunnan kokemat vaikeat tilanteet liittyvät usein huonojen uutisten kertomiseen ja kuoleman lähestymisestä puhumiseen. Tärkeä erityistilanne on kuolinhetki. Omaisetsana huomioidaan rauhallisin elein ja lämpimin katsein. Heiltä kysytään tarvetta keskustelulle. Omaisille voi kertoa myös vainajan kertomukset omaisten antamasta tuesta. Omaisille täytyy antaa aikaa olla vainajan äärellä haluamansa ajan. (Saarto ym. 2015, 248.)

Tieto läheisen kuolemasta luo usein epärealistisia ajatuksia ja tunteita. Aluksi olo voi olla turta eikä tiedon saaminen tunnu miltään. Tämä voi olla luonnollinen reaktio sokissa. Vähitellen tieto

muuttuu todeksi, jolloin todellinen menetyksen tunne tulee ilmi. Järkytys, suru, kaipaus, ikävä, tyhjyys ja epätoivo ovat tavallisia reaktioita kohdatessaan läheisen kuoleman. Mieli suojaa meitä sellaiselta tiedolta, jota emme pysty heti vastaanottamaan. Tiedon käsittely vaatii siis aikaa. Toipumisessa edistää tapahtuneesta puhuminen lähiomaisten ja ystävien kanssa. Myös ammattiapua on hyvä tarvittaessa hakea. Tärkeää on puhua omista ajatuksista ja tunteistaan. Suruprosessi voi olla pitkä, joten tärkeää on käydä se läpi omaan tahtiin ja omalla tavallaan. Pääasia on, että tuo oman surun ja tunteet ilmi, jotta ne eivät jää mielenpäälle. (Kuoleman kohdatessa n.d..)

4 PALLIATIIVISEN HOIDON SAATAVUUS KAINUUN SOTESSA

Kainuun sote on Kainuun sosiaali- ja terveydenhuollon kuntayhtymä, joka hoitaa Hyrynsalmen, Kajaanin, Kuhmon, Paltamon, Ristijärven, Sotkamon ja Suomussalmen kuntien kaikki sosiaali- ja terveyspalvelut. Puolangalla Kainuun sote vastaa erikoissairaanhoidosta. (Kainuun sote- terveyttä ja hyvinvointia vauvasta vaariin n.d..)

Kainuun sairaanhoitopiiriin kuuluu noin 74 000 asukasta. Sosiaali- ja terveydenhuollon kuntayhtymään kuuluu seitsemän aluetta kahdeksasta kunnasta, koska Puolanka on ulkoistanut terveydenhuollon järjestämisen. Peruspalveluita palliatiivisesta hoidosta ja saattohoidosta järjestää vuodeosastot Kajaanissa, Sotkamossa, Kuhmossa ja Puolangalla. Perustasolla saattohoidon palveluketju ja kotisaattohoitopalvelut ovat laajentumassa koko alueelle. Erityistason palliatiiviseen hoitoon ja saattohoitoon on Kainuun keskussairaala alkanut 2019 vuoden alusta osa-aikaisen palliatiivisen hoidon poliklinikkavastaanoton, joka palvelee syöpäpotilaita. Erityistason vuodeosastopaikkoja ei vielä ole. (Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon tila Suomessa 2019.)

4.1 Kotisairaala Aliisa

Kotisairaalassa annetaan sairaalahoitoa kahdessa vuorossa viikon jokaisena päivänä. Palliatiivisen potilaan kohdalla voidaan kotisairaalan kautta toteuttaa mm. iv –antibioottihoitoa, iv -nesteytys ja –ravitse-mushoitoa, tarpeellisten näytteidenottoa, kivunhoitoa, haavanhoitoa ja kotisaattohoitoa. Kotisairaalaan potilaat ohjautuvat osastoilta, päivystyksestä, poliklinikoilta tai muista sairaaloista lääkärin tekemän hoitosuunnitelman mukaiseen hoitoon. Hoito tapahtuu asiakkaan kotona, palvelutalossa tai hoitokodissa. Hoitoa toteutetaan yhteistyössä kotihoidon, omaisten, päiväsairaalan, poliklinikoiden, kotikuntoutuksen ja ensihoidon kanssa. (Myllymäki 2020.)

4.2 Poliklinikat Kainuun keskussairaalassa

Kainuun keskussairaalan palliatiivinen konsultaatiopoliklinikka toimii ensiapukäyntipainotteisesti ja antaa konsultaatioapua koko sairaanhoitopiirin alueelle parantumatonta, etenevää syöpäsairautta sairastavan potilaan hoitolinjauksissa ja oirehoidossa. Tavoitteena on laajentaa toimintaa

vähitellen myös muiden, kuin syöpäsairautta sairastavien potilaiden palliatiivisen hoidon arvioihin. Potilaat tulevat poliklinikalle lääkärin läheteellä sairaalan muista yksiköistä tai terveyskeskuksesta, tai aika varataan syöpähoitojen yhteydessä. Hoidonporrastusohjeiston mukaisesti jatkohoito ja -seuranta pyritään syöpähoitojen päätyttyä järjestämään perusterveydenhuoltoon, mikäli kyseessä on etenevä sairaus. Toimintaan kuuluvat poliklinikkavastaanotto, puhelinkonsultaatiot Kainuun keskussairaalan yksiköissä. Toiminta perustuu lääkäri-hoitajatiimiin, lisäksi tarvittaessa hyödynnetään erityistyöntekijöiden osaamista. (Keronen 2020.)

Kainuun keskussairaalassa toimii myös syöpätautienpoliklinikka, joka tuottaa syöpätautien erikoissairaanhoidon avohoitopalveluja kainuulaisille ja muille asiakkaille. Poliklinikalle tullaan lääkärin läheteellä. Toiminta perustuu tutkimuksien ja syöpähoitojen suunnitteluun, toteutukseen ja seurantaan yhteistyössä potilaan kanssa. Sädehoitoja ei ole mahdollista toteuttaa Kainuussa. Poliklinikalla työskentelee kuntoutusohjaajia, psykiatrisia sairaanhoitajia, ravitsemusterapeuteja, sairaalapastoreita ja sosiaalityöntekijöitä. Jatkohoito ja seuranta suunnitellaan muuhun terveydenhuollon yksikköön yhteistyössä asiakkaan kanssa. (Syöpätautien poliklinikka ja palliatiivinen poliklinikka n.d..)

5 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYS

Tarkoituksenamme on selittää ja kuvailla käsitteitä palliatiivinen hoito ja saattohoito oppaan avulla potilaille ja heidän omaisilleen.

Opinnäytetyömme tavoitteena on lisätä tietoisuutta palliatiivisen hoidon tarkoituksesta, tavoitteista ja hoitomuodoista potilaille ja omaisille.

Tämän opinnäytetyön tutkimuskysymyksenä ovat:

1. Mitä palliatiivinen hoito ja saattohoito tarkoittavat ja mitä ne pitävät sisällään?
2. Millainen opas auttaa selventämään potilaille ja omaisille käsitteitä palliatiivinen hoito ja saattohoito?

