



Anni Lohvansuu
Kaisa Pulska
Diakonia-ammattikorkeakoulu
Hoitotyönkoulutusohjelma
Sairaanhoitaja (AMK)/ Sairaanhoitaja (AMK)-Diakonissa
Opinnäytetyö, 2020

KEHITYSVAMMAISEN SAATTOHOITO- TYÖ PALVELUASUMISYKSIKÖSSÄ

Opas hoitohenkilökunnalle



TIIVISTELMÄ

Anni Lohvansuu,
Kaisa Pulska
Kehitysvammaisten saattohoitotyö palveluasumisyksikössä
67 sivua ja 2 liitettä
Syyskuu 2020
Diakonia-ammattikorkeakoulu
Sosiaali- ja terveysalan AMK-tutkinto
Sairaanhoitaja (AMK),
Sairaanhoitaja-diakonissa (AMK)

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa saattohoito-opas kehitysvammaisten tehostettuun palveluasumisyksikköön. Opinnäytetyön tavoitteena on tukea hoitohenkilökunnan työskentelyä kehitysvammaisen ihmisen saattohoitotilanteessa.

Opinnäytetyö on toiminnallinen opinnäytetyö, jonka raportti on koostettu kirjallisuuskatsauksena. Palveluasumisyksikön hoitohenkilökunnalle tehdystä alkukartoituksesta saatiin käsitys siitä, mitä hoitohenkilökunta koki tarvitsevansa saattohoitoa toteuttaessa. Oppaan sisältöä täydennettiin vastausten perusteella. Oppaasta pyydettiin palautetta yksikössä työskenteleviltä ohjaajilta, hoiva-avustajilta sekä yksikönpäälliköltä, joiden perusteella opasta parannettiin.

Lopputuloksena syntynyt opas sisältää tietoa kehitysvammaisen saattohoidon erityispiirteistä, oireenmukaisesta ja hengellisestä hoidosta. Opas käsittelee myös omaisten sekä muiden asukkaiden ja hoitohenkilökunnan hyvinvoinnin huomioimisen sekä toimintaohjeet asukkaan kuollessa.

Asiasanat: Saattohoito, Kehitysvammaisuus, Hengellinen hoitotyö

ABSTRACT

Anni Lohvansuu

Kaisa Pulska

End-of-life care of a person with an intellectual disability in a sheltered home

67 pages and 2 appendices

August 2020

Diaconia University of Applied Sciences

Bachelor of Health Care and Social Services

Registered nurse

Registered nurse, Deaconess

The purpose of this thesis was to produce a guidebook for employees who take care of intellectually disabled persons in 24-hour service housing. The main topic of the guidebook is end-of-life care.

The thesis was made by using the methods of productization. The report was composed of a literature survey and of a questionnaire that was sent to the employees. The questionnaire produced information on the employees' opinions dealing with end-of-life care and what they would want to know about it. A theoretical framework of the study and the content of the guidebook were complemented based on the employees' answers. Feedback on the guide was asked from care workers and their immediate superior.

The guidebook contains information on the special features of taking care of an intellectually disabled person at the end of their life, instructions of symptomatic treatment, and spiritual nursing. The guidebook also contains information about how care workers can pay attention to relatives and other residents. It also includes information about how to take care of employees' well-being and instructions for care workers of how they should act in the case of a resident's death.

Keywords: End-of-life care, Intellectually disabled, Spiritual Nursing

Sisällys

1 JOHDANTO	7
2 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE.....	8
3 KEHITYSVAMMAISEN SAATTOHOITO.....	8
3.1 Kehitysvammaisen hoitotyö, palliatiivinen hoito ja saattohoito	9
3.2 Oireenmukainen hoito	12
3.3 Kommunikoinnin haasteet ja vuorovaikutus	18
3.4 Hengellinen ja henkinen hoitotyö	20
3.5 Kuolema ja vainajan laitto	25
4 OPINNÄYTETYÖN TUOTTEISTAMISPROSESSI.....	27
4.1 Toimintaympäristö tehostetussa palveluasumisyksikössä	30
4.2 Oppaan arviointimenetelmät	31
5 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA.....	32
5.1 Eettisyys ja luotettavuus.....	35
LÄHTEET.....	37
LIITE 1. Saattohoito-opas	41
LIITE 2. Alkukartoitus.....	68

1 JOHDANTO

Suomessa on noin 40 000 kehitysvammaista, joista noin 12 000 asuu asumispalveluissa. Hyvä Kuolema -hankkeen tavoitteena on pyrkiä kehittämään terveydenhuollon perustason saattohoitoa, kuten esimerkiksi tehostetun palveluasumisen saattohoidon toimivuutta. Tehostettu palveluasuminen tarkoittaa yksikköä, jossa henkilökunta työskentelee vuorokauden ympäri avustaen, hoitaen tai ohjaten asukkaita päivittäisissä toiminnoissa.

Opinnäytetyö tehdään yksityiselle, kehitysvammaisten tehostetun palveluasumisyksikön henkilökunnalle Pohjois-Pohjanmaalle. Henkilökunta ei ole toistaiseksi saanut koulutusta saattohoidon osalta, jonka vuoksi oppaamme on ajankohtainen ja hyvä lisä heidän ammatillisuutensa kehittämiseen. Yksikkö on aloittanut toimintansa muutama vuosi sitten ja saattohoitohoitotilanteita ei ole ollut kuin yksi. Opinnäytetyön tarkoitus on tuottaa käytännöllinen opas hoitohenkilökunnan käyttöön. Opinnäytetyön tavoitteena on oppaan avulla vahvistaa henkilökunnan osaamista saattohoidossa, jolloin asukas saa kuolla tutussa ja turvallisuudessa ympäristössä sekä välttyä turhaa kärsimystä aiheuttavilta siirroilta vuodeosastolle. Henkilökuntaan kuuluu kokeneita sekä vasta valmistuneita lähihoitajia. Heidän lisäksi yksikössä työskentelee henkilöitä, joilla ei ole sosiaali- ja terveysalan tutkintoa, vaan toimivat hoiva-avustajan tehtävissä. Saattohoitooppaasta henkilökunta saa käytännöllistä tietoa saattohoidosta. Tämän lisäksi he saavat tukea oppaasta erilaisissa tilanteissa, joita voi kohdata kehitysvammaisen ihmisen elämän loppuvaiheessa.

Missä määrin terveydenhuollon ammattilaisten tulee pystyä vastaamaan potilaan hengellisiin tarpeisiin? Entä kehitysvammaisuuteen kuuluvat eriaroiset kommunikatiovaikeudet, kun ihmisen kehitys saattaa olla lapsen tasolla eikä ymmärrystä erilaisille asioille välttämättä ole? Miten tulisi saattohoitaa 70-vuotiasta kehitysvammaista, jonka kognitiivinen kehitys on viisivuotiaan tasolla?

Haasteita luo myös saattohoidon jälkeinen tilanne, jossa asukastoverit surevat menehtynyttä ystävää. Kehitysvammaisen kokema suru ohitetaan helposti ja siihen tuleekin kiinnittää enemmän huomiota.

2 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE

Opinnäytetyö on projektityyppinen toiminnallinen opinnäytetyö, jonka tarkoitus on kehittää työkäytäntöjä ja tukea toimintaa. Toiminnallisen opinnäytetyön tavoitteet liittyvät käytännön toimiin. Se voi sisältää ohjeita, oppaita tai toiminnan rationaalistamista. (Vilka & Airaksinen, 2003, 9.) Opinnäytetyön tavoite on tuottaa käytännöllinen ja informatiivinen saattohoito-opas hoitohenkilökunnan käyttöön kehitysvammaisten tehostettuun palveluasumisyksikköön, tukemaan heidän työskentelyään saattohoitotilanteessa, jolloin asukas saa kuolla arvokkaasti omassa kodissaan tutussa ja turvallisessa ympäristössä.

Opinnäytetyön tarkoituksena on tehdä saattohoito-opas kehitysvammaisten tehostetun palveluasumisyksikön hoitohenkilökunnalle. Opinnäytetyön tavoitteena on vahvistaa henkilökunnan ammattitaitoa kehitysvammaisen saattohoidossa viemällä heille tietoa mm. oireenmukaisesta hoidosta, henkisestä ja hengellisestä hoidosta sekä omaisten ja muiden asukkaiden huomioinnista ja erilaisia menetelmiä hoitotyöhön oppaan muodossa. Oppaassa kerrotaan kokonaisvaltaisesti saattohoidosta ja kehitysvammaisuuteen liittyvistä erityistarpeista sekä hoitohenkilökunnan antaman hengellisen tuen tarjoamisen tärkeydestä. Aihe on ajankohmainen, sillä yksikössä ei ole ohjeistusta saattohoitotilanteeseen.

3 KEHITYSVAMMAISEN SAATTOHOITO

Kehitysvammaisen määritellään kehitysvammalaisissa (L381/2016) henkilöksi, jonka kehitys, tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi. ICD-10-tautiluokituksessa on kolme erilaista kriteeriä, joiden perusteella ihmiselle diagnosoidaan kehitysvamma. Ensimmäinen kriteeri on älykkyydosamäärä, joka kehitysvammalla on alle 70. Toinen kriteeri on henkilön adaptiiviset taidot, jotka eivät

kehitysvammaisilla vastaa ikäodotuksia. Kolmas kriteeri on kehitysiässä ilmennyt vamma, johon luetellaan erilaiset kognitiiviset toiminnot. Kehitysvammat jaetaan vaikeuden perusteella lievään, keskivaikeaan, vaikeaan ja syvään kehitysvammaan. (Arvio 2018.) Kehitysvammaisten odotettavissa oleva elinajan pituus on noussut merkittävästi. Kuolemaan johtavia sairauksia esiintyy kehitysvammaisten ihmisten ja valtaväestön välillä eri tavalla, joista hengitystiesairaudet sekä infektiot muodostavat valtaosan kuolinsyistä. (Kaski, M., Manninen, A., Pihko, H. 2009,147–155.)

Kehitysvammaisten hoitotyöhön, kuten myös saattohoitoon liittyy erityispiirteitä. Luottamuksellinen hoitosuhde, joka syntyy pitkän ajan ja samojen tuttujen hoitajien sekä turvallisen, muuttumattoman ja ennalta-arvattavan ympäristön myötä, lisää yhteistyökykyä, vähentää pelkoja ja ahdistusta. Kehitysvammaisten kyky kommunikoida voi olla rajallinen ja heidän tarpeensa voivat jäädä tunnistamatta vuorovaikutukseen liittyvien ongelmien vuoksi. Onnistuneinta kommunikaatio on silloin, kun hoitaja tuntee kehitysvammaisen kokonaisvaltaisesti. Kommunikaation onnistumista lisää myös hoitajien keskinäinen tiedonkulku havainnoista. Kirjaamisen merkitys korostuu, jotta kehitysvammaisen käyttämät kommunikaatiokeinot tulevat esille. (Hakkarainen 2014, 9–10.)

3.1 Kehitysvammaisen hoitotyö, palliatiivinen hoito ja saattohoito

Joka toisella kehitysvammaisella elämä päättyy yllättäen (Kaski 2014). Palliatiivinen hoito tarkoittaa oireenmukaista hoitoa henkilölle, jolla kuolemaan johtava- tai henkeä uhkaava sairaus ei ole parannettavissa. Hoidolla pyritään kärsimysten lievitykseen ja hyvän elämänlaadun ylläpitämiseen. Saattohoito on osa tätä palliatiivista hoitoa, mutta ajoittuu ajallisesti henkilön viimeisille elinviikoille tai päiville. (Hänninen & Rahko 2013.)

Juha Hänninen (2001) korostaa hyvän saattohoidon edellytyksenä olevan tarpeeksi varhaisessa vaiheessa tunnistettu potilaan tila ja ennuste. Pitkälle edennyttä sairautta ja sen merkkejä käytetään elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelman laatimisperusteina. Elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma

voidaan tehdä sairauden missä vaiheessa tahansa, mutta viimeistään kun siirrytään parantavasta hoidosta ei parantavaan taudin hoitoon, eli puhutaan myös palliatiivisesta hoidosta. Hoidon tarpeen arvioinnissa auttavat eräät tietyt tekijät, jotka on listattu palliatiivisen hoidon Käypä hoito -suosituksissa.

1. Hoitava lääkäri ei yllättyisi, jos potilas kuolisi seuraavien 6–12 kuukauden aikana.
2. Potilaan jatkuva suorituskyvyn heikkeneminen, progressiivinen painonlasku, yleistilan ja toimintakyvyn pysyvä heikkeneminen.
3. Sairauskohtaiset indikaatiot, kuten sydänsairaudet, keuhkosairaudet, vaikea dementia, syöpä, neurologiset sairaudet, vaikea munuaisten vajaatoiminta tai maksasairaudet. (Palliatiivinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito -suositus 2019.)

Aikaisessa vaiheessa tehty ennakoiva hoitosuunnitelma on merkityksellinen kommunikaatiovaikeuksista kärsiville, jolloin asioiden käsittelyyn on runsaasti aikaa. Suunnitelma tehdään hoitoneuvottelussa yhdessä asukkaan, hänen omaistensa, hoitohenkilökunnan sekä mahdollisesti hoitavan lääkärin kanssa. Suunnitelmaan kirjataan potilaan tahto ja tarpeet, mahdolliset rajoitukset hoidon suhteen, hoitolinja sekä käytännön ohjeita sisältävä hoitosuunnitelma. (Lehto, Marjamäki & Saarto 2019.)

Hoitosuunnitelman tärkeimpiä osia on potilaan henkilökohtaisesti, suullisesti tai kirjallisesti esille tuoma tahto omasta hoidostaan. (Palliatiivinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito -suositus 2019.) Hoitotahdolla potilas kertoo siitä, miten haluaa itseään hoidettavan silloin, kun hän ei enää itse kykene sitä ilmaisemaan (Karpinen 2014, 55). Mikäli potilas ei itse kykene häntä koskeviin päätöksiin, hänen lähiomaisillaan on hyvin tärkeä rooli (Hänninen 2001).

Hoitosuunnitelmassa asetettavat hoidonrajaukset voivat pitää sisällään esimerkiksi elvytyskiellon, tehohoidon, sairaalasiirrot ja verituotteiden käytön (Palliatiivinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito -suositus 2019).

Kehitysvammaisten tiedonsaantioikeus omasta sairaudestaan ja terveydentilastaan ei aina toteudu esimerkiksi syöpään sairastuneen kehitysvammaisen kohdalla. Hoitohenkilökunta saattaa kokea suojelevansa elämän loppuvaiheessa ja herkässä tilassa olevaa kehitysvammaista kärsimykseltä, kun jättävät kertomatta

tai kertovat hyvin vähän faktatietoa. Kuitenkin esille tulee myös ajatukset todennukaisen tiedon ymmärrettävästä antamisesta kehitysvammaiselle, jotta hän pystyy osallistumaan itseään koskevaan päätöksentekoon. (Hakkarainen 2014, 15–16.)

Samankaltaisia tuloksia on luettavissa Kirkendallin, Lintonin ja Farrisin (2016) tekemästä kirjallisuuskatsauksesta, jossa tuodaan esille, että kehitysvammaiset eivät ole useinkaan mukana tekemässä ratkaisuja koskien omaa saattohoitoaan. Yhteenvetona ja toimintaehdotuksena Kirkendall ym. (2016, 993) esittävät, että riittävän ammattitaidon ja koulutuksen avulla hoitohenkilökunta pystyisi yhdessä kehitysvammaisten kanssa tekemään saattohoitosuunnitelmia ja viemään asiaa eteenpäin heidän kanssaan. Saattohoitoon ja elämän loppuvaiheen hoitoon liittyvät asiat tulisi ottaa esille jo silloin, kun kehitysvammaisen on vielä terve, hänen normaalissa arjessaan sekä tehdä sitä pitkän ajan kuluessa, lisäksi toimivaan vuorovaikutukseen olisi erityisesti syytä panostaa.

Vuonna 2017 tulleiden uusien palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestämistä koskevien suositusten mukaan jokaisen tulee saada laadukasta saattohoitoa, niin sairaalassa kuin kotonakin. Terveystieteiden ammattilaisten tulee hallita palliatiivisen hoidon ja saattohoidon perusasiat jokaisessa sosiaali- ja terveydenhuollon yksikössä. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon suosituksia ollaan yhteinäistämässä niin, että hoidon tarve perustuu kolmiportaiseen palveluverkkoon, joka koostuu perustason saattohoitoyksiköistä, erityistasosta ja vaativasta erityistasosta. Perustaso kattaa karkeasti ajateltuna sen perushoidon, jonka jokainen sosiaali- ja terveysalan yksikkö pystyy antamaan palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa, sekä tunnistamaan potilaan palveluntarpeen. Erityistasosta puhuttaessa palvelun tavoitteena on alueellistaa sairaanhoitopiirien palliatiivisen hoidon ja saattohoidon yksiköitä ja näin tarjota palliatiivista tai saattohoitoa mahdollisimman lähellä potilasta. Vaativan erityistason hoitoa tarjoaa yliopistosairaalat, jotka tekevät yhteistyötä muiden toimijoiden kanssa ja huolehtivat koko vastuualueen vaativasta erityistason palliatiivisesta hoidosta sekä saattohoidosta. (Saarto & Lehto 2019.)

Kotona tapahtuvan saattohoidon tukena toimii julkinen tai yksityinen palveluntuottaja, jonka tarkoitus on tarjota mahdollisuus kuolla kotona tai kodinomaisessa

ympäristössä. Kotisairaala tai kotisairaanhoido vastaa kotisaattohoidosta, joka mahdollistaa sairaanhoitajan tavoittamisen ympäri vuorokauden, lääkärin kotikäynnit sekä siirtymisen terveyskeskuksen vuodeosastolle ilman lähetettä. (THL. Ikääntyminen. Palliativisen hoidon järjestäminen.)

3.2 Oireenmukainen hoito

Oireenmukainen hoito tulisi aloittaa hyvissä ajoin, sillä liian myöhäinen aloitus voi heikentää elämänlaatua ja johtaa ennen aikaiseen kuolemaan (Hänninen & Rahko 2013). Sairautta parantavat tai hidastavat hoidot menettävät merkityksensä sairauden edetessä, jolloin tärkeimmiksi asioiksi nousevat toimintakykyä säilyttävä hoito, kivun hoito sekä yleistilasta kokonaisvaltaisesti huolehtiminen.

Kehitysvammaisen hyvässä hoidossa on keskiössä moniammatillinen yhteistyö, jonka onnistumisen takeena on toimiva dialogi kehitysvammaisen ja hoitohenkilökunnan välillä. Tuttu hoitaja on ikään kuin tulkkina kehitysvammaisen ja esimerkiksi lääkärin välillä kipulääkitystä arvioidessa. Arviointi on ongelmallista puhekyvyttömiä kehitysvammaisten kohdalla. Tällöin havainnoidaan fyysistä olemusta ja käytöstä sekä niiden muutoksia, kuten erilaisia ääniä, kasvojen ilmeitä, eleitä, kehon liikkeitä sekä paikallaan pysymistä. (Hakkarainen 2014.)

Kivun tunnistamisessa korostuu kehitysvammaisen tunteminen, jotta poikkeava käytös tulee esille ja voidaan yhdistää kipuun. (Hakkarainen 2014, 14.) Ongelmalliseksi kivun tunnistamisen älyllisiä kehitysvammoja omaavilla tekee myös heidän korkea kipukynnyksensä ja vaikeus itse arvioida kipua (Peebles & Price 2012). Kipu on hyvin yleinen oire saattohoitopotilaalla, jonka voimakkuutta, vaikutuksia ja esiintymistä arvioidaan säännöllisesti. Arvioinnin apuna voidaan käyttää erilaisia mittareita, kuten bodymap- tai Pain ruler -mittareita, mutta helppoiten kipu voidaan tunnistaa kehon liikkeistä tai normaalista poikkeavasta ääntelystä. Kehitysvammaisen voi alkaa satuttamaan itseään eri tavoin, välttämään kosketusta, liikuttamaan kehoaan normaalista poikkeavalla tavalla tai hangata jotain kehon osaansa. Yleisesti ottaen väkivaltaisuus itseä tai muita kohtaan kertoo kivusta. (Jänis 2009, 13–16.)

Kivun syntymekanismeja on neljänlaisia. Ärsytyskivun taustalla voi olla jokin no-siseptinen, eli kehon vammasta tai kudosaivuriosta johtuva kipu. Kudosaivuriokivun taustalla voi olla tulehdus. Neuropaattisessa kivussa vaurio on kipuradassa, jossakin ääreishermoston tai keskushermoston alueella. Toiminnallisen kivussa kipurata on herkistynyt. (Suomen Kivunhoitoyhdistys ry. Kroonisen kivun tyypit.)

Kipu vaikuttaa ihmiseen kokonaisvaltaisesti. Mieliala madaltuu, harmittaa ja myös suututtaa. Jokin raaja voi olla kipeä, joten liikkuminen ja asennon vaihtaminen sattuu ja kivun vuoksi myös nukkuminen ja unenlaatu kärsii. Kaikki nuo asiat yhdessä madaltavat kipukynnystä. Kipua hoidetaan lääkkeellisesti ja lääkkeettömästi. Ikääntyneen ihmisen lääkehoidossa on huomioitava myös fysiologiset muutokset ja miten ne vaikuttavat lääkkeen valintaan (Tasmuth 2019).

Lääkehoito muuttuu saattohoitopäätöksen jälkeen. Hänninen (2001) on luetellut mm. sydämen rytmihäiriöiden, keuhkoahaumataudin, astman ja sydämen vajaatoiminnan hoidon merkityksen kuoleman lähestyessä. Diabeteksen hoitaminen insuliinilla ja verensokerin mittaamisella kuoleman lähestyessä lopetetaan tarpeettomina, kun taas oireita lievittävä lääkehoito on osa saattohoitoa.

Syöpäpotilailla esiintyy läpilyöntikipua, joka hetkellisesti ylittää hoidolla lievitetyn kivun voimakkuuden. WHO on määrittänyt syöpäkivun hoitoon porrasmallin, jossa on neljä eri porrasta. Alimmalla portaalla eli lievässä kivussa käytettäviä lääkkeitä ovat tulehduskipuläkkeet, neuropaattiseen kipuun käytettävät lääkkeet kuten tietyt epilepsia- ja masennuslääkkeet, pahoinvoinnin ja ummetuksen estolääkkeet sekä parasetamoli. Lisäksi tulehduskipulääkkeitä käytetään opioidien ohella tehostamaan kivun hoitoa. Toisella portaalla ovat keskivahvat opioidit kuten kodeiini, tramadoli ja buprenorfiini. Kolmannella portaalla on pitkävaikutteiset vahvat opioidit kuten morfiini ja oksikodoni sekä nopeavaikutteinen fentanyyli läpilyöntikipun hoitoon. Korkeimmalla portaalla ovat erikoismenetelmät: opioidien muut annostelureitit (spinaalianalgesia), kipuädehoito, neurolyysit ja neurokirurgiset toimenpiteet. Valtaosa syöpäpotilaiden kivusta voidaan hoitaa kolmen alimman portaan menetelmillä. (Saarto, Hänninen, Antikainen, Vainio 2018, 22–28.)

Opioidit annostellaan ensisijaisesti suun (p.o.) tai ihon (t.d.) kautta. Annostelureittejä voidaan vaihtaa hankalan nielemisen, hikoilun tai huonon kipulääkevasteen

vuoksi. Kipulääke voidaan annostella ihon alle (s.c.) tai suonensisäisesti (i.v.). Kaikkia injektio- ja suunensisäisiä opioideja voidaan antaa ihon alle ja niitä voidaan käyttää muuallakin kuin sairaaloissa. Lämpöhoitoa voidaan hoitaa nopeasti kipua lievittäväällä suun tai nenän limakalvolle annosteltavalla fentanyylivalmisteella, jonka vaikutus alkaa 10 minuutin kuluessa. (Saarto ym. 2018, 25–27.)

Lääkkeettömät kivunhoitomenetelmät ovat yhtä tärkeitä. Asentohoito, liikehoito, musiikki ja muunlaiset rentoutusmenetelmät voivat helpottaa henkilön kivunkokemuksia. (Palliativinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito -suositus 2019.) Lääkkeettömiä kivunhoitomenetelmiä ovat myös rauhoittelu, puhuminen, rauhallisen ympäristön luominen, läheisyys, turvallisuuden tunteen luominen ja fyysinen kosketus sekä silittäminen (Jänis 2009).

Elämää ylläpitävät hoidot tarkoittavat lääketieteellisiä keinoja, kuten suonensisäistä nesteytystä ja ravitsemusta, nenämahaletkun, lääkkeiden, kuten antibioottien ja kortisonin käyttöä sekä erilaisten elintoimintoja ylläpitävien laitteiden käyttöä. Nesteytys on tarpeellista silloin, kun ihminen ei syystä tai toisesta pysty nauttimaan nesteitä suun kautta. Yleisin syy saattohoitopotilaan nesteytyksessä on oksentelu tai tukos maha-suolikanavassa. Nestevajaus aiheuttaa suun kuivumista, väsymystä ja heikkoutta, pahoinvointia ja oksentelua. (Hänninen 2001.)

Nesteytys ei kuitenkaan useimmiten vaikuta elinajan pituuteen, vaan voi tuoda erilaisia ongelmia, kuten turvotuksia ja nestekertymiä vatsaonteloon tai keuhkopussiin, jotka aiheuttavat ihmiselle lisää kipua, pahoinvointia ja keuhkopussiin kertyessään hengenahdistusta. Nestekertymä eli askites poistetaan kertapunktiolla tai dreenin avulla, jonka tekee lääkäri. (Palliativinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito -suositus 2019.)

Askiteksen oireisiin kuuluu vatsan ympäröivän kasvu, täyttymisen tunne, pahoinvointi, oksentelu, suolen vetovaikeudet ja hengenahdistus. (Hänninen & Rahko 2013.) Askites riskin vuoksi nestehoidon aloitusta on käytettävä harvoin vain erityistilanteissa. Ravitsemushoidon aloitusta on hyvä tarkastella lääketieteellisestä näkökulmasta samoin kuin nestehoitoa. Etenkin syöpä sairastavilla saattohoitopotilailla ravitsemushoito on vasta-aiheinen, sillä se voi aiheuttaa

pahoinvointia. (Hänninen 2001.) Elämän loppuvaiheessa tärkeintä on syödä pieniä annoksia sitä ruokaa, mitä tekee mieli. Ummetusta, ripulia ja pahoinvointia tulee kuitenkin hoitaa, sillä ne saattavat hoitamattomina aiheuttaa potilaalle lisäärsimystä. (Hänninen & Rahko 2013.)

Useat saattohoidossa käytettävät lääkkeet aiheuttavat ummetusta, opioidit pääosassa. Ummetuksesta puhutaan silloin, kun ulostaminen on harvempaa kuin kolmesti viikossa, uloste on kovaa, kuivaa tai ulostaminen on kovan ponnistelun takana. Ummetustilanteessa potilaan lääkelistalta tulee mahdollisuuksien mukaan karsia sitä aiheuttavia lääkkeitä pois. Ummetusta hoidetaan lääkkeellisesti joko osmoottisilla laksatiiveilla (makrogoli, laktuloosi), stimuloivilla laksatiiveilla (bisakodyyli tai natriumpikosulfaatti), opioidiantagonisteilla (metyylinaltreksoni, naloksegoli) tai uusilla lääkkeillä, joita ovat prukalopridi ja linaklotidi. Lisäksi peräpuikkoja tai vesiperäruiskeita voidaan kokeilla. (Saarto ym. 2018, 55–57.)

Pahoinvointia voi aiheuttaa ummetus, lääkkeet, mahasuolikanavan vetovaikeudet, kallonsisäisen paineen kohoaminen, ruuansulatuskanavan limakalvovauriot, liman erityys ja nielun ärsytys, psyykinen ahdistus, infektiot (virtsatieinfektio), jokin akuutti elimellinen tila kuten virtsakivitauti, sappitietulehdus tai sydäninfarkti. Pahoinvointi heikentää elämänlaatua ja syy tulee mahdollisuuksien mukaan selvittää, jolloin sitä voidaan lääkkeellisesti hoitaa. Lääkäri määrää tarvittavia pahoinvointilääkkeitä. (Saarto ym. 2018, 52–54.)

Oireenmukaiseen hoitoon kuuluu myös suun hoitaminen. Syljen erityksen vähenyttyä suu kuivuu, jota tulee hoitaa erilaisilla suun kostuttamiseen käytettävillä tuotteilla. Vesi ja ruokaöljy käyvät hyvin suun kostuttamiseen, tai mikä tahansa potilaalle mieluinen neste. Huulten rasvaus on myös tärkeää. (Palliativinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito -suositus 2019). Suun limakalvoille voi kehittyä myös sieni-infektio, joka aiheuttaa kipua, suun kuivumista sekä polttelua ja nielemisvaikeutta. Sieni-infektio hoidetaan mikrobilääkkeillä. Nielemisvaikeuksia voi aiheuttaa myös ruokatorven tuumorit sekä neurologisissa sairauksissa ruokatorven toiminnan heikkeneminen hermo-lihashäiriön vuoksi. (Hänninen & Rahko 2013.)

Hengitykseen liittyvät ongelmat ovat merkittäviä saattohoidossa. Hengenahdistus on yleinen oire, jonka syynä voi olla perussairaus, nesteen kertyminen keuhkopussiin, verenkierron ongelmat sekä psyykkiset tekijät. (Palliativinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito -suositus 2019.) Hengityskone esiintyy lähinnä vain ALS sairautta sairastavien ihmisten saattohoidossa. Hyperventilointi on myös yleinen ongelma saattohoitopotilailla, joka johtaa usein hengenahdistukseen. (Hänninen 2001.)

Hengenahdistuksen hoitamiseen voidaan käyttää lääkkeettömiä hoitoja, kuten avaamalla ikkunan tai auttamalla potilas puoli-istuvaan asentoon. Happihoitoa voidaan kokeilla, jos happisaturaatio on alempi kuin 88–90 % ja käyttää sitä, jos potilas selvästi siitä hyötyy. Oirelievitys ja kokonaiskärsimys tulee arvioida yksilöllisesti happi- tai hiilidioksiditasosta huolimatta. Lääkehoitona hengenahdistukseen voidaan käyttää opioideja, bentsodiatsepiineja (lievittävät ahdistuneisuutta, joka voi olla hengenahdistuksen taustalla) tai glukokortikoideja. Limaisuuteen ja eritteiden poistamiseen voi kokeilla pulloon puhallusta, keittosuolainhalaatiota tai mukolyyttilääkehoitoa suun kautta. Jos hengitystie-erite on märkäistä, mikrobi-lääkettä voi kokeilla oireiden helpottamiseksi. (Saarto ym. 2018, 38–40.)

Sekavuusoireyhtymä eli delirium on yksi keskushermostoperäisistä oireista, joita voi esiintyä saattohoitovaiheessa. Deliriumin oireita ovat hallusinaatiot, sekavuus, tajunnantason vaihtelut ja uni-valverytmin häiriintyminen. Tilan taustalla voi olla esimerkiksi infektio, hengitysvajaus, hypo- tai hyperglykemia, kuivuma, munuaisten tai maksan vajaatoiminta, aivokasvain, kipu, virtsaumpi, ummetus tai aliravitsemus. Antikolinergit, bentsodiatsepiinit, interferoni, kortikosteroidit sekä opioidit voivat laukaista deliriumin. Sekavuutta hoidetaan ensisijaisesti lääkkeettömästi. Rauhallinen ja turvallinen ympäristö helpottaa oloa. Selvitetään tilan elimellisen luonteen syy, provosoivat lääkkeet lopetetaan, vaihdetaan tai annosta pienennetään, myös opioidien vaihto voi auttaa. (Saarto ym. 2018, 72–74.)