6 TUOTTEISTAMISPROSESSI

Opinnäytetyössämme tuotettiin materiaallinen tuote eli opas, joten kyseessä on toiminnallinen opinnäytetyö. Toiminnallisessa opinnäytetyössä keskeistä on tuotteistamisprosessi, joka kuvataan yksityiskohtaisesti. Sosiaali- ja terveystieteiden tuotteen keskeistä on myös sen terveyttä, hyvinvointia ja elämänhallintaa edistävä ominaisuus. (Jämsä & Manninen 2000, 14.) Tuotteistamisprosessin lopputuloksena syntyy yleensä toimiva tuote. Tuotteistamisprosessista on tunnistettavissa viisi eri vaihetta. Tuotteistamisprosessi alkaa siitä, kun tunnistetaan ongelma tai kehittämistarve ja se jatkuu ideoinnista, luonnostelusta sekä kehittämisestä aina valmiiseen viimeistelyyn tuotteeseen asti. (Jämsä & Manninen 2000, 28.)

6.1 Tuotantosuunnitelma

Tuotantosuunnitelma tulee tehdä toiminnallisessa opinnäytetyössä, jolloin sen idea ja tavoitteet ovat tiedostettuja, harkittuja ja perusteltuja. Ensimmäinen ja tärkein vaihe tuotantosuunnitelmassa on jäsentely mitä tehdään, toisena osoittaa kykyä johdonmukaiseen päättelyyn ideassa ja tavoitteissa, kolmantena mitä aiotaan tehdä.

Aluksi on hyvä käydä läpi lähtötilanne ja löytyykö aiheesta muita tutkimuksia, toiminnallisessa opinnäytetyössä on tärkeää luoda jotain uutta ja hyödyllistä alalle. Vastaavanlaisia opinnäytetöitä, jonka lopullisena tuotteena olisi opas palliatiivisesta hoitotyöstä ei ole Kajaanin ammattikorkeakoulussa tehty aikaisemmin. Opinnäytetyömme hyödyllisyys näkyy palliatiivisten potilaiden ja heidän omaistensa mahdollisena tietoisuuden lisääntymisenä. Lisäksi toimeksiantajamme kertoi hoitohenkilökunnan puheeksi oton vaikeudesta, jolloin tämä opas tulisi helpottamaan sitä hoitajan ja potilaan välillä. Kohderyhmän kartoitus ja asianmukaisten lähteiden tutkiminen on ensisijaista oppaan tekemisessä. Suunnitelmaa tehdessä on suunniteltava aikataulu, jotta ideat ja tavoitteet tulevat toteutumaan. (Vilka & Airaksinen 2003, 26-27.)

Tuotimme oppaan potilaille ja omaisille palliatiivisesta hoidosta ja saattohoidosta. Opas on tavallisimpia informaation välittämisen muotoja. Asiasisältö riippuu siitä, kenelle ja missä tarkoituksessa ja laajuudessa tietoa välitetään. (Jämsä & Manninen 2000, 56.)

6.2 Ongelmien tai kehittämistarpeiden tunnistaminen

Ongelman tai kehittämistarpeen tavoitteena on tuottaa joko uuden tuotteen kehittäminen jo vanhentuneen pohjalta tai kokonaan uuden tuotteen kehittäminen. Tässä opinnäytetyössä oli kyse kokonaan uuden tuotteen kehittämisestä, sillä tuotimme oppaan, josta oli tunnistettu kehittämistarve sekä jollaista ei aikaisemmin ollut tehty. Tavoitteenamme oli siis luoda uusi tuote jo nykyiselle asiakaskunnalle. Keskeistä ongelman ja kehittämistarpeiden selvittämisessä on selvittää ongelman yleisyys ja millaista asiakasryhmää se koskettaa. (Jämsä & Manninen 2000, 30-31.)

Kävimme toimeksiantajan luona keskustelemassa opinnäytetyömme aiheesta, joka aluksi oli määritelty liittyen palliatiiviseen hoitoon ja saattohoitoon. Oma ajatuksemme ja halu oppaan tekemisestä johti lopulta siihen, että teimme opinnäytetyönä oppaan potilaille ja omaisille palliatiivisesta hoidosta ja siihen kuuluvana osana saattohoidosta. Aihe on ajankohtainen Kainuun sotelle, sillä Kainuun keskussairaalaan on vasta hiljattain tullut palliatiivinen poliklinikka syöpätautienpoliklinikan yhteyteen. Sosiaali- ja terveysalalla asiakkaiden terveystarpeet, yhteiskunnallisesta päätöksenteosta seuraavat muutokset, uusi tieto sekä ymmärrys toiminnan tavoitteista ja lähtökohdista synnyttävät kehittämistarpeita (Jämsä & Manninen 2000, 32). Kehittämistarpeena oli tuottaa opas palliatiivisesta hoidosta ja saattohoidosta potilaille ja omaisille, jollaista ei ole aikaisemmin tehty Kajaanin ammattikorkeakoulussa opinnäytetyönä.

6.3 Ideavaihe

Ideavaihe käynnistyy, kun varmuus kehittämistarpeesta on saatu, mutta päätöksiä ratkaisukeinoista ei vielä ole. Ratkaisukeinoja varten on aloitettava ideointiprosessi, jossa mietitään erilaisia vaihtoehtoja ratkaisujen löytämiseksi. Erilaisilla vaihtoehdoilla pyritään löytämään ratkaisut ajankohtaisiin ongelmiin, mitä organisaatioissa on. (Jämsä & Manninen 2000, 35.)

Ideavaihe käynnistyi opinnäytetyöllemme, kun toimeksiantajalta tuli varmistus tuotteen tarpeellisuudesta. Opinnäytetyössämme tuote on uusi Kainuun sotelle, joten emme voi uudistaa jo olemassa olevaa tuotetta. Toimeksiantajalta tuli ideoita ja toiveita koskien sekä viitekehystä, että itse oppaan sisältöä, joista lopullinen viitekehys rakentui. Ideat ja toiveet koskivat sitä, että käsitelisivimme oppaassa Kainuun soten tarjoamia palveluita ja tietoa palliatiivisesta hoidosta ja saattohoidosta. Lisäksi toimeksiantaja toivoi, että oppaassa ei rajattaisi potilasryhmiä tai sairauksia. Tämän vuoksi myös oirekuvaukset on tehty mahdollisimman rajatusti niin, että on nostettu esille

tärkeimmät oireet tarkasteluun. Viitekehyksen sisällöstä koostuu myös oppaan sisältö. Ratkaisuvaihtoehtoja voidaan löytää myös keräämällä palautetta, esimerkiksi asiakkailta ja heidän omaisiltaan, ja tallentaa ne ideapankkiin (Jämsä & Manninen 2000, 35,37).

6.4 Luonnosteluvaihe

Luonnosteluvaihe käynnistyy, kun on saatu varmuus siitä, millainen tuote on tarkoitus tuottaa. Ensimmäisenä luonnostelussa on asiakasprofiilin selvittäminen, jossa täsmennetään ketkä ovat tuotteen ensisijaiset hyödynsaajat ja tuotetta käyttävä kohderyhmä. Asiakasprofiilin laadinnassa selvitetään asiakkaiden terveyteen ja hyvinvointiin liittyvät tarpeet ja odotukset. (Jämsä & Manninen 2000, 43-44.)