Ihon hoitaminen on tärkeää hikoilun, painehaavojen ehkäisyyn, ihottumien ja kutinan vuoksi. Painehaavojen ehkäisy hyvällä asentohoidolla, päivittäisestä hygieniasta huolehtimisella sekä ihon rasvauksella on tärkeää, koska syntyessään ne aiheuttavat kipua ja epämukavuutta. Tyypillisimmin painehaavat tulevat ristiluun,

lonkan, kantapäähän, kyynärpäähän tai korvien iholle. Asentoa tulee vaihtaa vähintään kahden tunnin välein, lisäksi voi käyttää kevennyspatjaa tai -tyynyjä. Jos haava on jo syntynyt, se voidaan arvioida seuraavan luokituksen mukaan:

I aste Iho on punoittava, kuumottava ja ehyt. Punoitus ei poistu asentoa muuttamalla

II aste Ihossa on rakkuloita tai pintakerros on rikkoutunut

III aste Ihossa on musta nekroosi ja kudonvaurio ulottuu lihaskerrokseen

IV aste Syvä haavauma, joka ulottuu luuhun asti. (Saarto ym. 2018, 84.)

Kasvaimet voivat aiheuttaa levitessään haavoja ihoon sekä sen imu- ja verisuoniin. Vaurioon liittyvät usein bakteerit, jotka aiheuttavat pahaa hajua ja eritystä. Ihometastaasien hoidossa tärkeintä on haavan paikallishoito eli puhdistus ja kuoleen kudoksen poisto. Kivun hoito tulee huomioida siteiden vaihdon yhteydessä. Haavanhoitotuote valitaan erityksen ja haavapohjan mukaan. Iholle, joka punoittaa laitetaan suojaava kalvo rasvalla tai haavanhoitotuotteella. Iholle, joka on rikki ohut suojaava hydrokolloidi, ihokerrokset läpäisevälle haavalle hydrokolloidigeeli- ja levy, nekroottiselle haavalle keittosuolakompressi, erittävälle haavalle hydrofiilinen tai ontelon täyttävä sidos. (Saarto ym. 2018, 85)

Haavan erittäessä ja tuottaessa pahaa hajua voidaan siitä ottaa bakteeriviljely ja tulosten perusteella harkita antibioottihoitoa kivun vähentämiseksi. Bakteeriviljely otetaan aina puhdistetun haavan pohjalta. Ihon kutinaa esiintyy 20–30 % syöpäpotilaista. Kutinaa voi aiheuttaa myös uremia, maksasairaudet ja ihon kuivuminen. Paikallishoitona ihoa voidaan pestä hajusteettomalla perusvoiteella, kortikosteroidivoiteita voi käyttää kuurina. Rasvoja tulee levittää runsaasti, niin että iholle jää valkoinen kerros. Kynnet pidetään lyhyenä, vältetään hikoilua sekä suositellaan väljiä, ärsyttämättömiä vaatteita. Sinkkisalvasukkia voi käyttää käsivarsissa ja sääriässä kortikosteroidivoiteen päällä. (Saarto ym. 2018, 85–87.)

Hoitoympäristöllä on merkitystä saattohoitotilanteessa. Fyysinen ja psyykinen hoitoympäristö pitää sisällään värejä, valoa, ääniä sekä esimerkiksi hoitoympäristön ilmapiiriä. (Anttonen 2008.) Tässä opinnäytetyössä hoitoympäristö on tehostettu palveluasumisyksikkö, ihmisen oma koti ja oma huone. Kuolevalle

ihmiselle sanat, ilmeet ja eleet ovat monimerkityksellisiä. Hoitohenkilökunnan luoma aito ja luotettava läsnäolo auttavat kuolevaa ja tämän läheisiä erilaisten tunteiden läpikäymisessä. (Anttonen 2008.) Oma koti, tuttu ja turvallinen ympäristö, oma sänky, kodin tuoksu luovat turvaa kuolevalle. Myös itsemääräämisoikeuden toteutuminen on säilynyt paremmin silloin kun kuoleva on saanut saattohoidon kotiin. (Hänninen 2008.)

3.3 Kommunikoinnin haasteet ja vuorovaikutus

Kehitysvammaisella arvioidaan olevan noin yksitoista samanaikaista lääketieteellisen avun ja toimintakyvyn tuen tarvetta (Kaski 2014,78). Heillä esiintyy enemmän käyttäytymisen ja mielenterveyden häiriöitä kuin muulla väestöllä sekä heidän mielenterveytensä on usein myös haavoittuvaisempi, joten tuen saavutettavuus silloin kun henkilö sitä tarvitsee, on erityisen tärkeää (Vernerin. Mielenterveys). Erilaiset käyttäytymisen muodot voivat olla ilmaisukyvyttömälle henkilölle ainoa keino ilmaista itseään. Psykkinen häiriö saattaa ilmetä rauhattomuutena, metelöintinä, huutamisena, joka on mahdollisesti oireilua kivusta ja tuskasta. Kehitysvammaisen henkilön voi olla haastavaa ilmaista tai paikallistaa kipuja tai vaivojaan, jonka vuoksi reaktio voi olla niin kokonaisvaltainen, että käyttäytymismuutoksia on osattava epäillä. (Kaski, ym. 2009, 147.)

Elämän ymmärrettävyys saattaa olla haasteellista kehitysvammaiselle. Puhetta tukevat ja korvaavat kommunikointikeinot nostavat merkitystään. Kuvien käyttäminen on tärkeää myös kehitysvammaisilla, jotka osaavat kertoa ja puhua asioista, sillä heillä voi olla vaikeuksia hahmottaa puhutusta kielestä oleellimmat asiat. Aistit ovat ihmisen keino tuntea ulkomaailmaa ja oman kehonsa tuntemuksia. Näkö-, kuulo- ja hajuaisti auttaa ihmistä suuntautumaan ympäristöön ja vastaanottamaan tietoa. Tunto- ja makuaisti antavat tietoa, mitä kehon lähellä tapahtuu, miltä joku tuntuu tai maistuu. Kehoaistit, kuten asento- liike-, ja tasapainoaisesti kertovat mitä kehossa itsessään tapahtuu. Kaikkia näitä aisteja tarvitaan vuorovaikutustilanteessa ja kommunikoinnissa. (Papunet. Aistit vuorovaikutuksessa).

Näköhäiriöt ovat tavallisia kehitysvammaisilla henkilöillä. Silmien rakenne ja toiminta saattaa olla erilainen näköjärjestelmän vaurioitumisen vuoksi. Tämän

vuoksi henkilöllä saattaa olla näkökenttäpuutoksia, näköhahmotuksen vaikeuksia ja esimerkiksi syvyysnäön ongelmia. Näköaisti on oleellinen asia ympäristön tutkimisessa ja tunnistamisessa, joka vaikuttaa jokapäiväisessä elämässä selviytymisessä. (Kaski ym. 2009.)

Kehitysvammaisilla esiintyy myös paljon kuulohäiriöitä ja jotkut kehitysvammaisista ovat kuuroja jo syntyessään. Erilaiset kuulohäiriöt ja niiden vaikeusasteet johtuvat niin korvan rakenteesta, kehitysvammasta tai pelkästä korvakäytävään kertyneestä korvavahasta. Puheen tuottaminen ja ymmärtäminen vaatii monien aivojen alueiden yhteistoimintaa. Noin joka kolmannelle kehitysvammaiselle vuorovaikutustilanteet ovat haasteellisia puheen tuottamisen hankaluuden vuoksi. Dysfasia on aivovauriosta johtuva laaja-alainen puheen ja kielellisen kehityksen viivästyminen tai häiriö, jolloin myös puheen ymmärtäminen ja tuottaminen on vaikeaa. (Kaski ym. 2009, 138–146.)

Puheen tuottamisen ja ymmärtämisen hankaluus ei ole kuitenkaan este kommunikoinnille. Kehitysvammaiset käyttävät itsensä ilmaisemiseen ja kommunikaatioon eleitä, ilmeitä ja äänensävyjä, joka vaatii vastaanottavalta ihmiseltä paljon. Tasa-arvoinen kohtaaminen vuorovaikutustilanteissa ei usein toteudu ja syntyy paljon väärinkäsityksiä. Kehitysvammaiset toivovat työntekijöiden kohtaavan heidät ystävinä. Tämä luo kuitenkin haasteita tilanteissa, joissa työntekijän täytyy korostaa omaa rooliaan ammattilaisena. Vuorovaikutustilanteiden ja kommunikoinnin parantamiseen tarvitaan koko työyhteisön asenne, jonka tavoitteena on parantaa kommunikaatiota asiakaslähtöisemmäksi ja tasavertaisemmaksi vahvistamalla työntekijöiden osaamista ja etsimällä vuorovaikutukseen sopivia välineitä. (Vuoti, K., Bukakoff, K. & Martikainen, K. 2005–2008.)

OIVA-hankkeessa (2005–2008) korostettiin vuorovaikutustilanteen viittä tärkeää elementtiä, joita kutsutaan LOVIT-muistisäännöksi. Kehitysvammaisen ja ohjaajan roolit on kuvattu hankkeessa osapuolina, josta osaavana vuorovaikutuskumppanina on hoitaja tai ohjaaja. Ensimmäinen osa muistisäännöstä on läsnäolo, josta koko vuorovaikutustilanne käynnistyy. Oleellisinta on, että kontakti saadaan luotua jonkin aistitoiminnon avulla, katsekontaktilla tai esimerkiksi kosketuksella. Muistisäännön toisessa osassa kuvataan odottamisen ja tilan antamisen myötä

syntyvää kehitysvamman aloitetta. Odottaminen lisää vuorovaikutustilanteen tasa-arvoisuutta, koska usein kehitysvammainen ihminen luottaa keskustelukumppaninsa aloittavan, rytmittävän ja ohjaavan keskustelun kulkua.

Kolmas muistisäännön vaihe on kommunikointiin vastaaminen. Vaikeimmin kehitysvammaisten ihmisten muutokset olemuksessa ja käyttäytymisessä tulee reagoida, sillä ne lisäävät kehitysvammaisen aloitteita kommunikaatiotilanteisiin. Neljännessä vaiheessa on tärkeintä löytää yhteinen kieli. Ilmaisun mukauttaminen tarkoittaa yhteisen kielen löytämistä. Eleet, ilmeet, äänensävyt, liikehdintä ja toiminta ovat vaikeimmin kehitysvammaiselle helpoin ymmärtää. Äänensävyyn ja nopeuteen on hyvä kiinnittää huomiota tilanteissa, jossa puhutun kielen sisällön ymmärrys on toiselle osapuolelle heikkoa. Muistisäännön viimeinen osio on yhteisymmärryksen tarkistaminen, jossa vuorovaikutustilanteessa olevat osapuolet haluavat ymmärtää ja tulla ymmärretyksi. Tässä vaiheessa osaavan kumppanin tulee varmistaa kommunikaatiotilanteessa ilmenneet viestit ymmärretyiksi. Jos kommunikaatio ei ole onnistunut, osaava kumppani voi esittää tulkinnan tai muuttaa omaa ilmaisuaan paremmaksi. Yhteisymmärrykseen ei kuitenkaan aina päästä, vaan tärkeintä on aidosti haluta ymmärtää ja tulla ymmärretyksi. (Vuoti ym. 2005–2008.)

Kommunikoinnin ja puheen ymmärrykseen tueksi löytyy runsaasti erilaisia kuvia ja taulukoita. Papunet -sivustolta löytyy esimerkiksi kuvia erilaisiin kommunikaatiotilanteisiin, kuten sairaalaympäristöön, joista voi havainnollistaa erilaisia hoitotoimenpiteitä. Kuvien avulla henkilö pystyy kertomaan myös tunteistaan ja voinnistaan erilaisten mittarien avulla. Hoitohenkilökunnan viittomakielen taidot saattavat olla merkityksellisiä. Kuvat ja mittarit ovat oiva tapa kommunikoida puhekyvyttömän kanssa. (Papunet. Materiaalia kommunikoinnin tukemiseen.)

3.4 Hengellinen ja henkinen hoitotyö

Kokonaisvaltaiseen hyvään hoitoon kuuluu potilaan henkisen ja hengellisen tilan huomiointi ja tukeminen. Tämä perustuu lakiin potilaan asemasta ja oikeuksista,

jossa määrätään, että potilaan ihmisarvoa ei loukata sekä jokaisen vakaumusta kunnioitetaan.

Laissa sekä terveydenhuollon eettisissä periaatteissa määritellään potilaan perusoikeudet, joiden tulisi taata jokaisen ihmisen oikeus tasavertaiseen kohteluun, mukaan luettuna henkisen ja hengellisen vakaumuksen kunnioittaminen, katso-matta mihinkään yksilölliseen ominaisuuteen. (Louheranta, Lähteenvuo, Kangas-niemi 2016, 234–235.)

Henkiset ja hengelliset tarpeet ovat yksilöllisiä ja hoitohenkilökunnan antama tuki vaihtelee läsnäolosta ja kuuntelusta aktiiviseen keskusteluun ja lohduttamiseen. Hengellisyys ei välttämättä tarkoita uskonnollisuutta, vaan voi käytännössä olla intensiivistä vuorovaikutusta hoitotilanteessa, kirkon sakramenttien mahdollista-mista sekä hoitajan asennetta potilaan palvelemisesta, huolimatta hänen omasta vakaumuksestaan. (Lipponen & Karvinen 2014, 35.)

Asukkaan hengelliset ja henkiset tarpeet tulee kartoittaa hoitosuunnitelmaa teh-dessä. Ikali Karvinen on kehittänyt kartoituksen avuksi AVAUS-mallin, jota voi käyttää soveltaen sitä asukkaalle ymmärrettäväksi.

Taulukko 1.

Asukkaan henkisten ja hengellisten tarpeiden selvittäminen AVAUS-mallin avulla:

A – Arvot ja vakaumus

”Millaiset arvot ovat sinulle tärkeitä elämässäsi?”, ”Onko sinulla jokin henkilökoh-tainen vakaumus?”, ”Oletko mielestäsi uskonnollinen?”

Asukkaalle voidaan tarkentaa, että tällä tarkoitetaan mitä tahansa asiaa, jonka hän kokee tärkeäksi elämässään: luonnon merkitystä, ateistista elämän katso-mustaan, uskoa Jumalaan, kasvisruokailun merkitystä jne.

V – Voimavarat

”Mitkä asiat luovat sinulle lohtua vaikeissa tilanteissa?”, ”Mihin turvaudut kohda-tessasi kipua tai kärsimystä?”, ”Mitkä ovat voimavarojasi, kun olet sairas?”

Asukasta voidaan kannustaa kertomaan mitä tahansa voiman ja toivon lähteitä, hänelle mielekkäitä asioita. Niitä voivat olla esimerkiksi musiikin kuuntelu, kirjoit-taminen, keskustelu, rukous, maalaaminen tms.

A – Arvio henkisistä ja hengellisistä tarpeista

”Onko sinulla joitakin vakaumuksellisia, henkisiä tai hengellisiä tarpeita, joista hoitohenkilökunnan olisi hyvä olla tietoinen?”, ”Pelkäätkö jotain sairautesi liittyvää ja voisimmeko auttaa sinua tässä pelossa jollain tavoin?”

Näkyykö vakaumus asukkaan arkipäivässä? Millä tavoin? Tähän arvioon sisällytetään myös asukkaan psyykkisen hyvinvoinnin arviointi.

U – Ulkopuolinen tuki

”Onko sinulla joku tai joitakin ihmisiä, joista voisi olla sinulle erityistä lohtua tai tukea sairaitesi tai hoitosi aikana?”, ”Kuulutko johonkin uskonnolliseen tai vakaumukselliseen yhteisöön, johon toivoisit voivasi pitää yhteyttä hoitosi aikana?”, ”Haluaisitko, että henkilökunta kutsuu puolestasi esim. (sairaalapastorin, imaanin, rabbin jne.) tapaamaan sinua?”

Nämä tiedot ovat tärkeä merkitä hoitokertomukseen.

S – Spiritualiteettia tukevan hoitotyön toimenpiteet

”Millaisilla keinoilla voimme auttaa sinua vakaumuksellisissa, henkisissä tai hengellisissä tarpeissasi?”, ”Kuuluuko vakaumukseesi joitakin sellaisia, esimerkiksi hoitotoimenpiteisiin, ravitsemukseen, sukupuolirooleihin tms., kuuluvia toiveita tai rajoitteita, jotka toivot huomioitavan hoidon aikana?”

Tässä kohdassa asukasta tai hänen omaistaan pyydetään kuvailemaan tarkoin esimerkiksi kulttuurista tai vakaumuksesta johtuva erityisruokavalion tarve, joidenkin hoitotoimenpiteiden kieltäminen tai toive viimeisestä voitelusta, ehtoollisesta tms.

Viittaukset tähän taulukkoon: Karvinen, I. (2013). Haasteena henkinen ja hengellinen hoitotyö. *Viesti*. 2/2013, s. 4–7

Tuen antamiseen vaikuttaa myös se, miten hoitohenkilökunta käsittää sen lukeutuvan työtehtäviinsä. Aiemmin historiassa ammattilaisten henkisen ja hengellisen tuen antaminen on paljolti perustunut henkilökohtaiseen vakaumukseen, mutta terveydenhuollon ammattimaistumisen myötä lait ja eettiset periaatteet ovat nyt hoitohenkilökunnan toiminnan perusta. (Louheranta ym. 2016, 236.)

Saattohoitoa toteuttavat hoitajat kokivat tärkeänä omata valmiudet kohdata ja käsitellä hengellisyyttä omaisten sekä potilaan kanssa. Hoitajan omat kyvyt tunnistaa valmiutensa ja jaksamisensa rajat auttavat sitoutumaan saattohoidossa kokonaisvaltaiseen auttamiseen, niin potilaan kuin läheisten osalta. Hoitajat kokivat

hengellisyyden tukemisen vaativana työnä, aiheuttavan riittämättömyden tunnetta ja tarvitsevana sen toteuttamiseen tukea joko toisiltaan tai kirkon työntekijältä. (Lipponen & Karvinen 2014, 34–37.)

Hoitohenkilökunnan kokiessa ammattitaidottomuutta potilaan ja läheisten hengellisiin tarpeisiin vastaamisessa sekä potilaan niin halutessaan kutsutaan tilanteeseen kirkon työntekijä (Louheranta ym. 2016, 237).

Hoitohenkilökunnan tarjoama huolenpito ja rinnalla olo edistävät hyvää henkistä ja hengellistä hoitoa, sen sijaan kiire ja loukkaavat asenteet estivät sen toteutumista. Omaiset toivoivat myös, että hoitajat tekisivät rohkeammin aloitteita henkisen ja hengellisen tuen tarpeita koskevissa asioissa. (Lipponen & Karvinen 2018, 3). Lainsäädännössä laillistettu lääkäri päättää potilaan lääketieteellisestä tutkimuksesta, taudinmäärityksestä ja siihen liittyvästä hoidosta, jolloin myös potilaan maailmankatsomukselliset asiat sisältäen hengellisyyden tulisi selvittää ja huomioida hoitoratkaisuissa. Käytännön työssä potilaan hengelliset tarpeet kuitenkin täytetään hoitohenkilökunnan ja kirkon työntekijöiden toimesta. Hoitajat, jotka ovat potilasta lähellä vuorokauden ympäri, tunnistavat parhaiten myös hengellisiä tarpeita. (Louheranta ym. 2016, 237.)

Läheisten ja omaisten tukeminen kuuluu kokonaisvaltaiseen palliatiiviseen hoitoon. Kehitysvammaisen omaisen tarvitsee usein tukea surutyössä, jolloin varsin ristiriitaiset tunteet; kaipaus, pelko, helpotus ja syyllisyys nousevat pintaan. (Kaski ym. 2009.) Omaiset kokevat saattohoitotilanteessa hoitajien tarjoaman emotionaalisen ja henkisen tuen tärkeänä. Tukea voi osoittaa olemalla ystävällinen, olemalla läsnä, kuuntelemalla omaista tuomatta omia ajatuksia esille, keskustelemalla sen hetkisistä voimavaroista sekä keskustelun tarpeesta esimerkiksi seurakunnan työntekijän tai hoitajan kanssa. Ymmärtäväinen suhtautuminen omaisen erilaisiin tunteisiin, hienovarainen ja ihmislähtöinen toiminta sekä toivon näkökulman antaminen edesauttoivat henkistä ja hengellistä hoitotyötä. (Lipponen, Karvinen 2018, 12–14.)

Potilaan omaisen käy läpi monenlaisia tunteita ja he ovat niihin oikeutettuja. Hoitohenkilökunnan tulee kohdata tunteet ammatillisesti sekä auttaa heitä käymään niitä läpi. Kielteisten tunteiden tunnistaminen ja provosoitumatta oleminen keskusteluissa on tärkeää. Tunteista keskusteleminen, tunteiden sanoittaminen

auttavat omaisia tunnistamaan tunnetiloja ja käsittelemään niitä. (Surakka, Mattila, Åsted-Kurki, Kylmä & Kaunonen 2015, 89–90.)

Saattohoitotilanteessa toiset asukkaat yleensä huomaavat jotain tärkeää olevan meneillään. Heille tulee kertoa asiasta mahdollisimman vähän, mutta kuitenkin aina totuuden mukaisesti sekä suoraan käyttämättä kiertoilmauksia. Mahdollisuuksien mukaan sekä perustellussa tilanteessa heitä voidaan ottaa saattoon mukaan opastettuna. He joka tapauksessa elävät asiassa mukana, osasivat he sitä näyttää tai ei. (Helosvuori, Inkala, Lappalainen, Snellman, Sutinen 2000.) Kehitysvammaisen käytös voi muuttua läheisen kuoltua. Oireita voi olla esimerkiksi jännittyneisyys, vetäytyminen, ruokahaluttomuus ja ärtyneisyys. (Verner. Mielen-terveys.)

Kehitysvammaiset tuntevat surun ja menetyksen tunteita ihan kuten muutkin ihmiset. Heidän kokemansa tunneskaala on hyvin moninainen. Kehitysvammaiset ovat listanneet tunteitaan, jotka nousevat esiin heidän surressaan. Tunteita ovat esimerkiksi surumielisyyys, murhe, yksinäisyys ja neuvottomuus. Vihamielinen käytös voi lisääntyä, tunteet vaihtelevat hyvin paljon ja tilanteen pysyvyyden ymmärtämiseen voi mennä aikaa. Neuvottomuutta he kokivat, kun ymmärsivät etteivät kykene auttamaan kuolevaa. (McRitchie, McKenzie, Quayle, Harlin & Neumann 2012, 181–183.)

Surusta selviytymisessä kehitysvammaiset kuvasivat muiden ihmisten tuen ja jakamisen tärkeänä, avoin keskustelu ja tunteiden sanoittaminen auttaa heitä käsittelemään sekä jäsentämään surua. Tärkeänä he kokivat hoitohenkilökunnan heille osoittaman ajan. Surussa kehitysvammaisia voi lohduttaa myös se, kun he huomaavat, että tavallinen elämä jatkuu. Kehitysvammaisten surua on voitu mitätöidä ja ohittaa, mikä puolestaan estää kuoleman hyväksymistä. Mahdollisuuksien mukaan muille asukkaille annettu tieto asukastoverin tilasta ja tilanteesta auttaa suruprosessin eteenpäin viemisessä. (McRitchie ym. 2012, 181–184.) Hankalaa oloa, kuten surua voi helpottaa esimerkiksi muistutuskorttien avulla, johon kirjataan muistettavat asiat pahan olon tullessa. Luonto- tai metsäretket tekevät tutkitusti hyvää hyvinvoinnille. Luonnon voi tuoda myös tarvittaessa kotiin esimerkiksi kuuntelemalla luonnonääniä, maalaamalla tai piirtämällä kuvia

luonnosta tai katselemalla ulos luontoon. (Mielenterveystalo. Tietoa luonnon hyvinvointivaikutuksista.)

Kommunikoinnin haasteet ja kongitiivisten taitojen puute hankaloittavat sekä voivat asettaa esteitä suruprosessin läpikäymisessä kehitysvammaisilla. Heitä voi kuitenkin tukea prosessissa toimivalla kommunikaatiolla, kuuntelemisella, reagoimalla ja ottamalla vastaan harmituksen sekä ahdistuksen, mahdollistamalla edesmenneen ihmisen muistelun ja rohkaisemalla ylläpitämään tunnesuhdetta kuolleeseen ystävään. (Young 2017, 132–134.)

Hoitohenkilökunnan hyvinvoinnista huolehtiminen on osa saattohoitoa, sillä hoitosuhteet ovat usein olleet pitkiä ja kuoleva hyvin tuttu. Kuolevan tuska voi aiheuttaa hoitajissa ahdistusta, joka ei ole ammattitaidottomuutta, huonoutta eikä poissulje hyvää hoitoa. Se on inhimillistä ja kuuluu elämään. Sen sijaan, heikko tuskan sietäminen ja pelkääminen sekä oman ahdistuksen torjuminen voi heikentää ammattitaitoa ja hyvän hoidon antamista. Tämän vuoksi hoitajan on tärkeää erottaa oma ahdistus omaisen tai potilaan ahdistuksesta ja kärsimyksestä. Omista tunteista olisi hyvä pystyä keskustelemaan työyhteisössä. Ennen saattohoitotilannetta hoitajan olisi hyvä käydä läpi omia kuolemaan liittyviä pelkoja ja ahdistusta, koska käsittelemättöminä ne vaikeuttavat läsnäoloa sekä omaisen ja asukkaan kohtaamista. On vaikeaa tukea toista ihmistä asiassa, jota itse ei pysty kohtaamaan tai käsittelemään. Omia aikaisempia kokemuksia läheisten kuolemasta voi käyttää hyödyksi; mistä itse koki olevan lohtua tai apua tilanteessa. (Surakka ym. 2015, 93–96.)

3.5 Kuolema ja vainajan laitto

Palliativisen hoidon tavoitteeksi on usein asetettu hyvä kuolema (Hänninen 2001). Kehitysvammaisen henkilön oma käsitys kuolemasta riippuu hänen iästään, kehitystasostaan ja ympäristöstään. Sairastuessaan henkilö saa samantyyppistä hoitoa kuin muukin väestö. (Kaski ym. 2009.) Kehitysvammaiselle lähestyvistä kuolemasta kertominen on tapahduttava sillä kyvyllä ja viisaudella, mikä itsellä on. Kuolemasta ei saa puhua pakonomaisesti vaan selvittää potilaan keskusteluhalu (Seppälä 2014). Lähestyvän kuoleman merkkejä ovat voinnin

heikkeneminen, lisääntynyt väsymys sekä tietoisuuden hämärtyminen. Ravitsemus heikkenee, sillä ihminen ei enää jaksa syödä tai juoda. Hengitys muuttuu raskaaksi, pinnalliseksi ja haukkovaksi, myös hengityskatkoja voi esiintyä. Verenkierro heikkenee, jonka myötä raajat viilenevät ja sydämen syke heikkenee. Turvotusta esiintyy myös alavartalolla ja jaloissa. (Terveyskylä. Palliatiivinen talo. Palliatiivinen hoito. Saattohoito.)

Kuoleman merkkejä on sydämen ja hengityselinten toiminnan loppuminen, jonka myötä ihoon syntyy lautumia, jotka johtuvat veren laskeutumisesta kehossa alaspäin ja imeytyen kudoksiin. Lautumat näkyvät vainajassa nopeasti sinipunaisina läiskinä. Vainajan kudokset ja lihaksisto muuttuu myös. Ihosta tulee kalpea ja vahmainen. Aluksi lihakset veltostuvat, jonka jälkeen kuolonkankeus kehittyy vähitellen. Peräsuolen ja virtsarakon lihaksistosta häviää pidätyskyky ja kehon lämpötila laskee. Kuoleman toteamisen suorittaa lääkäri. Ensihoito toteaa sydämen- ja hengityselinten toiminnan loppumisen EKG-laitteen ja stetoskoopin avulla. Kuoleman tapahtuessa kirjataan päivämäärä ja kellonaika. (Sairaanhoitajan tietokannat. Sairaanhoitajan käsikirja. Kuoleman toteaminen 2014.)

Toimintaperiaatteet kuolemantapauksissa ovat paikkakunta- ja yksikkökohtaisia, jonka vuoksi toimintaohjeet on sovittava saattohoitopäätöksen yhteydessä lääkärin kanssa. Yhteistyötahollamme on tehty henkilökunnalle ohjeistus siitä, miten tulee toimia kuoleman tapauksessa. Ohjeistukset koskevat odottamattomia kuolemantapauksia. Odotetuissa kotikuolemista lääkäri toteaa potilaan kuoleman potilaan kotona tai hautaustoimisto siirtää vainajan paikkaa, jossa toteaminen tapahtuu (Terveyskylä. Palliatiivinen hoito. Saattohoito. Kotisaattohoito).

Valviran antamien ohjeiden mukaan kotikuolemasta ilmoitetaan hoitavalle lääkärille tai päivystävälle lääkärille, joka kirjaa ylös ajan tiedonsaannista. Lääkäri vastaa myös menettelytavoista, kuten siitä missä ja milloin kuolema todetaan. Kuoleman toteaminen on haasteellista virka-ajan ulkopuolella ja viikonloppuisin, jolloin lääkäriä ei heti ole saatavilla. (Valvira. Terveystieteiden tutkimuskeskus. Kuoleman toteaminen 2019.)

Tiina Varilan (henkilökohtainen tiedonanto 9.3.2020) mukaan PPKY Selänteen alueella saattohoitopotilaan kuoleman tapahtuessa virka-ajan ulkopuolella on siitä ilmoitettava päivystävälle lääkärille Oulaskankaan sairaalaan. Vainaja voidaan siirtää kahden tunnin seurannan jälkeen hautausurakoitsijan toimesta terveyskeskuksen kappeliin, jossa seuraavana arkipäivänä lääkäri toteaa kuoleman. Joskus saattohoitopotilaan kuoleman sattuessa halutaan ensihoitaja paikalle varmistamaan elintoimintojen loppuminen.

Hautajaisjärjestelyt saattavat olla joillekin vieraita, joten hoitohenkilökunnalla tulee olla valmiudet neuvoa omaisia siinä, mitä seuraavaksi tapahtuu ja minne voi ottaa yhteyttä. Hautausjärjestelyt alkavat yhteydenotolla vainajan kotiseurakuntaan, jossa suunnitellaan hautajaisten ajankohta, hautapaikka, muistotilaisuudesta sekä tavataan siunausta toimittava pappi. Hautauslupa on tarvitaan kuolintodistus, joka menee paikkakuntakohtaisesti seurakunnan toimistoon tai väestörekisterinpitäjälle. Omaiset saavat myös kuolintodistuksen terveyskeskuksesta. Hautaustoimistot auttavat koko hautajaisprosessin ajan omaisia ja läheisiä. (Repo 2017).

4 OPINNÄYTETYÖN TUOTTEISTAMISPROSESSI

Opinnäytetyöprosessi eteni Vilkan (2005) kuvaileman tutkimusprosessin kulun mukaisesti. Aiheen ideoinnin ja tarpeen arvioinnin jälkeen haimme lupaa opinnäytetyölle yhteistyötaholtamme ja kirjoitimme kirjallisen sopimuksen. Syksyllä 2019 keräsimme teoretietoa ja teimme suunnitelman, jonka mukaan etenimme. Suunnitteluun kuului aiheen rajaaminen. Opinnäytetyön tarkoitus on vastata työelämätahon tarpeisiin, mikä ohjasi aiheen rajaamista.

Tiedonhaku aloitettiin internetistä, jonka perusteella etsimme sopivaa kirjallisuutta sekä tieteellisiä artikkeleita. Opinnäytetyömme raporttiosuus koostuu ajantasaisesta, tutkitusta tiedosta, jonka olemme koostaneet kirjallisuuskatsauksena. Tutkimuksia ja artikkeleita olemme etsineet Diakin Finna-palvelun eri

tietokannoista sekä Google Scholarin kautta. Tietokannoista käytimme seuraavia: Cinahl, Cochrane Library, Medic, Melinda ja Terveysportti, joista tietoa saattohoidosta löytyy runsaasti.