Opinnäytetyömme kohderyhmänä toimii palliatiivisessa hoidossa olevat aikuiset potilaat. Ensimmäisenä kohderyhmänä toimii ne aikuiset potilaat, jolle palliatiiviseen hoitoon siirtyminen on tapahtunut vasta. Tilanteissa, joissa potilas saa ensitiedon siirtymisestä palliatiiviseen hoitoon, tällainen opas auttaa hoitajaa puheeksi ottamisessa. Potilas saa mahdollisen perustiedon palliatiivisesta hoidosta oppaan kautta. Opas on siis väylänä tietoisuuden lisääntymiselle, kun potilaalle on tehty päätös palliatiivisesta hoidosta. Potilaiden jälkeen toisena kohderyhmänä ovat potilaiden omaiset, jolle opas toimii myös uuden tiedon lähteenä. Hyödynsaaja on Kainuun sote, jonka kautta opas tulee käyttöön palliatiivisen hoidon potilaille ja heidän omaisilleen. Hyödynsaajia ovat lisäksi Kainuun soten henkilökunta, jotka voivat käyttää opasta työssään. Tuotteen ja asiasisällön vastaaminen toimeksiantajan näkemystä muodostuivat testiversiolla, sekä keskustelemalla heidän kanssaan prosessin eri vaiheissa. Oppaan täytyy myös sisältää asiasisällöltään näyttöön perustuvaa tietoa, sekä Kainuun soten palvelut tulee esittää asianmukaisesti. Lähteinä käytimme eri asiantuntijoita, käypä hoito -suosituksia, sekä näyttöön perustuvia hoitokäytäntöjä. (Jämsä & Manninen 2000, 44-47.)

Oppaan käsikirjoitus koostuu oppaan aiheesta, tavoitteista, suunnitellusta sisällöstä, kohderyhmästä ja käyttötarkoituksesta. Oppaan sisältö on rakennettu tiivistetysti viitekehyksen pohjalta. Opas on suunnattu ensisijaisesti kohderyhmällemme. Teimme ensin luonnoksia oppaasta käsin paperille, joista muodostimme lopulta version word -pohjalle.

Aluksi oppaassa on sivu lukijalle, jossa kerrotaan oppaan tarkoituksesta ja tavoitteista. Opas rakentuu otsikoista mitä palliatiivinen hoito on ja saattohoito osana palliatiivista hoitoa. Kyseisten otsikoiden tekstit avaavat käsitteitä palliatiivinen hoito ja saattohoito, sekä selventävät niiden

eroa. Otsikot palliatiivinen hoitolinjaus ja hoidonrajaukset avaavat, mitä mahdollisuuksia potilaalle itsellään on vaikuttaa omaan hoitoonsa. Omaiset osana palliatiivista hoitoa sivu auttavat omaista ymmärtämään miksi juuri hän on tärkeä osa hoitoa ja hänetkin on otettu huomioon potilaan rinnalla. Kivunhoito osana palliatiivista hoitoa, hengityksen tukeminen palliatiivisessa hoidossa, sosiaaliset, psyykkiset ja hengelliset tarpeet. Nämä otsikot kertovat enemmän yleisimmistä oireista, joita olemme halunneet tuoda esille ja joista olisi potilaalle hyödyllistä tietoa. Moniammatillisuus palliatiivisessa hoidossa sekä palliatiivinen hoito Kainuun sotessa. Olemme koonneet yleistä tietoa mitä moniammatillisuus tarkoittaa ja milloin se on tarpeen. Lisäksi millaisia palveluita Kainuun sotessa on, jolloin potilas tietää mihin palveluihin on oikeutetta ja miten niihin voi ottaa yhteyttä. Palvelut, joita toimme oppaaseen ovat Kainuun keskussairaalan palliatiivinen poliklinikka ja kotisairaala Aliisa.

6.5 Kehittelyvaihe

Tuotteen kehittäminen etenee luonnosteluvaiheessa tehtyjen rajausten perusteella. Kehittämisessä suunnitellaan varsinainen tuote. (Jämsä & Manninen 2000, 54). Oppaan suunnittelu etenee tuotekehityksen vaiheiden mukaan. Varsinaisessa tekovaiheessa teimme lopulliset päätökset oppaan ulkonäöstä ja sisällöstä. Asiasisällön valinta riippuu kenelle ja missä tarkoituksessa ja laajuudessa tietoa käytetään. Oppaamme asiasisältö kohdistuu palliatiivisen hoidon potilaille ja heidän omaisilleen. Oppaan tekstin tulee olla selkeä ydinajatukseltaan ja sen on avauduttava lukijalle jo ensilukemalta. Tekstityylin on oltava asiallista. Opas on jäseneltävä selkeästi ja jo otsikot selkeyttävät ydinajatusta. Lisäksi tulee valita oppaan painoasu, johon kuuluu fontin, värien ja kuvituksen valitseminen. Tuotteen kehittäminen tuloksena saadaan aikaan tuotteesta mallikappale. (Jämsä & Manninen 2000, 56-57, 85.)

Oppaassa olemme käyttäneet itse ottamiamme kuvia, ja opas on A5 kokoinen tulostettuna. Toimme oppaaseen visuaalisuutta korostelaatikoilla, sitaateilla ja runolla. Värien käyttö on neutraalia eli teksti on mustaa valkoisella pohjalla. Olemme noudattaneet oppaassa Kainuun sotien graafisia ohjeita laittamalla oppaan kanteen Kainuun sotien logon ja fonttina on Arial. Fonttikoko on 10,5 ja riviväli 1,5, jolloin teksti on selkeää ja helposti luettavaa. Opas tulee käyttöön paperisena versiona Kainuun keskussairaalan palliatiiviselle poliklinikalle. Oppaan sähköinen versio luovutetaan toimeksiantajalle, joka voi sitä tarpeen mukaan tulostaa vapaasti. Oppaasta tehtiin mal-

liversio, jolloin saadun palautteen perusteella saimme mahdollisimman toimivan oppaan aikaiseksi. Testattu opas on lopullinen tuote, jota saamamme palautteen perusteella viimeisteltiin ja minkä toimeksiantaja ja ohjaava opettaja on hyväksynyt.

6.6 Viimeistelyvaihe ja arviointi

Tuotteen viimeistelyssä tärkeintä on palautteen kerääminen ja sen arviointi. Parhaita keinoja kerätä palautetta on esiteltä tai koekäyttää tuotetta sen valmisteluvaiheessa. Palautetta olisi hyvä kerätä sellaisilta käyttäjiltä, jotka eivät tunne tuotetta entuudestaan. Palautteen saamista voi helpottaa, kun rinnastetaan tuotteen vierelle entinen tuote tai täsmennetään ettei edellistä tuotetta ole vielä tuotettu. Tällöin vertailussa tuotteen edut ja puutteet korostuvat, jolloin uuden tuotteen kehittämis- ja korjaamistarpeet konkretisoituvat. Tuotteen testaaja voi myös tuoda muutosehdotuksia ja ratkaisuja esille itse. (Jämsä & Manninen 2000, 80.)