Olemme pyrkineet rajaamaan raporttiimme uusinta tietoa, jolloin luotettavuus on suurin mahdollinen. Ajatuksena oli rajata lähteet tuoreempiin kuin vuodelta 2010, mutta kuusi lähde on kuitenkin sitä vanhempia, jotka otettiin mukaan tiedon relevanttiuden takia. Hakusanoina käytettiin "kehitysvammaisuus", "saattohoito", "palliativinen hoito", "hengellinen hoito", "spiritual nursing", "intellectual disability and grief" and terminal care". Aiheen laajuuden vuoksi rajasimme käsiteltäviä asioita jättämällä palliativisen hoidon käsittelyn suurimmaksi osaksi pois ja keskittymällä etsimään tietoa pääosin saattohoidosta, jotta lopputulos vastaisi työelämätahon tarpeeseen saada tietoa hoitotyöstä saattohoitovaiheessa. Diakonisen hoitotyön näkökulma tuotiin esille käsittelemällä henkisiä ja hengellisiä tarpeita sekä niihin vastaamista niin asukkaan, omaisten kuin muiden asukkaiden kohdalla. Kehitysvammaisten kokemasta surusta löytyi etsimäämme tietoa kahdesta kansainvälisestä lähteestä, joiden tulokset olivat saman suuntaiset.

Opinnäytetyömme on kehittämispainotteinen ja lähtökohtana on työyhteisön tarpeet, toiveet ja mahdollisuudet. Aloitimme perehtymällä toimintaympäristöön ja tekemällä siitä kuvauksen. Laadullisten tutkimusmenetelmien keinoin, joita ovat erilaiset haastattelut avoimilla kysymyksillä, saa tietoa käytännön toiminnan takana vaikuttavista käsityksistä tai uskomuksista (Vilka & Airaksinen 2003, 63.) Hoitajille suunnatulla alkukartoituksella, jonka teimme kyselylomakkeella (Liite 2), halusimme saada selville heidän näkökulmansa sekä lähtökohdat kehitysvammaisten saattohoitoon. Vilkan (2005) mukaan kyselylomakkeeseen tulevien kysymysten tulee perustella ja vastata tutkimuksen tavoitteita. Suunnittelimme alkukartoituslomakkeen sisällön sellaiseksi, että saamme lyhyillä kysymyksillä tiedon siitä, mitä työelämätaho toivoo saattohoito-oppaan sisältävän ja, minkälaisia ajatuksia heillä saattohoidosta yleisesti ottaen on. Vastausten perusteella täydensimme raportin teoreettista tietoa sekä kartoitimme oppaan sisältöä.

Avoimilla kysymyksillä tehdyn lomakkeen tarkoituksena opinnäytetyössämme on toteuttaa hoitohenkilökunnan näkemyksiin perustuen oppaan sisältöä (Vilka &

Airaksinen 2003). Toimitimme lomakkeet saatekirjeen kera, jossa vastaajille selvisi mistä on kysymys ja miksi vastaaminen olisi tärkeää, saatekirjeen tulee myös herättää luottamusta (Ojasalo K., Moilanen, T., Ritalahti, J. 2010).

Suunnitelman hyväksynnän saatuaamme, toimitimme nimettömänä täytettävät alkukartoituslomakkeet yksityisen kehitysvammaisten tehostetun palveluasumisyksikön henkilökunnalle ja jatkoimme raporttimme työstämistä. Lomakkeissa kaikilta kyselyyn vastaavilta kysyttiin samat kysymykset. Lomakkeiden täyttämiseen aikaraja oli yksi kuukausi ja tammikuussa 2020 purimme lomakkeista saamamme tiedot. Tammi-helmikuun 2020 aikana työstimme oppaan sisältöä ja maalishuhtikuun aikana pyysimme väliarvioinnin toimeksiantajalta. Luovutimme opinnäytetyön tarkastusprosessiin elokuussa 2020, jota ennen pyysimme toimeksiantajalta lopullisen palautteen oppaasta. Oppaasta pyydettiin korjaamaan muutama sana ymmärrettävämmäksi, muutoin oppaaseen oltiin tyytyväisiä.

Hoitohenkilökunnan täyttämistä lomakkeista saimme riittävästi tietoa siitä, mitä saattohoito hoitohenkilökunnan mielestä vaatisi ja, mitä toiveita heillä on yleisesti oppaan ulkoasusta ja sisällöstä. Alkukartoituksessa (Liite 2) pyysimme hoitohenkilökuntaa kuvaamaan tämänhetkistä saattohoitoa sekä mitä hyvä saattohoito heidän mielestään vaatii henkilökunnalta, esimieheltä ja toimintaympäristöltä. Useat työntekijät nostivat esiin henkilökunnan määrän saattohoitotilanteessa, sillä tällä hetkellä yövuoroissa työskentelee vain yksi ohjaaja. Siihen toivottiin parannusta, että kuolevan kanssa pystyisi koko ajan olemaan joku ja näin ollen parantamaan saattohoitoa. Kysyimme myös kehitysvammaisen hoitotyön haasteista sekä kehitysideoista, joiden perusteella viimeistelimme oppaan sisällön.

Oppaan sisältöön toivottiin selkeästi luettavaa ja ymmärrettävää tietoa mm. saattohoidosta, omaisten kohtaamisesta. Muiden asukkaiden huomiointi mietitytti myös henkilökuntaa, etenkin se kuinka heille tulisi kertoa saattohoidettavasta ”asukastoverista” ja voisiko heitä ottaa mukaan saattohoitoon ja kuolleen hyvästelyyn tai näkemiseen. Eritoten henkilökunta toivoi käytännönläheisyyttä, kuvallisia ohjeita ja konkreettisia toimintaohjeita, mitä tietyissä tilanteissa pitää tehdä. Ammattikieltä ei haluttu käytettävän. Kehitysvammaisten saattohoidon haasteina kuvattiin eniten kivunhoitoa ja erilaisia kommunikaatio- ja vuorovaikutustilanteita. Kehitysvammaisen lapsentasoinen ymmärrys kuolemasta koettiin myös

jokseenkin hyvänä asiana. Asiaa kuvailtiin lapsen uskon näkökulmasta ja siitä, kuinka lapset uskovat enkeleihin ja taivaaseen. Henkilökunta kokee haasteellisenä tunnistaa asukkaan kipua ja sen, kuinka kipua tulisi ja voisi hoitaa. Yksikössä on myös uutta henkilökuntaa, jotka eivät ole vielä työurallaan kohdanneet kuolevan hoitoa. Kokonaisuudessaan henkilökunnan mielipide oli yhteneväinen siinä, että saattohoitotilanteen tulee olla rauhallinen, kiireetön ja henkilökunnan tulee ”puhaltaa yhteen hiileen”. Henkilökunta kaippaa myös yhteystietoja siitä, mihin voi ottaa yhteyttä erilaisissa tilanteissa.

Hengellinen hoitotyö nähtiin henkilökohtaisena ja yksilöllisenä eikä sitä tulisi toteuttaa automaattisesti, vaan potilaslähtöisesti. Hengellisen hoitotyön nähtiin pitävän sisällään virsiä, uskontoa ja rauhaa. Yksikössä on käytäntönä enkelit, hengelliset laulut ja iltarukous, jotka tuodaan saattohoitotilanteeseen asukasta kuunnellen. Oppaan ulkoasulla ei niinkään ollut väliä. Muutamissa lomakkeissa mainittiin vaalea, pehmeä ja kaunis, joka tuo myös lohtua lukijalle. Kooltaan saattohoito opas toivottiin riittävän isoksi, A4 -kokoiseksi.

Tuotteen, eli tässä tapauksessa oppaan, laatuun sisältyy erilaisia perspektiivejä, jotka tulee ottaa huomioon luonnosteluvaiheessa; ajantasainen faktatieto, arvot ja periaatteet, toimintaympäristö, lait ja säädökset, sidosryhmät, asiakasprofiili, oppaan asiasisältö sekä palvelujen tuottaja (Jämsä, Manninen 2000, 43). Käytännön opas tulee olemaan sähköisessä muodossa, sekä tulostettavissa kansioon. Kansion etusivulle sisällysluettelon yhteyteen lisäämme numeroidut sivut, joiden avulla on helppo navigoida otsikoiden mukaisiin aiheisiin. Kansion saimme yhteistyötaholtamme, joten kustannuksia opinnäytetyöllemme ei tullut.

4.1 Toimintaympäristö tehostetussa palveluasumisyksikössä

Saattohoidon toteutuminen voi tapahtua ihmisen kotona, palveluasumisyksikössä, terveyskeskuksessa, sairaalassa tai saattohoitokodissa. Oppaamme tarjoaa tukea saattohoitoon, joka toteutetaan ympärivuorokautisessa tehostetussa palveluasumisyksikössä. Yksikössä työskentelee sosiaali- ja terveysalan perustutkinnon suorittaneita ihmisiä. Työnimikkeinä he käyttävät ohjaaja -nimikettä,

jota käytämme myös oppaan sisällössä. Palveluasumisyksikössä asuvia kehitysvammaisia kutsutaan oppaassa asukkaiksi.

Yksityisen asumispalvelun toimintaperiaatteita ovat lämminhenkisyys, kodinomaisuus sekä turvallisuus. Asukkaat ovat iältään 20–80-vuotiaita keskivaikeasti ja vaikeasti kehitysvammaisia, joiden päivittäinen avuntarve vaihtelee sanalliseen ohjauksesta täysin autettavaan. Asukkaiden huoneet ovat valoisia, heidän omilla henkilökohtaisilla tavaroillaan ja maulla sisustettuja. Yhteiset tilat ovat kodinomaiset ja turvalliset. Saattohoitotilanteessa yksikkö saa tarvittavia hoitovälineitä lainaan terveyskeskuksesta ja hoidollista tukea kotisairaalan työntekijöiltä.

4.2 Oppaan arviointimenetelmät

Opinnäytetyöprosessin mukaiset opponenttien arvioinnit, sekä opinnäytetyön ohjaajien antamat ohjeet veivät meitä eteenpäin työssämme. Oppaan arviointiin liittyy oleellisesti koko yksityisen asumispalveluyksikön hoitohenkilökunta esimiehinneen. Arviointia pyydettiin koko projektin ajan, väliarviointi oppaan sisällön hahmotuttua sekä loppuarvio valmiista oppaasta. Kirjallista palautetta pyysimme erityisesti oppaan käytännöllisyydestä, luettavuudesta sekä opinnäytetyön tavoitteen saavuttamisesta, joka on henkilökunnan ammattitaidon vahvistaminen saattohoidossa. Oppaan väliarviointi toteutui maaliskuussa 2020. Pyysimme yksikön työntekijöiltä sekä yksikönpäälliköltä palautetta oppaan sisällöstä ja ulkoasusta.

Palaute saatiin kirjallisena, jonka yksikönpäällikkö allekirjoitti. Palautteessa henkilökunta pyysi muutoksia lähinnä otsikointeihin, jotta sisältö on ymmärrettävämpi. Tämän lisäksi oppaan sisällöstä poistettiin yksikölle tarpeetonta sisältöä. Palautteen mukaan oppaan sisältöä on riittävästi, kuvat haluttiin valmiiseen oppaaseen värillisinä. Lopullisessa arvioinnissa yksiköllä ei ollut enää lisättävää sisältöön tai ulkonäköön. Opasta ei ole vielä testattu käytännön työssä, joten palautetta sen tuottamasta todellisesta hyödystä saattohoitotilanteessa ei ole käytettävissä.

5 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

Opinnäytetyöhön käytettyjen lähteiden, kirjallisuuden ja erilaisten materiaalien myötä toteamme kehittyneemme ammatillisesti paljon ja saaneemme laajasti tärkeää tietoa tästä asiakasryhmästä. Tämän opinnäytetyön avulla tutustuimme kehitysvammaisuuteen ja siihen, miten erilaista hoivatyö ja hoitotyö heidän kohdallaan on etenkin, kun asiaa tarkastellaan saattohoidon näkökulmasta. Haasteet kommunikoinnissa ovat ongelma myös kaikissa muissa päivittäisissä toiminnoissa, puhumattakaan hengellisen ja henkisen hoitotyön tarpeiden täyttämisestä.

Opinnäytetyössä käsiteltyjen aineistojen perusteella selkeni käsitys siitä, kuinka kehitysvammaisten osallisuus omaa elämää koskevissa päätöksissä voi olla vähäistä johtuen erilaisista kommunikaatiovaikeuksista (Kirkendall ym. 2016; Hakkarainen 2014; Young 2017) sekä mitätöivästä asenteesta (McRitchie ym. 2012). Tähän tulisi etenkin kiinnittää huomiota ja suunnitelmallisesti pitkän ajan kuluessa käsitellä asukkaiden kanssa elämän loppuvaiheeseen liittyviä asioita, koska he tarvitsevat usein paljon aikaa asioiden ymmärtämiseen ja käsittelyyn (Lehto ym. 2019; Kirkendall ym. 2016; McRitchie ym. 2012). Tämä tuli esille useassa lähteessä. Heidän toiveensa ja mielipiteensä tulee mahdollisuuksien mukaan selvittää käyttämällä yksilöllisiä, toimivia kommunikointimenetelmiä ja varmistaa, että kehitysvammaisen tulee ymmärretyksi. Kehitysvammaisilla on oikeus saada hyvää, yksilöllistä, juuri hänen tahtonsa mukaista hoitoa myös saattovaiheessa. Parhaan mahdollisen saattohoidon toteuttaminen vaatii kokonaisuudessaan hyvää työilmapiiriä, kollegiaalisuutta sekä moniammatillista yhteistyötä ja osaamista yksikön sisällä ja sen ulkopuolella (Hakkarainen 2014).

Kehitysvammaisten surun vastaanottaminen on monesti hoitohenkilökunnalle haastavaa, jolloin se voidaan jättää tekemättä ja sysätä taustalle. Tähän tulisi panostaa enemmän, koska myös kehitysvammaiset tuntevat surua ja tarvitsevat hyvin paljon tukea surun ilmaisemiseen ja käsittelemiseen. Käsittelemätön suru voi aiheuttaa käytöshäiriöitä. (McRitchie ym. 2012.)

On tärkeää tuntea hoidettava kokonaisvaltaisesti. Pysyvyys ja rutiinit ovat tekijöitä, jotka luovat kehitysvammaiselle turvallisuuden tunnetta. Saattohoidossa nämä tekijät korostuvat, koska tilanne itsessään voi aiheuttaa pelkoa. (Hakkarainen 2014.)

Opinnäytetyön tuloksena tuotettuun oppaaseen sisällytettiin kohderyhmän toiveiden mukaisesti tietoa käytännön hoitotoimista, mutta myös kirjallisuudesta ilmilleet johtopäätökset liittyen kommunikaation ja vuorovaikutuksen tukemiseen. Alkukartoituksessa hoitohenkilökunta kertoi kokevansa kehitysvammaisten saattohoidossa haasteellisena kivun hoidon sekä kommunikaatio- ja vuorovaikutustilanteet. Näihin haasteisiin löysimme hoitotyötä tukevia menetelmiä, joiden avulla hoitotyön laatua palveluasumisyksikössä voi parantaa. Kehitysvammaisten hyvän hoidon perustana on toimiva kommunikaatio ja ymmärretyksi tuleminen. Tulee huomioida, että jokaisella on oma, yksilöllinen tapansa kommunikoida ja ilmaista itseään.

Opas on monipuolinen ja selkeä kokonaisuus, jolla on merkitystä terveydenhuoltoalalla. Opasta voi käyttää monipuolisesti myös useassa muussa yksikössä, jolloin kehitysvammaisten saattohoitotyö yhtenäistyy ja hoitotyön laatu nousee. Työelämätaholla on esimerkiksi useita yksiköitä Suomessa, joissa tämän oppaan käyttäminen on mahdollista. Käyttämahdollisuuksia löytyy myös esimerkiksi terveyskeskuksista ja kotihoidon yksiköistä. Opas on käytettävissä luvanvaraisesti tekijänoikeudet huomioiden.