Ensimmäisestä oppaan malliversiosta oli tarkoituksena kerätä palautetta toimeksiantajalta, Kotisaaraa Aliisalta, vertaisilta ja Edupal hankkeelle opinnäytetyön tehneiltä Elisa Kanniaiselta, Nelli Karhulta ja Meiju Keräselältä. Tavoitteenamme esitestauksessa oli tuotteen toimivuus. Arvioinnin kohteena olivat käytettävyys, toimivuus, visuaalinen ilme ja luettavuus. Keräsimme palautteen palautekyselyn avulla. Vertaisille ja EduPal -hankkeelle opinnäytetyön tehneille opiskelijoille annoimme paperiversiot oppaasta ja palautekyselylomakkeesta. Palautteet pyysimme lähettämään yksityisviestillä kuvina WhatsApp sovelluksen kautta. Lähetimme oppaan ja palautekyselylomakkeen sähköisenä sähköpostin kautta toimeksiantajalle. Annoimme palautteen keräämiselle aikaa noin kaksi viikkoa. Palautekyselylomake löytyy liitesivuilta 2 ja 3.

Ennen opinnäytetyön esitysseminaaria emme saaneet palautetta kuin vain vertaisilta ja Edupal hankkeelle opinnäytetyön tehneiltä opiskelijoilta. Heidän antaman palautteen jälkeen viimeistelimme opasta ennen esitysseminaaria. Saamassamme palautteessa oli korjausehdotuksia, jotka liittyivät oppaan sisältöön ja tekstin ymmärrettävyyteen. Palautteen antajat olivat pääosin tyytyväisiä oppaassa käsiteltäviin asioihin, luettavuuteen, tekstin selkeyteen ja määrään sekä oppaan ulkonäköön. Teimme pieniä korjauksia oppaan tekstiin saamamme palautteen perusteella.

Kun tuotteesta on tehty tarpeellinen määrä eri versioita, käynnistyy lopullinen vaihe eli viimeistely, jossa hyödynnetään testiversiosta saatua palautetta. Viimeistelyssä hiotaan myös yksityiskohtia, sekä suunnitellaan tuotteen markkinointia. Markkinoinnilla saadaan tuotteelle kysyntää

ja turvataan sen käyttöönotto. (Jämsä & Manninen 2000, 81-82). Viimeistely vaiheessa opasta muokataan vielä siten, että se on visuaalisesti näyttävä ja opas on tarkoitukseensa sopiva.

Opinnäytetyön esityseminaarin jälkeen toimeksiantaja ja palliatiivisen poliklinikan työntekijä otivat meihin yhteyttä sähköpostilla ja antoivat palautetta oppaasta sen kautta. Saimme heiltä vielä korjausehdotuksia opasta koskien. Korjausehdotukset koskivat asiasisältöä, luettavuutta sekä visuaalisuutta. Teimme näiden ehdotusten pohjalta vielä lopulliset muutokset oppaaseen. Tiivistimme oppaan sisältöä, teimme sisällöstä asiakaslähtoisempää ja poistimme syöpätautien poliklinikan kuvauksen. Lisäsimme visuaalisuutta varten lisää tekstilaatikoita.

Markkinoinnin kannalta tuote tulee käyttöön paperisena versiona palliatiiviselle poliklinikalle. Hoitajat voivat tulostaa oppaita, ja antaa niitä suoraan potilaille ja heidän omaisilleen. Lisäksi oppaita voidaan sijoittaa poliklinikoiden yleisiin tiloihin, mistä potilas tai omainen voi itse vapaasti tutustua oppaaseen halutessaan. Tallennamme opinnäytetyön sekä sähköisen version oppaasta Theseus -verkkokirjastoon, josta se on saatavilla aiheesta kiinnostuneiden luettavaksi.

7 POHDINTA

Opinnäytetyön aihe ja lopputuloksena syntyvä tuote ovat suunnattu palliatiivisen hoidon potilaille ja heidän omaisilleen. Tarkoituksenamme oli kuvailla käsitteet palliatiivinen hoito ja saattohoito oppaan avulla. Tavoitteenamme oli lisätä tietoisuutta palliatiivisen hoidon tarkoituksesta, tavoitteista ja hoitomuodoista potilaille ja heidän omaisilleen. Palliatiivinen hoito aiheena on kiinnostanut meitä jo pitkään ja kiinnostus on jatkunut koko prosessin ajan. Aiheesta voi olla hyötyä myös hoitohenkilökunnalle ja aiheesta kiinnostuneille opiskelijoille.

Oppaamme avulla potilas ja omaiset saavat luotettavaa tietoa palliatiivisesta hoidosta, mutta myös hoitaja voi käyttää sitä välineenä puheeksi ottamisessa. Kyseinen asia tuli esille toimeksiantajan puolesta. Puheeksi ottaminen voi olla hoitajalle haastavaa, kun kyseessä on juuri palliatiiviseen hoitoon siirtynyt potilas. Oppaamme avulla hoitaja saa selkeän rungon, jonka kautta hän voi jakaa ja kertoa tietoa ohjatesaan potilasta ja hänen omaisiaan. Potilas saa oppaan myöhemmin kotiinsa mukaan, jolloin kaikkea ei tarvitse heti muistaa, mitä hoitaja on aiheesta kertonut.

Palliatiivisen hoitotyön asiantuntijuuden kriteereitä ovat: itsensä kehittämisen osaaminen, eettinen osaaminen, palliatiivisen hoitotyön osaaminen, saattohoidon osaaminen, ohjaus- ja opetusosaaminen, vuorovaikutus- ja kohtaamisosaaminen, palliatiivisen hoitotyön tutkimus- ja kehittämisa osaaminen, moniammatillisen yhteistyön osaamisen, palliatiivisen hoitotyön organisoimisen ja johtamisen osaaminen sekä kansainvälisyysosaaminen. (Surakka ym. 2015, 10). Opinnäytetyötä tehdessämme olemme kyseisistä kriteereistä ottaneet mallia. Kuitenkaan kaikki nämä kriteerit eivät kosketa meidän opinnäytetyötämme. Palliatiivisen hoidon ja saattohoitotyön osaamisesta olemme etsineet monipuolisesti teoretietoa. Opinnäytetyön viitekehiksestä muodosti lopulta selkeästi etenevä kokonaisuus.

Ohjaus- ja opetusosaamista harjoitimme tehdessämme oppaan, joka tulee potilaiden ja omaisten sekä hoitohenkilökunnan käyttöön ohjauksessa. Oppaan tekeminen onnistui hyvin, vaikka me emme olleet aikaisemmin tuottaneet vastaavanlaista tuotetta. Oppaan tekemisessä haasteena oli oppaan sisällön aiheiden rajaus. Rajaukset liittyivät oireiden kuvaamiseen, ja niiden taustalla on toimeksiantajan ja meidän yhteinen pohdintamme, mitä oireita selitämme ja tuomme esille oppaassa. Tausta-ajatuksena aiheen rajaukselle on myös diagnoosivapaus, jolloin oppaasta olisi mahdollisimman suuri hyöty eri diagnoosin omaaville potilaille. Palliatiiviseen hoitoon kuuluvien sairauksien oireisto vaihtelee ja on yksilöllistä riippuen diagnoosista. Halusimme tuoda mahdollisimman yleiset ja tärkeät oireet oppaassa esille.