Opinnäytetyöprosessin aikana syntyi useita ideoita ja havaintoja, joka loi paineita aiheen rajaamiselle, sillä pelkästään kehitysvammaisen hoitotyöhön sisältyy paljon asioita, joita valtaväestön hoitotyössä ei niinkään ole. Haasteita asetti myös oppaan sisällön suunnittelu sellaiseksi, että se palvelee uusia ja vanhoja työntekijöitä, sekä vasta alalle opiskelevia henkilöitä. Opinnäytetyötä teki kaksi opiskelijaa. Molemmat saivat tuoda omat vahvuutensa prosessiin. Työskentely oli sujuvaa ja kannustavaa, jonka lisäksi saimme toisiltamme erilaisia näkemyksiä ja mielipiteitä prosessin eri vaiheissa. Työ eteni suunnitelmien mukaisesti ja aikataulussa. Opinnäytetyön tekeminen oli tasapuolista ja mutkatonta.

Saattohoidon toteuttaminen kotioloissa vaatii henkilökunnan osaamisen kehittämistä sekä työnantajan panosta työvuorojärjestelyissä (Vernerin Arki ja palvelut. Saattohoito). Pohdimme parantaisiko saattohoitotilannetta henkilökunnan määrän lisääminen. Tällä hetkellä yksikössä työskentelee yksi ohjaaja yövuorossa. Kuolevan hoitaminen on henkilökunnalle kuormittavaa, jonka vuoksi toisen työntekijän tuki on erityisen tärkeää. Yövuoroon kuuluu myös työtehtäviä, jotka tulee suorittaa. Työntekijän lisäämisellä yövuoroon saataisiin turvattua läsnäolo kuolevalle, yövuoroon kuuluvat työt tehtyä ja mahdollisessa kuoleman tapauksessa työntekijöillä on toisistaan tuki, sillä kuolevan kohtaaminen voi olla pelottavaa. Yksikön työntekijät eivät ole koulutautuneet saattohoidon osalta, joka tässä tilanteessa olisi myös hyvä kehittämisskaskel, sillä jokaisen kehitysvammaisten hoidossa toimivan tulee ymmärtää ihmisen elämänkaareen sisältyvät vaiheet ja hallita loppuvaiheen hoidon perusasiat ja vuorovaikutustaidot (Saarto & asiantuntijaryhmä 2017).

Saattohoidon tärkeimpiä elementtejä ovat kivunhoito ja vaativan lääkehoidon toteuttaminen, jota voi toteuttaa vain lääkäriltä luvan saanut, koulutettu sairaanhoitaja. Vaativaan lääkehoitoon kuuluu esimerkiksi ääreislaskimokatetrin asettaminen, laskimonsisäiset neste- ja lääkehoidot ja lääkehoidon toteuttaminen esimerkiksi epiduraalitalan tai kipupumpun välityksellä (Valvira. Terveystieteiden tutkimuskeskus. Hyvä ammatinharjoittaminen. Lääkehoidon toteuttaminen). Yksikkö voisi hyötyä esimerkiksi osa-aikaisesta sairaanhoitajasta, jonka toimenkuvaan sisältyisi hoidollisten toimenpiteiden lisäksi päävastuu saattohoidosta. Yksikön oma sairaanhoitaja tuntisi asukkaat, joka mahdollistaisi nopean hoidon tarpeen arvioinnin.

Alkukartoituksessakin kysytystä kehitysvammaisen hoidon haasteista esille nousi erilaiset kommunikaatiovaikeudet. Kehitysvammaisen tulkitseminen koetaan haasteellisena. Useista opinnäytetyöhömmä käytetyistä lähteistä nousi esille puhetta tukevien ja korvaavien kommunikaatiokeinojen käyttämisen tärkeys. Kuvien käyttäminen kehitysvammaisilla on tärkeää ikää katsomatta. Paperin sivustolta löytyy runsaasti materiaalia ja työkaluja kommunikointiin. Sivustolla voi esimerkiksi luoda kokonaan oman kansion kommunikaation tueksi keräämällä tarvitsemansa kuvat ja luoda oman kansion työyksikön käyttöön. Lisäksi sivustolta löytyy erilaisia tukiviittomia, joista työyksikkö voisi koostaa esimerkiksi

perussanaston henkilökunnalleen. Puhelimeen on myös saatavilla tukiviittoma -sovellus.

5.1 Eettisyys ja luotettavuus

Opinnäytetyö tulee olla tehty tarkasti, totuuden mukaisesti, julkisesti sekä arvostaa jo tehtyjä tutkimuksia ja tutkijoita (Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto Arene ry 2018; Eriksson, Korhonen, Merasto & Moisio 2015, 8). Hyviin tieteellisiin käytäntöihin kuuluu asianmukaiset viittaukset muiden tekemiin julkaisuihin (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012,6). Olemme merkinneet tarkasti käyttämämme lähteet raporttiosuuteen, oppaan teksteissä lähdeviitteitä ei ole, koska sisältö on suoraan raportistamme. Kahden kuvan lähteet oppaaseen on merkitty.

Olemme tehneet tiedonhankintaa eettisesti kestävästä ja luotettavista, oman alamme lähteistä. Opinnäytetyötä rakentaessamme olemme etsineet mahdollisimman ajantasaista ja luotettavaa tietoa, jotka koostuivat oman alan kotimaisista sekä ulkomaisista tieteellisistä artikkeleista, asiantuntijoiden artikkeleista, hoitotieteen kirjallisuudesta sekä Käypä hoito -suosituksista. Lähteiden luotettavuus varmistuu samojen tekijöiden useista eri artikkeleista ja tutkimuksista. Vaitiolo- ja salassapitovelvollisuus sitoo opinnäytetyötä, sekä siihen kuuluva henkilötietolaki (Kuula 2011, 91).

Teimme yhteistyökumppanimme kanssa sopimuksen, jonka ehtoja ja aikatauluja olemme noudattaneet. Yhteistyö perustuu luottamukseen. Olemme kuvanneet opinnäytetyön raporttiin tarkasti kaikki opinnäytetyön tekemisen vaiheet. Hyvät tieteelliset menettelytavat takaavat parhaiten tutkimuksen luotettavuuden ja uskottavuuden. Tutkimuseettinen neuvottelukunta on ohjeistanut tutkijoita noudattamaan toimintatapoja, rehellisyyttä sekä yleistä huolellisuutta ja tarkkuutta tietojen ja tulosten kokonaisvaltaisessa käsittelyssä (Kuula 2011.) Olemme toimineet huolellisesti ja tarkasti kaikissa projektin vaiheissa.

Itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen on osa eettisyyttä, joka korostuu tässä työssä opinnäytetyön aineistonkeruuseen ja tarkemmin alkukartoituslomakkeen

täyttämiseen ja palautteen pyytämiseen. Opinnäytetyössämme käytetty alkukartoituslomake (Liite 2) on tärkeä osa koko prosessia, sillä halusimme tehdä saattohoito-oppaasta henkilökunnan toiveiden mukaisen ja juuri heidän ammatillisuuttaan tukevan ja kehittävän, mikä on myös opinnäytetyön tavoite.

Kuula (2011) toteaa, että tutkittaville on kerrottava perustiedot tutkimuksesta ja, mitä siihen osallistuminen konkreettisesti tarkoittaa. Tähän opinnäytetyöhön tehty alkukartoitus oli vapaaehtoinen, jonka mukana lähetetyssä saatekirjeessä vastaaja sai tietoa tutkimuksesta, alkukartoituksen ja opinnäytetyön laatioista sekä siitä, että alkukartoitusten tulokset käsitellään vain allekirjoittaneiden kesken. Alkukartoitukseen sai vastata nimettömänä. Teimme vastauksista yhteenvedon, jonka jälkeen lomakkeet hävitettiin polttamalla. Yhteenvetoa tehdessämme olimme erityisen huolellisia, että asiasisältö on muuttumaton.

Oppaan käyttö- sekä muokkausoikeudet ovat yksiköllä, johon opas on tehty. Tarpeen vaatiessa he voivat päivittää esimerkiksi oppaan yhteystietoja. Saman yrityksen muilla toimipisteillä on oppaan käyttöoikeus tekijänoikeudet huomioiden. Oppaan sisältämät valokuvat ovat opinnäytetyön tekijöiden itse ottamia, jolloin tekijänoikeudet kuviin ovat luonnollisesti käytössä. Muut kuvat ovat pixabay-kuvapankista, jonka sisältämät kuvat ovat tekijänoikeusvapaasti käytettävissä.

Eettisyys näkyy opinnäytetyössä myös sen tarkoituksessa ja tavoitteessa, joiden täytyessä kehitysvammaisten oikeus saada arvokas kuolema heille turvaa tuovassa ympäristössä, eli kotona, mahdollistuu. Kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumisen edellytys on toimiva kommunikaatio. Oppaan sisältämän tiedon avulla hoitohenkilökunta voi edesauttaa kommunikaation sujuvuutta. On eettisesti oikein, että kehitysvammaiset saavat tasavertaisen, ihmisarvoa ja yksilöllisyyttä kunnioittavan elämän loppuvaiheen hoidon ympäristössä, jossa he varmimmin tulevat ymmärretyksi ja kokevat turvallisuutta.

LÄHTEET

- Anttonen, M-S. (2008). Kuolevan potilaan hoitotyön johtaminen. Teoksessa Grönlund, E., Anttonen, M-S., Lehtomäki, S. & Agge, E. (toim.), Sairaanhoidaja ja kuolevan hoito. (s. 49–57)
- Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto Arene ry (2018). Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset Saatavilla 24.11.2019 <http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/Ammattikorkeakoulujen%20opinn%C3%A4ytet%C3%B6iden%20eettiset%20suositukset.pdf>
- Arvio, M. (2018). Kehitysvamma on elinikäinen. Terveysportti. Duodecim. Saatavilla <https://www-terveysportti-fi.anna.diak.fi/xmedia/duo/duo14199.pdf>
- Duodecim. Sairaanhoidajan tietokannat. Sairaanhoidajan käsikirja. Kuoleman toteaminen Saataville 11.2.2020 https://www.terveysportti.fi/dtk/shk/avaa?p_artik_keli=shk04744&p_haku=vainaja
- Hakkarainen, K. (2014). Kehitysvammaisen hoitotyön erityispiirteet. (Kandidaatin tutkielma, Turun yliopisto, hoitotieteen laitos). Saatavilla <http://lastenneurologianhoitajat.yhdistysavain.fi/@Bin/152419/Hakkarainen+Katja+2014+Kehitysvammaisen+hoitoty%C3%B6n+erityispiirteet.pdf>
- Helosvuori, R, Inkala, K., Lappalainen, L., Snellman, E., Sutinen, J. (2000). Kyllä Jumala on armokas. Kirkon kehitysvammaistyön vaiheita ja erityiskysymyksiä. Diakonia ry. Helsinki
- Hänninen, J. (2001). Kuolevan kipu ja kärsimys. (1.p.). Helsinki: Kustannus Oy Duodecim
- Hänninen, P. (2008). Kuolevan hoito kotona. Teoksessa Grönlund, E., Anttonen, M-S., Lehtomäki, S. & Agge, E. (toim.), Sairaanhoidaja ja kuolevan hoito. (s. 133–145)
- Hänninen, J & Rahko, E. (2013). Oireiden hoito elämän loppuvaiheessa. Terveysportti: Duodecim. Saatavilla <http://www.terveysportti.fi/xmedia/duo/duo10798.pdf>
- Jaatinen, E. (1994). Sanat kultaa. Säkeitä iloon ja suruun. Helsinki: Kustannus WSOY
- Jämsä, K. & Manninen, E. (2000.) Osaamisen tuotteistaminen sosiaali- ja terveysalalla. Helsinki: Tammi
- Jänis, P. (2009). Puhumattoman kehitysvammaisen ihmisen kivun arviointi ja hoito. Pro gradu tutkielma. Kuopion Yliopisto, yhteiskuntatieteellinen tiedekunta, hoitotieteen laitos.

- Karppinen, H. (2014). Riittäisikö ikääntyvän hoitotahto saattajan tueksi oikeaan ratkaisuun? Teoksessa Pöyhiä, R., Tasmuth, T. & Reinikainen, P. (toim.), Lääkäri saattajana. Pohdintoja kärsimyksestä, kuolemasta ja eutanasiasta (s.55–64)
- Karvinen, I. (2013). Haasteena henkinen ja hengellinen hoitotyö. Viesti. 2/2013, s. 4–7 Saatavilla 17.2.2020: <https://asiakas.kotisivukone.com/files/ssks.kotisivukone.com/tiedostot/Viesti-lehti/viesti22013.pdf>
- Kaski, M. (2014). Missä haluaisin kuolla-laitoksessa vai kotona. Teoksessa Pöyhiä, R., Tasmuth, T. & Reinikainen, P. (toim.), Lääkäri saattajana. Pohdintoja kärsimyksestä, kuolemasta ja eutanasiasta (s.76–84)
- Kaski, M., Manninen, A. ja Pihko, H. (2009). Kehitysvammaisuus (4.uud.p.). Helsinki: WSOY
- Kirkendall, A., Linton, K., Farris, S. (2016). Intellectual Disabilities and Decision Making at End of Life: A Literature Review. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities 2017, 30, 982–994.
- Kuula, A. (2011). Tutkimusetiikka – Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. (3.uud.p.). Tampere: Vastapaino
- Lehto, J., Marjamäki, E., Saarto, T. (2019). Elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma. Duodecim 135:335–42.
- L 381/2016. Laki kehitysvammaisen erityishuollosta. Saatavilla <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519>
- Lipponen, V & Karvinen, I. (2018). Isompiin käsiin annettu. Omaiset henkisen ja hengellisen hoidon tulkitsijoina saattohoidossa. Uskonnotutkija 7 (2), 1–16. Saatavilla <https://journal.fi/uskonnotutkija/article/view/77403>
- Lipponen, V. & Karvinen, I. (2014). Lupa lähteä. Hengellisyys saattohoidossa hoitohenkilöstön kokemana. Gerontologia 28 (1), 30–38. Saatavilla <http://elektra.helsinki.fi/se/g/0784-0039/28/1/lupalaht.pdf>
- Louheranta, O., Lähteenvuo, M., Kangasniemi, M. (2016). Henkinen ja hengellinen tuki terveydenhuollossa- kenen vastuulla?
- McRitchie, R., McKenzie, K., Quayle, E., Harlin, M., Neumann, K. (2014.) How adults with an intellectual disability experience bereavement and grief: A Qualitative exploration. Death Studies, 38: 179–185, 2014. Taylor & Francis Group, LLC.
- Mielenterveystalo. Aikuiset. Oppaat. Tietoa kehitysvammaisten mielenterveydestä. Saatavilla 5.3.2020 https://www.mielenterveystalo.fi/aikuiset/itsehoito-ja-oppaat/oppaat/tietoa_kehitysvammaisten_mielenterveydesta/Pages/default.aspx

- Mielenterveystalo. Aikuiset. Oppaat. Tietoa luonnon hyvinvointivaikutuksista. Saatavilla 5.3.2020 https://www.mielenterveystalo.fi/aikuiset/itsehoito-ja-oppaat/oppaat/tietoa_luonnon_hyvinvointivaikutuksista/Pages/default.aspx
- Ojasalo, K., Moilanen, T., Ritalahti, J. (2010). Kehittämistyön menetelmät- Uudenlaista osaamista liiketoimintaan. Helsinki: WSOY
- Palliativinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliativisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2019 (viitattu 29.11.2019). Saatavilla
- Papunet. Aistit vuorovaikutuksessa. Saatavilla 22.1.2020 <https://papunet.net/tietoa/aistit-vuorovaikutuksessa>
- Papunet. Materiaalia kommunikoinnin tukemiseen. Saatavilla 17.2.2020 <https://papunet.net/materiaalia>
- Peebles, K. A., Price, T.J. (2012). Self-injurious behaviour in intellectual disability syndromes: evidence for aberrant pain signalling as a contributing factor. Journal of Intellectual Disability Research. Volume 56 part 5.
- Oppaan kuvat Pixabay. Saatavilla <https://pixabay.com/fi/>
- Repo, H. (2017). Lohtu – kirja surevalle. (5. p.) Helsinki: LK-kirjat/lasten keskus
- Saarto, T. & asiantuntijatyöryhmä. (2017). Palliativisen hoidon järjestäminen Suomessa - Työryhmän suositus osaamis- ja laatuksiteereistä sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmälle. Kuvailulehti: STM.Saatavilla <http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/160392/Palliativisen%20hoidon%20ja%20saattohoidon%20j%c3%a4rjest%c3%a4minen.pdf?sequence=1&isAllowed=y#page=21&zoom=100,140,396>
- Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R., Vainio, A. (2018). Palliativisen hoidon hyvät käytännöt. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim
- Saarto, T.& Lehto, J. (2019). Palliativisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen Suomessa – kolmiportainen malli. Katsausartikkeli: Duodecim. Saatavilla <https://www.duodecimlehti.fi/api/pdf/duo14834>
- Seppälä, H. (2014). Kuoleman käsittely. Vernerin. Kehitysvammaliitto. Saatavilla <https://verneri.net/yleis/kuoleman-kasittely>
- Suomen Kivunhoitoyhdistys ry. Kroonisen kivun tyypit. Saatavilla 5.3.2020 https://skty-org-bin.directo.fi/@Bin/11ba24b18d1d7a4ffbc25622ac0cebbc/1583384902/application/pdf/171537/Kroonisen%20kivun%20hoito-opas_final.pdf