Olemme molemmat tyytyväisiä lopputulokseen, ja saimme tehtyä hyvän tuotteen niin ulkoisesti kuin sisällöllisesti. Tutkimus- ja kehittämisosaaminen liittyvät aiheeseemme, koska etsimme teoretietoa palliatiivisesta hoidosta ja kehitimme oppaan.

Moniammatillinen yhteistyö kehittyi tutkiessamme Kainuun soten tarjoamia palveluita, sekä yhteistyö syöpätautien poliklinikan, palliatiivisen poliklinikan ja Kotisairaala Aliisan kanssa. Olemme tehneet yhteistyöstä koko prosessin ajan syöpätautien poliklinikan kanssa ja käyneet heidän kanssaan keskustelua oppaan tarpeesta ja sisällöstä. Kainuun keskussairaalaan avattiin prosessimme aikana palliatiivinen poliklinikka. Palliatiivisen poliklinikan tarve oppaalle on suurempi, jonka vuoksi opas päätettiin suunnata sinne. Myös toimeksiantajamme oli samaa mieltä, että opas olisi parempi ottaa käyttöön palliatiivisella poliklinikalla, ettei oppaan käyttö rajautuisi vain syöpäpoliklinikalle. Palliatiivinen poliklinikka on ollut mukana prosessin loppuvaiheessa ja antanut palautetta oppaasta esitysseminaarien jälkeen. Tavoitteenamme opasta kohtaan oli, että se vastaisi parhaan mukaan toimeksiantajan tarpeisiin.

7.1 Luotettavuus

Tutkimuksen luotettavuutta voidaan mitata eri kriteerein. Luotettavuuden kriteereitä ovat credibility, eli uskottavuus ja vastaavuus. Tämä tarkoittaa tutkimukseen osallistuneiden riittävää kuvausta ja vastaako tutkijan tulkinta tutkittavien käsityksiä. Seuraava kriteeri on transferability, eli tulosten siirrettävyyttä toiseen kontekstiin. Dependability, eli luotettavuus, tutkimustilanteen arviointi, varmuus ja riippuvuus. Luotettavuudessa ulkopuolinen henkilö tarkistaa tutkimusprosessin etenemisen, tutkimustilanteen arvioinnissa, tutkija ottaa huomioon ulkoiset vaihtelut, sekä tutkimuksesta aiheutuvat. Varmuudessa tutkija ottaa huomioon mahdolliset ennakoimattomat vaihtelut ja riippuvuudessa tutkimus toteutetaan yleisten ohjaavien periaatteiden mukaisesti. Viimeinen kriteeri on confirmability, eli vakiintuneisuus, jossa ulkopuolinen henkilö arvioi tutkimuksen tuotoksen. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 160-162.)

Uskottavuutta työssämme tuo monipuolinen teoretiedon hankinta eri tietokannoista ja lähteiden luotettavuuden varmistaminen kirjoittajan ja ajantasaisuuden kautta. Siirrettävyys opinnäytetyössämme tulee ilmi siten, että toimeksiantaja ottaa tuottamamme oppaan käyttöönsä, ja jalkauttaa sitä eteenpäin. Oppaan sisältämää tietoa palliatiivisesta hoidosta voidaan käyttää muiden sairaanhoitopiirien ja eri yksiköiden kesken, jolloin sen siirrettävyys vahvistuu. Koko opinnäytetyöprosessin aikana olemme hakeneet neuvoa tarvittaessa ohjaavalta opettajalta. Olemme myös

saaneet opinnäytetyön eri vaiheista palautetta ohjaavalta opettajalta, jolloin olemme saaneet ulkopuolisen henkilön arviota opinnäytetyöstä kaikissa vaiheissa. Opinnäytetyömme esityksen jälkeen saimme palautetta toimeksiantajalta oppaan korjaamiseen liittyen. Tämä vahvistaa oppaan luotettavuutta, koska palautteen pohjalta pystymme vastaamaan toimeksiantajan tarpeisiin. Oppaassamme on luotettavaa tietoa Kainuun soten palveluista, sekä palliatiivisen hoidon kokonaisuudesta.

Yksi tärkeimmistä luotettavuuden kriteereistä toiminnallisessa opinnäytetyössä on lähdekritiikki. Tunnetut ja asiantuntijan tekemät aineistot ovat parhaita, joissa lähde on ajantasaista ja tuoretta. Tutkimustieto voi muuttua nopeasti, jolloin tuoreimmat julkaisut ovat luotettavimpia. Uudemmissa julkaisuissa pysyy silti aiempien julkaisujen muuttumaton tieto. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 72-73.)

Käytämme opinnäytetyössämme lähteitä, jotka ovat todettu luotettaviksi kirjoituksen tekijän, ajantasaisuuden ja tunnettavuuden osalta. Toissijaisia lähteitä käyttäessämme pyrimme löytämään niiden ensisijaiset lähteet, jotta voimme varmistaa tiedon paikkansa pitävyyden. Luotettavuutta arvioimme lisäksi julkaisutietojen mukaan sekä pyrimme välttämään vanhoja tutkimuksia, jotta tieto olisi mahdollisimman ajantasaista. Lisäksi saimme kerättyä tarvittavan teoriaosuuden sen pohjalta, miten tiedon toistettavuus esiintyi etsiessämme uusia lähteitä. Tiedon toistuvuus vahvisti myös tiedon ajantasaisuutta, ettei uudempaa tietoa ole saatavilla. Olemme myös itse lähdekritiikin arvioijia, sillä arvioimme koko opinnäytetyö työstämisen ajan kirjoittamaamme tekstiä ja sen luotettavuutta.

7.2 Eettisyys

Ensimmäinen eettinen ratkaisu tutkimuksessa on tutkimusaiheen valinta. Lähtökohtana tutkimukselle on sen hyödyllisyys. Valitsemassa tutkimuksessa tutkimustuloksia voidaan hyödyntää tulevaisuudessa uusiin potilaisiin ja heidän omaisiinsa. Tutkimuksessamme on tärkeää todenmukaisuus ja luotettavuus, tämä toteutuu käyttämällä luotettavia lähteitä. Tutkimusaineistoa ei saa keksiä itse, eikä sitä saa väärentää. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 212-226.)

Opinnäytetyön tuloksena syntyneitä opasta voidaan hyödyntää palliatiivisen poliklinikan käyttöön ja sitä kautta potilaat ja heidän omaisensa voivat hyödyntää oppaasta saatavaa tietoa itselleen. Huolehdimme, että lähdeviitteet ja suorat lainaukset on merkitty oikein, ettei synny väärinkäsityksiä niiden oikeellisuudesta.

Eettisiä kysymyksiä liittyy laajalti tutkimuksen kohteisiin ja osallistujiin. Yksi tutkimukseen osallistumisen edellytys on vapaaehtoisuus. Tutkittavan on oltava tietoinen siitä, millaiseen tutkimukseen hän on osallistumassa sekä tutkittava voi vetäytyä pois tutkimuksesta, milloin tahansa. Keskeinen huomioitava asia on tutkimukseen osallistuvan anonymiteetti. Anonymiteetillä tarkoitetaan sitä, ettei tutkittavan tietoja luovuteta missään vaiheessa ulkopuolisille. Eettisenä kysymyksenä on plagiointi, joka tarkoittaa suoraa kopioimista ilman lähdeviitteitä. Tutkimusta kirjoittaessa on tärkeää pitää huolta oikeista lähdeviitemerkinnöistä ja suorissa lainauksissa sitaattimerkintöjä. Lisäksi eettinen haaste on tulosten sepittäminen, jolloin tulokset ovat keksittyjä eivätkä lähteet riitä perustelemaan sitä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 212-226.)

Tutkimukseen osallistuvien henkilöiden anonymiteetin suojasimme siten, että emme vaatineet kenenkään henkilötietojen luovuttamista. Osallistujilla tässä opinnäytetyössä tarkoitamme palautekyselyyn vastaavia henkilöitä. Lisäksi huolehdimme siitä, että kerätyt palautteet tulivat vain meidän tietoomme ja ne hävitettiin tutkimuksen loputtua. Lisäksi kerroimme tarkasti millaiseen tutkimukseen osallistujat ovat ryhtymässä. Korostimme myös palautteen antamisen vapaaehtoisuutta. Poikkeuksena anonymiteetille on EduPal hankkeelle opinnäytetyön tehneet opiskelijat, joilta pyysimme kirjallisen suostumuksen mainita heidän nimensä opinnäytetyössämme.

Eettisenä haasteena opinnäytetyössämme on myös kohderyhmä. Mietimme aluksi testaavamme oppaan palliatiivisen hoidon potilailla, mutta tulimme lopputulokseen, ettei tätä lähdetä toteuttamaan. Aiheena palliatiivinen hoito voi olla potilaalle hyvin vaikea ja raskas, jolloin voi olla haastavaa lähteä kysymään aiheen ympäriltä palautetta. Potilailta saatu palaute olisi vastannut parhaiten tutkimuskysymykseemme millainen opas auttaa selventämään palliatiivisen hoidon ja saattohoidon käsitteet potilaille ja omaisille, mutta koimme lopuksi, että saamme samanvertaista palautetta myös toimeksiantajilta. Toimeksiantajilla on kokemusta palliatiivisessa hoidossa olevien potilaiden ja heidän omaisten kanssa työskentelystä, jolloin he osaavat myös asettua potilaan asemaan ja antaa tutkimuskysymykseen vastaavaa palautetta. Eettisenä kysymyksenä on myös kohderyhmän rajaus. Tärkeänä seikkana aiheeseen liittyen on omaisten kokemus palliatiiviseen hoitoon siirtymisestä. Tämä on syy, jonka takia kohderyhmä ei ollut vain potilaat. Omaisten kokemus läheisensä palliatiivisesta hoidosta voi olla hyvin raskasta henkisesti, jonka vuoksi myös omaisen tulee ottaa huomioon hoidon aikana.

7.3 Ammatillisen osaamisen kehittyminen ja jatkotutkimusaiheet

Opinnäytetyön aihe muodostui kiinnostuksesta ja ajankohtaisuutensa puolesta palliatiiviseen hoitoon liittyen. Palliatiivinen hoito on ajankohtainen aihe tällä hetkellä, sillä sen taustalla on valtakunnallinen palliatiivisen koulutuksen kehittäminen Suomessa EduPal hankkeen kautta. Haluamme kehittää omaa tietämystämme aihetta kohtaan, ja viedä saamaamme tietoutta eteenpäin muille. Palliatiivisen hoidon rooli tulee kasvamaan etenkin Kainuussa lisääntyvien palveluiden myötä. Yhä iäkkäämpi väestömme luo myös yhä enemmän kroonisia sairauksia, jotka mahdollisesti johtavat palliatiivisen hoidon ja saattohoidon tarpeen lisääntymiseen. Opinnäytetyötä varten keräämämme teoretiedon pohjalta valmiutemme toimia palliatiivisen hoidon parissa tulevat parantumaan lisääntyneen tiedon myötä.

Sairaanhoitajan ammattieettisen toiminnan osa-alueet ovat asiakas- ja potilaslähtöisyys, johtaminen ja yrittäjäyys, kliininen hoitotyö, näyttöön perustuva päätöksenteko, ohjaus ja opetus, sosiaali- ja terveystalouden laatu ja turvallisuus, sosiaali- ja terveydenhuollon toimintaympäristö, terveyden ja toimintakyvyn edistäminen sekä vuorovaikutus ja kumppanuus (Sairaanhoitajan ammatillinen osaaminen – Sairaanhoitajakoulutuksen tulevaisuus -hanke, 2015).

Näistä osa-alueista opinnäytetyön teon aikana kehittyivät asiakas- ja potilaslähtöisyys, kun olemme pohtineet oppaan tekemistä potilaiden näkökulmasta ja tehnyt sen heidän tarpeiden mukaisesti. Lisäksi potilaiden ja heidän omaisten kohtaaminen hoitotyössä on kehittynyt. Kliinisen hoitotyön osaaminen on kehittynyt siten, että valmiutemme hoitaa palliatiivisen hoidon potilaita on vahvistunut. Palliatiivinen potilas voi tulla vastaan lähes missä tahansa työyksikössä. Osaamme ottaa huomioon esimerkiksi asioita, mitä palliatiivisen hoidon potilaan hoidossa tulee huomioida ja tietää. Näyttöön perustuva päätöksenteko on kehittynyt liittyen tiedonhakuun ja luotettavien lähteiden etsintään opinnäytetyötä ja opasta tehdessä. Ohjaus ja opetusosaaminen, koska opas tuotettiin potilaille ja omaisille tietoisuuden levittämiseksi palliatiivisesta hoidosta, sen tarkoituksesta, tavoitteista ja hoitomuodoista. Tuotimme oppaan, joka vastaa toimeksiantajan ja kohderyhmän tarpeisiin. Opasta tehdessämme pohdimme myös tekstin luettavuutta ja ymmärrettävyyttä potilaan ja omaisten näkökulmasta. Tärkeintä on ollut, että teksti aukeaa lukijalle ensilukemalta. Olemme myös kiinnittäneet huomiota hoitajien näkökulmaan, miten oppaasta tehdään sellainen, että myös hoitajien on helppo hyödyntää sitä ohjatessaan potilasta.

Kehityimme myös ammatillisesti työelämälähtöisyyden kautta. Sosiaali- ja terveydenhuollon toimintaympäristö sekä vuorovaikutus ja kumppanuus kehittyi, kun etsimme tietoa eri palveluista

Kainuun sotessa ja haastatteleamalla keräämme tietoa yksiköiden toiminnasta. Lisäksi tiivis yhteistyö toimeksiantajan ja muiden opinnäytetyöhön liittyvien yhteistyökumppaneiden kanssa ovat vahvistaneet kumppanuus ja vuorovaikutus osaamistamme. Olemme myös oppineet toimimaan tilanteissa, joissa yhteistyö yhteistyökumppaneiden kanssa ei ole toiminut toivotulla tavalla. Tällöin vastuunottamisen rooli on kasvanut ja olemme tehneet päätöksiä myös itsenäisesti. Lisäksi opimme, kuinka yhteistyö vaikuttaa työn etenemiseen, jolloin osaamme jatkossa kiinnittää huomiota myös aikatauluttamiseen.