- Surakka, T., Pupita-Mattila, K., Åsted-Kurki, P., Kylmä, J., Kaunonen, M. (2015.) Palliatiivinen hoitotyö. Parantumattomasti sairas ja hänen perheensä. Helsinki: Fioca Oy.
- Tasmuth, T. (8.3.2019). Hyvä kivunlievitys vanhuksen saattohoidossa. Potilaan lääkärilehti. Saatavilla <https://www.potilaanlaakarilehti.fi/uutiset/hyva-kivunlievitys-vanhuksen-saattohoidossa/>
- Terveyskylä. Palliatiivinen hoito. Saattohoito. Kotisaattohoito. Saatavilla <https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/palliatiivinen-hoito/saattohoidossa/kotisaattohoito>
- THL. Ikääntyminen. Elämän loppuvaiheen hoito. Palliatiivisen hoidon järjestäminen. Saataville 2.3.2020 <https://thl.fi/fi/web/ikaantyminen/elaman-loppuvaiheen-hoito/palliatiivisen-hoidon-jarjestaminen>
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Viitattu 24.11.2019
http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf
- Valvira. Terveystieteiden tutkimuskeskus. Kuoleman toteaminen. Saatavilla https://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammattinharjoittaminen/kuoleman_toteaminen
- Valvira. Terveystieteiden tutkimuskeskus. Hyvä ammattinharjoittaminen. Lääkehoidon toteuttaminen. Saatavilla <https://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammattinharjoittaminen/laakehoidon-toteuttaminen>
- Vernerin Arki ja palvelut. Saattohoito. Saatavilla 1.5.2020 <https://verneri.net/yleis/saattohoito>
- Vernerin Kehitysvammaisuus. Mielenterveys. Saatavilla 5.3.2020 <https://verneri.net/yleis/mielenterveys>
- Vilkka, H. (2005). Tutki ja kehitä. Vaajakoski: Tammi
- Vilkka, H. & Airaksinen, T. (2003). Toiminnallinen opinnäytetyö. Helsinki: Tammi
- Vuoti, K., Bukaroff, K. & Martikainen, K. (2005–2008) Jokainen hetki on mahdollisuus. Tutkimus OIVA-hankkeen yhteisöllisen työskentelytavan vaikutuksista. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry. Viitattu 26.2.2020
<https://www.kehitysvammaliitto.fi/wp-content/uploads/jokainen-hetki-on-mahdollisuus.pdf>
- Young, H. (2017). Overcoming barriers to grief: supporting bereaved people with profound intellectual and multiple disabilities. International Journal of Developmental Disabilities vol. 63 no.

LIITE 1. Saattohoito-opas

A close-up photograph of several white orchid flowers with yellow centers, set against a soft, out-of-focus background. The flowers are arranged diagonally across the frame.

Sininen uni

Saattohoito-opas
hoitohenkilökunnalle

Sisällysluettelo

Hyvä oppaan käyttäjä,	1
Mitä saattohoito on?	2
Saattohoitopäätös	3
Oireenmukainen hoito	4
Ravitsemus ja nesteytys	4
Pahoinvointi	4
Ummetus	5
Hygienia ja ihonhoito	5
Kivun tunnistaminen	5
Kivun hoito	6
Hengityksen tukeminen	8
Kommunikaatio ja vuorovaikutus	8
Hengellisyyden tukeminen	10
- Isä meidän ja Herran siunaus	12
- AVAUS-malli	13
Omaisten tukeminen	15
Muiden asukkaiden tukeminen	16
Kehitysvammaisen tukeminen surussa	17
Henkilökunnan hyvinvointi	18
Kuolema	19
- Toimintaohjeet	20
- Vainajan laitto	22
Lähteet	25

Hyvä oppaan käyttäjä,

Pitelet kädessäsi opasta, joka on tehty yksikkönne henkilökunnan käyttöön.

Tämän oppaan tarkoituksena on tukea sinua saattohoidon toteutuksessa. Sisältö koostuu uusimmista saattohoidon ohjeistuksista ja suosituksista. Oppaassa sinulle kerrotaan, mitä saattohoito on ja mitä asioita olisi hyvä huomioida, kun saattohoidettava on kehitysvammainen.

Oppaassa tuodaan esille myös hoitohenkilökunnan antaman hengellisen tuen tarjoamisen tärkeys.

Mitä saattohoito on?

Saattohoito on elämän loppuvaiheeseen ajoittuvaa hoitotyötä ihmiselle, joka sairastaa etenevää ja parantumatonta sairautta. Saattohoito on lyhyesti selitettynä oireenmukaista hoitoa, jossa huomioidaan ihminen kokonaisvaltaisesti. Saattohoitoa edeltää aina päätös saattohoidosta. Päätöksen tekee lääkäri yhdessä potilaan ja omaisten kanssa.

Kehitysvammaisen ihmisen saattohoidon erityispiirteitä ovat erilaiset kommunikointi- ja vuorovaikutustilanteet. Haasteita vuorovaikutustilanteeseen sekä hoitotyöhön tuovat erilaiset aistitoimintojen häiriöt sekä kommunikointiin liittyvät vaikeudet, kuten esimerkiksi puhekyvyttömyys.



Saattohoitopäätös

Hyvän saattohoidon edellytyksenä on tarpeeksi varhaisessa vaiheessa tunnistettu henkilön tila ja ennuste. Pitkälle edennyttä sairautta ja sen merkkejä käytetään elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelman laatimisperusteina.

Saattohoitopäätös sisällytetään tähän elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelmaan. Hoitosuunnitelmaa laadittaessa huomioidaan henkilön yksilöllisyys pelkoineen ja toiveineen sekä käydään läpi sairauden vaihe ja hoitolinjaukset. Hoitosuunnitelman tärkeimpiä osia on tässä tilanteessa henkilön henkilökohtaisesti, suullisesti tai kirjallisesti esille tuoma **hoitotahto** sillä se auttaa lääkäriä hoitolinjausten määrittämisessä.

Hoitotahdolla henkilö kertoo siitä, miten haluaa itseään hoidettavan silloin, kun hän ei enää itse sitä kykene ilmaisemaan. Läheisillä on merkittävä rooli tahdonilmaisussa, mikäli henkilö ei itse siihen kykene. Hoitotahdon voi tehdä myös terve ihminen.

Kehitysvammaisen kanssa on suositeltavaa käsitellä elämän loppuvaiheeseen liittyviä asioita pitkän ajan kuluessa, jo ennen varsinaista saattohoitoa. Näin mahdollistetaan kehitysvammaisen osallisuus itseään koskevaan päätöksentekoon, koska he tarvitsevat enemmän aikaa asioiden käsittelyyn ja ymmärtämiseen.

Elämän loppuvaiheen ennakoivaa suunnitelmaa voidaan tehdä osana asukkaan vuosittaisia hoitoneuvotteluja, jolloin muodostuu käsitys kehitysvammaisen hoitotahdosta.

Oireenmukainen hoito

Ravitsemus ja nesteytys

Ruoan ja nesteiden tarve muuttuu elämän loppuvaiheessa. Ruoan maistuessa tärkeintä on mielihalun mukaiset pienet annokset, eikä niinkään normaalin ateriarytmin tai lautasmallin mukainen ruokailu. Nestehoidon ja ravitsemushoidon aloitusta tulee tarkastella lääketieteellisestä näkökulmasta, koska nestehoito voi aiheuttaa kivuliaita turvotuksia ja hengenahdistusta.

Janon tunnetta voidaan helpottaa pienellä vesimäärällä, joka auttaa myös suun kuivumiseen. Suun kuivumiseen voidaan käyttää avuksi myös ruokaöljyä.

Syöpää sairastavalla ruokailutilanteet, lämmin tai kylmä ruoka voivat aiheuttaa pahoinvointia.

Pahoinvointi

Pahoinvointia voi aiheuttaa ahdistus, ummetus, lääkkeet, maha-suolikanavan vetovaikeudet, kallonsisäisen paineen kohoaminen, ruuansulatuskanavan limakalvovauriot, liman erityys tai nielun ärsytys.

Pahoinvoinnin taustalla voi olla myös jokin akuutti elimellinen tila, kuten virtsakivitauti, sappitietulehdus tai sydäninfarkti. Myös infektiot, kuten virtsatieinfektio voi aiheuttaa pahoinvointia.

Pahoinvointi heikentää elämänlaatua ja syy tulee mahdollisuuksien mukaan selvittää, jolloin lääkäri voi määrätä pahoinvointilääkettä.

Ummetus

Useat saattohoidossa käytettävät lääkkeet, kuten opioidit aiheuttavat ummetusta. Ummetusta hoidetaan lääkkeellisesti laksatiiveilla, peräpuikoilla tai vesiperäruiskeilla. Huomioitava on kuitenkin, että erityis vähenee elämän loppuvaiheessa.

Hygienia ja ihonhoito

Ihmisen päivittäisestä hygieniasta huolehditaan. Suun hoito ja puhdistaminen on tärkeää tulehdusten ja kivun ennaltaehkäisemisen vuoksi.

Ihon kutinan hoitona on paikallishoito. Iho voidaan pestä hausteettomalla perusvoiteella ja kortisonivoiteita voidaan käyttää kuurina. Rasvoja tulee levittää runsaasti, niin että iholle jää valkoinen kerros. Kynnet pidetään lyhyenä, vältetään hikoilua sekä käytetään väljiä, ärsyttämättömiä vaatteita. Sinkkisalvasukkia voi käyttää käsivarsissa ja säärissä kortikosteroidivoiteen päällä.

Ihon kunnosta huolehtiminen yhdessä asentohoidon kanssa on tärkeää painehaavoja ja kipuja ennaltaehkäistäessä. Asentoa tulee vaihtaa vähintään kahden tunnin välein. Tyypillisimmin painehaavat tulevat ristiluun, lonkan, kantapään, kyynärpäähän tai korvien iholle.

Kivun tunnistaminen

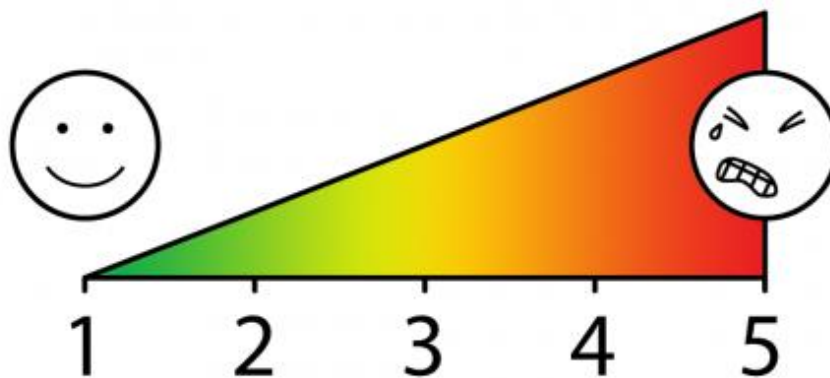
Kivun hoitaminen vaatii sen tunnistamista. Tunnistamisessa korostuu kehitysvammaisen tunteminen, jolloin esimerkiksi poikkeava käytös voidaan yhdistää kipuun. Poikkeavaa käytöstä voi olla itsensä **satuttaminen, kehon keinuttaminen tai jäykkyys.**

Kipu on yleinen oire saattohoitopotilailla, jonka voimakkuutta, vaikutuksia ja esiintymistä pitää arvioida säännöllisesti.

Tärkein kivun arviointikeino on hoidettavan tunteminen. **Ilmeet, eleet, äänensävy ja olemus** voivat muuttua kipujen kasvaessa.

Kivun arviointiin on erilaisia mittareita, kuten hymynaamamittari ja kiilamittari sekä bodymap tai Painruler mittari, joita voi hyödyntää kehitysvammaisen kivun arvioinnissa.

Kipu nostaa myös sykettä sekä verenpainetta. Hengitys voi olla pinnallista ja tiheää. Tämän lisäksi iho voi olla kylmän hikininen ja hoidettava yleistilaltaan ahdistunut.



Kipumittari (Papunet)

Kivunhoito

Kipu vaikuttaa ihmiseen kokonaisvaltaisesti. Mieli madaltuu, harmittaa ja ehkä myös suututtaa. Unen laatu kärsii.

Kipua hoidetaan lääkkeettömästi sekä lääkkeellisesti. Kipulääkityksestä määrää lääkäri.

Kivun hoitoon on kehitytty porrastettu kivunhoitomalli, jossa kuvataan selkeästi erilaisten kiputilojen lääkehoito.

Lievä kipu: Parasetamoli ja tulehduskipulääke sekä erilaiset tukilääkkeet, kuten mielialalääkkeet ja kortisonit

Kohtalainen kipu: Edellä mainittujen lisäksi heikot- ja keski- vahvat opioidit

Voimakas kipu: Vahvat opioidit, kuten morfiini tai fentanyyli

Opioidit annostellaan pääsääntöisesti suuhun tai ihon kautta laastarina. Jos asukas ei pysty suun kautta ottamaan lääkkeitä tai lääkeaineen imeytyminen on epävarmaa esimerkiksi runsaan hikoilun takia, tai kivunlievitys tuntuu riittämättömältä annoksen sovittamisesta huolimatta, voidaan valita muu annostelureitti:

**Ihon alle s.c. tai
Suonen sisäisesti i.v.**

Kaikki injektio- ja muotoiset opioidit käyvät s.c. annosteluun, se ei vaadi erikoisosaamista ja on toteutettavissa muuallakin kuin sairaaloissa. Lämpilyöntikipua voidaan hoitaa nopeasti kipua lievittäväällä suun tai nenän limakalvolle annosteltavalla fentanyyli valmisteella, jonka vaikutus alkaa 10 minuutin kuluessa.

Syöpäpotilailla esiintyy myös lämpilyöntikipua, joka hetkellisesti ylittää hoidolla lievitetyn kivun voimakkuuden. Näihin kipuihin lääkäri määrää nopeavaikutteisen opioidin, josta voi olla apua myös hengenahdistuksessa.

Lääkkeettömät kivunhoitomenetelmät ovat yhtä tärkeitä. Rauhallisen ja turvallisen tunteen luominen on osa kivunhoitoa. Asentohoito ja liikehoito, musiikki ja muunlaiset rentoutusmenetelmät saattavat helpottaa henkilön

kivunkokemuksia. Läsnaölo, puhuminen, lohduttaminen ja esimerkiksi fyysinen kosketus sekä silittäminen helpottavat oloa.

Hengityksen tukeminen

Hengenahdistus on yleinen ongelma saattohoitopotilailla. Hengenahdistuksen syynä voi olla perussairaus, nestekertymä keuhkopussissa, verenkierron ongelmat sekä psyykkiset tekijät. Hengenahdistuksesta voit helpottaa lääkkeettömästi ja lääkkeellisesti, joita ovat;

- Ilmavirta eli ikkunan avaaminen
- Asentohoito. Puoli-istuva asento helpottaa tai makuulla ollessa huonommin hengittävä keuhko sänkyä vasten
- Happihoitoa voidaan kokeilla, jos happisaturaatio on 88–90 % ja käyttää sitä, jos potilas selvästi siitä hyötyy
- Lääkehoitona hengenahdistukseen voidaan käyttää lääkärin määräyksestä opioideja, bentsodiatsepiineja tai glukokortikoideja
- Limaisuuteen ja eritteiden poistamiseen voi kokeilla pulloon puhallusta, keittosuolainhalaatiota tai mukolyyttilääkehoitoa suun kautta. Jos hengitystie-erite on märkäistä, mikrobilääkettä voi kokeilla lääkärin määräyksellä oireiden helpottamiseksi.