Opinnäytetyömme tiedonhaussa olemme käyttäneet alan kirjallisuutta, sekä eri tietokantoja, kuten esimerkiksi Käypähoito -suosituksia, Theseusta, Duodecimia, Medicia ja Kainuun soten nettisivuja. Olemme saaneet vinkkejä tiedon hakemiseen myös toimeksiantajalta. Tiedonhaussa olemme toimineet lähdekriittisesti ja etsinyt tietoa useista eri lähteistä. Tuotteen kehittelyyn olemme käyttäneet tuotteistamisprosessinmallia, josta olemme oppineet tuotteen valmistuksen.

Jatkotutkimusehdotuksemme on tuottaa tulevaisuudessa tarpeen mukaan uusimpaan näyttöön perustuvaan tietoon pohjautuen uusia oppaita koskien palliatiivista hoitoa. Lisäksi samankaltaisia oppaita voisi mahdollisesti tuottaa muidenkin sairaanhoitopiirien omaan käyttöön, jolloin sisältö muodostuu sairaanhoitopiirin omien tarpeiden mukaan.

LÄHTEET

Ammattikorkeakoulujen terveystalan verkosto ja Suomen sairaanhoitajaliitto ry. Sairaanhoitajan ammatillinen osaaminen. (2015). Viitattu 6.3.2019 <https://sairaanhoitajat.fi/wp-content/uploads/2015/09/Sairaanhoitajan-ammattillinen-osaaminen.pdf>

Eriksson, E., Korhonen, T., Merasto, M. & Moisio, E-L. (2015). Sairaanhoitajan ammatillinen osaaminen – Sairaanhoitajankoulutuksen tulevaisuus -hanke. Viitattu 30.10.2019 <https://sairaanhoitajat.fi/wp-content/uploads/2015/09/Sairaanhoitajan-ammattillinen-osaaminen.pdf>

Haho, A. (2017). Palliatiivisen vaiheen syöpäpotilaiden eksistentiaalinen kärsimys. Lääkärilehti. 72, 33, 1704-1709. Viitattu 22.2.2020 <https://kamezproxy01.kamit.fi:2274/tieteessa/alkuperais-tutkimukset/palliatiivisen-vaiheen-syopapotilaiden-eksistentiaalinen-karsimys/>

Heiskanen, T., Hamunen, K., & Hirvonen, O. (2013). Kipu palliatiivisessa hoidossa. Lääketieteellinen aikakauskirja duodecim. 4, 129, 385-92. Viitattu 10.2.2020 <https://www.duodecimlehti.fi/lehti/2013/4/duo10822>

Hänninen, J. (2015). Kuolevan kipu. Viitattu 25.2.2020 <http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe201602267779>

Idman, I. (2013). Syöpäpotilaan psyykkisten oireiden hoito palliatiivisessa vaiheessa. Lääketieteellinen aikakauskirja duodecim. 4, 129, 403-9. Viitattu 22.10.2019 <https://www.duodecimlehti.fi/lehti/2013/4/duo10809>

Jämsä, K. & Manninen, E. (2000). Osaamisen tuotteistaminen sosiaali- ja terveystalalla. Tumma-vooren kirjapaino Oy, Vantaa: Tammi.

Kaima. (N.d.) Kotisairaala Aliisa. Viitattu 15.2.2020

Kainuun sote. (N.d.) Kainuun sote – terveyttä ja hyvinvointia vauvasta vaariin. Viitattu 26.2.2019 <https://sote.kainuu.fi/>

Kainuun sote. (N.d.) Kuoleman kohdatessa. Viitattu 25.2.2020 <https://sote.kainuu.fi/kuoleman-kohdatessa>

Kainuun sote. (N.d.) Syöpätautien poliklinikka ja palliatiivinen poliklinikka. Viitattu 30.10.2019 <https://sote.kainuu.fi/toimipisteet/syopatautien-poliklinikka-ja-palliatiivinen-poliklinikka>

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. (2013). Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Kauppinen, S. (2013). Saattohoitopotilaan kokonaisvaltainen perushoito Pirkanmaan hoitokodissa. Tampereen Ammattikorkeakoulu. Terveystieteiden koulutusohjelma. Opinnäytetyö. Viitattu 22.10.2019 <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-201304244905>

Keronen, Heidi 2020: Opinnäytetyö/KAMK. Yksityinen sähköpostiviesti 6.3.2020. Viestin saaja: Mirella Rieki.

Kipu. (2017). Viitattu 22.10.2019 <https://www.kaypahoito.fi/hoi50103>

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785. Finlex. Lainsäädäntö. Viitattu 26.2.2019 <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785#L2P3>

Lehto, J., Anttonen, A., & Sihvo, E. (2013). Hengenahdistuksen ja muiden hengitystieoireiden palliatiivinen hoito. Lääketieteellinen aikakauskirja duodecim. 4, 129, 395-402. Viitattu 10.2.2020 <https://www.duodecimlehti.fi/lehti/2013/4/duo10828>

Lehto, J., Marjamäki, E., & Saarto, T. (2019). Elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma. Viitattu 10.2.2020 <http://tepatampere.fi/wp-content/uploads/2019/02/Ela--ma--n-loppuvaiheen-ennakoiva-hoitosuunnitelma.pdf>

Lehto, J., Marjamäki, E. & Saarto T. (2019). Elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma. Lääketieteellinen aikakauskirja duodecim. 4, 135, 335-42. Viitattu 17.4.2019 <https://www.duodecimlehti.fi/lehti/2019/4/duo14788>

Myllymäki, Maija 2020: Opinnäytetyö. Yksityinen sähköpostiviesti 11.5.2020. Viestin saaja: Roosa Tiitto.

Mönkkönen, K., Kekoni, T. & Pehkonen, A. (2019). Moniammatillinen yhteistyö. Gaudeamus Oy, Tallinna.

Palliatiivinen hoito ja saattohoito. (2019). Käypähoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliatiivisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Viitattu 5.5.2020 <https://www.kaypahoito.fi/hoi50063>

Palliatiivinen hoito ja saattohoito. (2018). Käypähoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliatiivisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Viitattu 24.4.2019 <https://www.kaypahoito.fi/kht00072>

Palliative care. (N.d.) Viitattu 22.2.2020 <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>

Pentikäinen, H. & Sinisalo J. (2012). Omaiset osana hoitona - omaisyhteistyön kehittäminen jalkarannan sairaalan osastolla J21. Lahden ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö. Viitattu 30.7.2019 <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2012113017652>

Saarto, S. & Lehto, J. (2019). Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen suomessa - kolmiportainen malli. Viitattu 24.4.2019 <https://www.duodecimlehti.fi/lehti/2019/6/duo14834>

Saarto, T. (2017). Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen. Työryhmän suositus osaimis- ja laatukriteereistä sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmälle. Viitattu 20.1.2020 <http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/handle/10024/160392>

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

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

Sairaanhoitajat. (2014). Sairaanhoitajan ammatti eettiset ohjeet. Viitattu 22.10.2019 <https://sairaanhoitajat.fi/jasenpalvelut/ammattillinen-kehittyminen/sairaanhoitajan-eettiset-ohjeet/>

Saattohoito. Viitattu 19.8.2019 <https://www.laakariliitto.fi/laakarinetiikka/elaman-loppu/saattohoito/>

Suomen Palliatiivisen Hoidon Yhdistys ry. Mitä on palliatiivinen hoito. (2019). Viitattu 28.2.2019 https://www.sphy.fi/mita_on_palliatiivinen_hoito/

Surakka, T., Mattila, K-P., Åsted-Kurki, P., Kylmä, J. & Kaunonen, M. (2015). Palliatiivinen hoitotyö. Otavan Kirjapaino Oy, Keuruu: Fioca Oy.

Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2019:14. (2019). Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon tila Suomessa. Viitattu 24.4.2019 <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-4041-3>

Tarnanen, K., Saarto, T. & Laukkala, T. (2018). Kuolevan potilaan oireiden hoito (palliativinen hoito ja saattohoito). Käypähoito -suositus. Viitattu 29.7.2019 <https://www.kaypa-hoito.fi/khp00072>

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. (2018). Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Kustannusosakeyhtiö: Tammi.

Vaasan keskussairaala. (2019). Päiväkirurgisen leikkauksen jälkeen. Viitattu 22.10.2019 <https://www.vaasankeskussairaala.fi/potilaille/hoito-ja-tutkimukset/leikkaukset/paivakirurgia/anestesiologia/leikkauksen-jalkeen/>

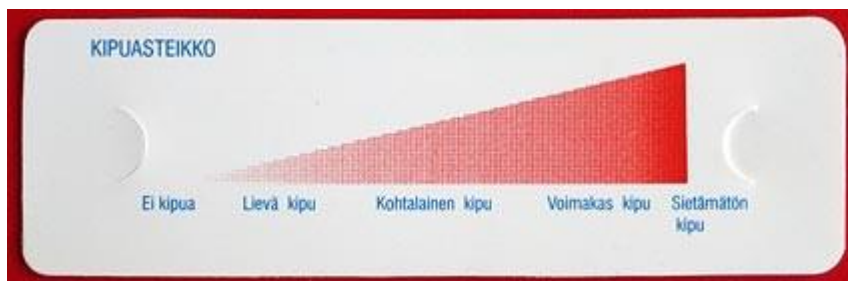
Valvira. (2019). Kivun hoito. Viitattu 22.10.2019 <https://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammatinharjoittaminen/laakehoito/kivun-hoito>

Vilkka, H. & Airaksinen, T. (2003). Toiminnallinen opinnäytetyö. Gummerus Kirjapaino Oy, Jyväskylä: Tammi.

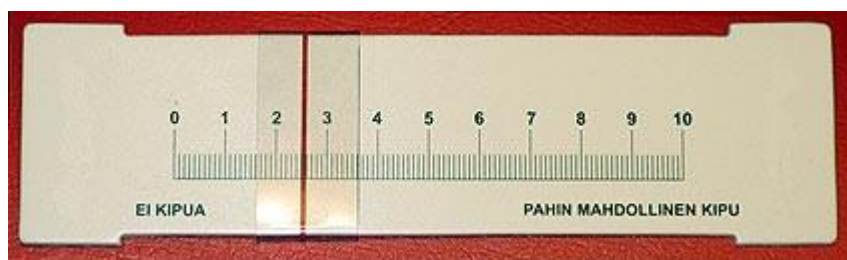
WHO definition of palliative care. (N.d.) Viitattu 22.2.2020 <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

LIITTEET

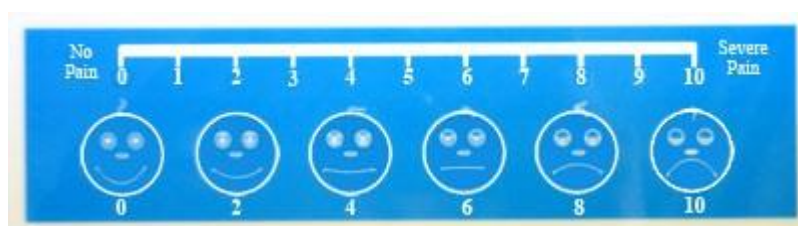
Kipumittarit



Kuva 1. VAS= visual analogue scale, eli kipumittarilla voidaan arvioida kivun voimakkuutta (Päiväkirurgisen leikkauksen jälkeen 2019).



Kuva 2. Numeraalinen asteikko 0-10, missä (0) tarkoittaa "ei kipua lainkaan" ja (10) "erittäin vaikea kipu" (Päiväkirurgisen leikkauksen jälkeen 2019).



Kuva 3. Kasvomittari, jota voidaan käyttää myös lapsilla kivunarvioinnissa (Päiväkirurgisen leikkauksen jälkeen 2019).

Palautekyselylomake

KYSELYLOMAKE

Arvoisa kyselyyn vastaaja, olemme kaksi 3. vuoden sairaanhoitajaopiskelijaa Kajaanin ammattikorkeakoulusta. Teemme opinnäytetyönämme tämän oppaan, josta pyydämme Sinun palautettasi. Tämä on ensimmäinen versio oppaasta, joten palautteen saaminen on tärkeää mahdollista kehittämistä varten. Kyselyyn vastaaminen tapahtuu nimettömästi, ja vain opinnäytetyön tekijät tulevat näkemään vastauksenne. Kyselyn vastaukset hyödynnämme opinnäytetyötämme varten, ja ne hävitetään työn valmistuttua. Pyydämme teitä vastaamaan kyselyyn ja palauttamaan sen meille viimeistään **22.03.2020** mennessä.

Vastaa seuraaviin kysymyksiin ympäröimällä oikeaksi katsomasi vaihtoehto ja kirjoita vastaus sille varattuun tilaan.

Arvioi, kuinka seuraavat asiat käsiteltiin oppaassa

	erittäin hyvin	hyvin	en osaa sanoa	huonosti	erittäin huonosti
1. Palliatiivisen hoito	1	2	3	4	5
2. Saattohoito	1	2	3	4	5
3. Hoitosuunnitelma	1	2	3	4	5
4. Hoitolinjaus ja hoidonrajaus	1	2	3	4	5
5. Oireet s.10-12	1	2	3	4	5
6. Moniammatillisuus	1	2	3	4	5
7. Omaiset	1	2	3	4	5
8. Kainuun soten palvelut	1	2	3	4	5

1. Mistä edellä mainituista aiheista olisi voinut käsitellä enemmän? Miksi?

1. Mitä muuta olisit toivonut käsiteltävän? Miksi?

2. Arvioi opasta ulkoisesti

	erittäin hyvin	hyvin	en osaa sanoa	huonosti	erittäin huonosti
1. Onko opas visuaalisesti kattava?	1	2	3	4	5
2. Onko oppaassa selkeä teksti?	1	2	3	4	5
3. Vastaako opas kysymyksiin?	1	2	3	4	5
4. Onko oppaassa tarvittava tieto?	1	2	3	4	5

5. Millaisia ehdotuksia tai toiveita Sinulla vielä olisi oppaan kehittämistä varten?

Kiitämme vastauksestasi! 😊

Sairaanhoidaja opiskelijat, Kajaanin AMK

Mirella Riekkö & Roosa Tiitto