Kommunikaatio ja vuorovaikutus

Vuorovaikutustilanteet saattavat olla haasteellisia kehitysvammaisen kanssa. He käyttävät itsensä ilmaisemiseen ja kommunikaation eleitä, ilmeitä ja äänensävyjä, jotka vaativat vastaanottavalta ihmiseltä paljon.

LOVIT-muistisääntö antaa viisi tärkeää elementtiä vuorovai-
kutustilanteeseen ja kommunikaatioon sinun ja kehitysvam-
maisen välillä.

L: Läsnäolo. Voit kertoa toiselle osapuolelle olevasi läsnä, häntä varten. Tärkeintä ei ole katsekontakti vaan viesti jonkin aistitoiminnon kautta. "Minä tässä (nimi)" + kosketus

O: Odottaminen ja tilan antaminen. Anna aikaa aloittaa kes-
kustelu ja tilaa keskustelun rytmittämiseksi ja kululle.
Tasa-arvoisesti.

V: Vastaaminen kommunikointiin. Ilmeiden, eleiden ja kehon-
kielen tulkitseminen on tärkeää. Pienetkin äänensävyt voivat
olla kehitysvammaisen viesti sinulle siitä, että hän haluaa kes-
kustella.

I: Ilmaisun mukautuminen. Yhteisen kielen löytäminen vaatii
herkkyyttä. Äänensävyyn ja nopeuteen on hyvä kiinnittää
huomiota.

T: Tarkistaminen. Yhteisymmärrys vuorovaiikutustilanteissa
on tärkeää. Siihen ei kuitenkaan aina päästä. On kuitenkin tär-
keää, että molemmat osapuolet tulevat ymmärretyksi. Voit
esimerkiksi varmistaa: "Ymmärsinkö oikein, että sinuun sat-
tuu..."

Kommunikointiin ja puheen ymmärryksen tueksi löytyy run-
saasti erilaisia kuvia ja taulukoita. Papunet -sivustolta löydät
esimerkiksi kuvia erilaisiin kommunikaatiotilanteisiin, joista
voit havainnollistaa asukkaalle erilaisia hoitotoimenpiteitä.
Kuvien avulla hoidettava pystyy kertomaan myös tunteistaan

ja voinnistaan. Pelon tunnistukseen voidaan käyttää myös mittaria. Puhelimeen on saatavilla viittomakielen -sovellus.



Pelkomittari (Papunet)

Saattohoitopotilaalla voi esiintyä myös **sekavuusoireyhtymä eli delirium**, jonka oireita ovat esimerkiksi;

- Hallusinaatiot
- Sekavuus
- Tajunnantason vaihtelut
- Uni- ja valverytmin häiriintyminen

Deliriumin tautalla voi olla esimerkiksi infektio, hengitysvaivaus, matala tai korkea verensokeri, kuivuma, ummetus tai virtsaumpi.

Sekavuutta hoidetaan ensisijaisesti lääkkeettömästi luomalla turvallinen ja rauhallinen ympäristö. Sekavuuden jatkuessa ja vaikeutuessa otetaan yhteyttä hoitavaan lääkäriin.

Hengellisyyden tukeminen

Kokonaisvaltaiseen hyvään hoitoon kuuluu henkisen ja hengellisen tilan huomiointi ja niiden tukeminen. Henkiset ja hengelliset tarpeet ovat yksilöllisiä.

Hengellisyys ei välttämättä tarkoita uskonnollisuutta, vaan voi käytännössä olla

- läsnäoloa
- pyhien toimitusten mahdollistamista (ehtoollinen)
- kuuntelua
- keskustelua
- lohdutusta
- lähimmäisen rakkauden mukaista palvelua
(kohtele lähimmäistäsi niin kuin toivoisit itseäsi kohdeltavan)
- tutut virret ja rukoukset

Seurakuntaan voi ottaa aina yhteyttä. Käyntejä tekevät kaikki papit, jotka voivat jakaa ehtoollisen sekä diakonissa, joka voi pitää hartauden tai auttaa keskustellen vaikeassa tilanteessa niin asukasta, omaisia kuin hoitohenkilökuntaakin.

Diakonissa on tavoitettavissa arkisin, papin tavoittaa myös viikonloppuna.

Mieti omia valmiuksiasi toteuttaa henkistä ja hengellistä hoitoa ja pyri tunnistamaan myös jaksamisesi rajat, jolloin voit sitoutua paremmin kokonaisvaltaiseen hoitoon. Ole rohkea ja ota puheeksi omaisten sekä asukkaan kanssa heidän mahdolliset toiveensa hengellisyyden toteuttamisesta.

Voit esimerkiksi lukea **Isä meidän- rukouksen** tai **Herran siunauksen**.

Isä meidän, joka olet taivaissa.
Pyhitetty olkoon sinun nimesi.
Tulkoon sinun valtakuntasi.
Tapahtukoon sinun tahtosi,
myös maan päällä niin kuin taivaassa.
Anna meille tänä päivänä meidän jokapäiväinen
leipämme.
Ja anna meille meidän syntimme anteeksi,
niin kuin mekin anteeksi annamme niille,
jotka ovat meitä vastaan rikkoneet.
Äläkä saata meitä kiusaukseen,
vaan päästä meidät pahasta.
Sillä sinun on valtakunta ja voima ja kunnia ian-
kaikkisesti.
Aamen.

Herra siunatkoon sinua
Ja varjelkoon sinua
Herra kirkastakoon kasvonsa sinulle
Ja olkoon sinulle armollinen
Herra kääntäköön kasvonsa sinun puoleesi
Ja antakoon sinulle rauhan.
Isän ja Pojan ja Pyhän Hengen nimeen.
Aamen.

AVAUS-malli

AVAUS-malli on työkalu ihmisen hengellisten ja henkisten tarpeiden selvittämiseksi, jota tulisi käyttää jo ennen saattohoitotilannetta. Mallia voi käyttää apuna hoitosuunnitelmaa tehdessä.

Asukkaan henkisten ja hengellisten tarpeiden selvittäminen AVAUS-mallin avulla:

A – Arvot ja vakaumus

”Millaiset arvot ovat sinulle tärkeitä elämässäsi?”, ”Onko sinulla jokin henkilökohtainen vakaumus?”, ”Oletko mielestäsi uskonnollinen?”

Asukkaalle voidaan tarkentaa, että tällä tarkoitetaan mitä tahansa asiaa, jonka hän kokee tärkeäksi elämässään: luonnon merkitystä, ateistista elämän katsomustaan, uskoa Jumalaan, kasvisruokailun merkitystä jne.

V – Voimavarat

”Mitkä asiat luovat sinulle lohtua vaikeissa tilanteissa?”, ”Mihin turvaudut kohdatessasi kipua tai kärsimystä?”, ”Mitkä ovat voimavarojasi, kun olet sairas?”

Asukasta voidaan kannustaa kertomaan mitä tahansa voiman ja toivon lähteitä, hänelle mielekkäitä asioita. Niitä voivat olla esimerkiksi musiikin kuuntelu, kirjoittaminen, keskustelu, rukous, maalaaminen tms.

A – Arvio henkisistä ja hengellisistä tarpeista

”Onko sinulla joitakin vakaumuksellisia, henkisiä tai hengellisiä tarpeita, joista hoitohenkilökunnan olisi hyvä olla tietoinen?”, ”Pelkäätkö jotain sairautesi liittyvää ja voisimmeko auttaa sinua tässä pelossa jollain tavoin?”

Näkyykö vakaumus asukkaan arkipäivässä? Millä tavoin? Tähän arvioon sisällytetään myös asukkaan psyykkisen hyvinvoinnin arviointi.

U – Ulkopuolinen tuki

”Onko sinulla joku tai joitakin ihmisiä, joista voisi olla sinulle erityistä lohtua tai tukea sairautesi tai hoitosi aikana?”, ”Kuuluko johonkin uskonnolliseen tai vakaumukselliseen yhteisöön, johon toivoisit voivasi pitää yhteyttä hoitosi aikana?”, ”Haluaisitko, että henkilökunta kutsuu puolestasi esim. (sairaalapastorin, imaamin, rabbin jne.) tapaamaan sinua?”

Nämä tiedot ovat tärkeä merkitä hoitokertomukseen.

S – Spiritualiteettia tukevan hoitotyön toimenpiteet

”Millaisilla keinoilla voimme auttaa sinua vakaumuksellisissa, henkisissä tai hengellisissä tarpeissasi?”, ”Kuuluuko vakaumukseesi joitakin sellaisia, esimerkiksi hoitotoimenpiteisiin, ravitsemukseen, sukupuolirooleihin tms., kuuluvia toiveita tai rajoitteita, jotka toivot huomioitavan hoidon aikana?”

Tässä kohdassa asukasta tai hänen omaistaan pyydetään kuvailemaan tarkoin esimerkiksi kulttuurista tai vakaumuksesta johtuva erityisruokavalion tarve,

joidenkin hoitotoimenpiteiden kieltäminen tai toive viimeisestä voitelusta, ehtoollisesta tms.

Omaisten tukeminen

Kehitysvammaisen omaisen tarvitsee usein tukea surutyössä, jolloin varsin ristiriitaiset tunteet, kuten kaipaus, pelko, helpotus ja syyllisyys nousevat pintaan.

Tukea voi osoittaa

- olemalla ystävällinen ja aidosti läsnä
- kuuntelemalla omaista tuomatta omia ajatuksia esille
- kysymällä kuulumisia ja jaksamista.
- voit myös kysyä omaisen halukkuutta keskustella diakonia-työntekijän tai papin kanssa.

Omainen käy läpi monenlaisia tunteita ja he ovat niihin oikeutettuja. Kohtaamalla ne ammatillisesti autat heitä käymään niitä läpi. Kielteisten tunteiden tunnistaminen ja provosoimatta oleminen keskusteluissa on tärkeää.

Tunteista keskusteleminen ja tunteiden sanoittaminen auttavat omaisia tunnistamaan tunnetiloja sekä käsittelemään niitä.

Ymmärtäväinen suhtautuminen omaisen erilaisiin tunteisiin, hienovarainen ja ihmislähtöinen toiminta edesauttavat henkistä ja hengellistä hoitotyötä. Omaisille on myös annettava aikaa olla kuolevan lähellä, mutta myös lupa poissaoloon.

Muiden asukkaiden tukeminen

Saattohoitotilanteessa toiset asukkaat yleensä huomaavat jostain tärkeää olevan meneillään. Heille tulee kertoa asiasta mahdollisimman vähän, mutta kuitenkin aina totuuden mukaisesti sekä suoraan käyttämättä kiertoilmauksia. Rehelliisyys ja avoimuus saattohoidettavan tilasta mahdollistaa suruprosessin käynnistymisen. Mahdollisuuksien mukaan sekä perustellussa tilanteessa heitä voidaan ottaa saattoon mukaan opastettuna. He joka tapauksessa elävät asiassa mukana, osasivat he sitä näyttää tai ei. Kehitysvammaisen käytös voi muuttua läheisen kuoltua. Oireita voi olla esimerkiksi jännittyneisyys, vetäytyminen, ruokahaluttomuus ja ärtyneisyys.

Elämän ymmärrettävyys saattaa olla haasteellista kehitysvammaiselle. Puhetta tukevat ja korvaavat kommunikointikeinot nostavat merkitystään. Kuvien käyttäminen on tärkeää myös kehitysvammaisilla, jotka osaavat kertoa ja puhua asioista, sillä heillä voi olla vaikeuksia hahmottaa puhutusta kielestä oleellisimmat asiat.



Kehitysvammaisen tukeminen surussa

Kehitysvammaiset kokevat surun pääosin samalla tavalla kuin valtaväestö, mutta heidän tunneskaalansa on tilanteessa moninaisempi.

Surussaan kehitysvammaiset voivat tuntea esimerkiksi surumielisyyttä, huolta, yksinäisyyttä ja avuttomuutta, kun ei pysty kuolevaa ihmistä auttamaan.

Tunteet vaihtelevat hyvin paljon ja tilanteen pysyvyyden ymmärtämiseen voi mennä aikaa. Suruprosessista selviytymiseen kehitysvammaiset ovat itse kokeneet tärkeänä:

- Muiden ihmisten tuen
- Avoimen keskustelun ja tunteiden sanoittamisen, joka auttaa surun käsittelyssä ja jäsentämisessä
- Henkilökunnan heille antaman ajan

Kehitysvammaisen surun ohittaminen tai mitätöinti voi estää kuoleman hyväksymisen. Kommunikaatiovaikeus tai kognitiivisten taitojen puute hankaloittavat sekä voivat asettaa esteitä suruprosessin läpikäymiseen.

Hankalaa oloa, kuten surua voi helpottaa esimerkiksi muistuskorttien avulla, johon kirjataan hyvät muistot edesmenneestä, joita voi sitten katsella pahan olon tullessa. Toinen vaihtoehto on tehdä muistolaatikko, johon voi laittaa kuvia tai asioita, muistoja edesmenneestä ystävistä.

Luonto- tai metsäretket tekevät tutkitusti hyvää hyvinvoinnille. Luonnon voi tuoda myös tarvittaessa kotiin esimerkiksi kuuntelemalla luonnonääniä, maalaamalla tai piirtämällä kuvia luonnosta tai katselemalla ulos luontoon.

Henkilökunta

Saattohoitotilanteet ovat kuormittavia ja raskaita, jonka vuoksi työyhteisön tuki on tärkeässä roolissa.

Saattohoitopäätöksen tullessa tulisi se käydä perusteellisesti läpi. Kuunneltava kollegoiden ajatuksia ja kysymyksiä, pelkoja ja epävarmuuksia. Kuolevan kärsimys voi aiheuttaa ohjaajissa ahdistusta, se ei ole ammattitaidottomuutta tai heikkoutta eikä ole este hyvälle hoidolle. Se on inhimillistä ja kuuluu elämään.

Saattohoidossa ohjaajan on kuitenkin tärkeää sietää omaa ahdistustaan sekä erottaa se omaisen ja potilaan ahdistuksesta ja kärsimyksestä. Omista tunteista olisi hyvä pystyä keskustelemaan työyhteisössä.

Ennen saattohoitotilannetta ohjaajan olisi hyvä käydä läpi omia kuolemaan liittyviä pelkoja ja ahdistusta, koska käsittelemättöminä ne vaikeuttavat läsnäoloa sekä omaisen ja kuolevan kohtaamista. On vaikeaa tukea toista ihmistä asiassa, jota itse ei pysty kohtaamaan tai käsittelemään.

Kuoleman tapahtuessa pidetään jälkipuinti eli debriefing-kokous, jossa käsitellään tapahtumien kulkua, siitä nousseita tunteita ja kokemuksia.

Jokaisella meistä on oma selviytymiskeinomme, joillakin se voi olla puhuminen ja joillakin hiljaisuus.

Kuolema

Lähestyvän kuoleman merkkejä ovat voinnin heikkeneminen, lisääntynyt väsymys sekä tietoisuuden hämärtyminen. Hengitys muuttuu raskaaksi, pinnalliseksi ja haukkovaksi, myös hengityskatkoja voi esiintyä. Verenkierto heikkenee, jonka myötä raajat viilenevät ja sydämen syke heikkenee. Turvotusta esiintyy myös alavartalolla ja jaloissa.

Kuoleman merkkejä on sydämen ja hengityselinten toiminnan loppuminen, jonka myötä ihoon syntyy lautumia, jotka johtuvat veren laskeutumisesta kehossa alaspäin ja imeytyen kudoksiin. Lautumat näkyvät vainajassa nopeasti sinipunaisina läiskinä.

Vainajan kudokset ja lihaksisto muuttuu myös. Ihosta tulee kalpea ja vahamainen. Aluksi lihakset veltostuvat, jonka jälkeen kuolonkankeus kehittyy vähitellen. Peräsuolen ja virtsarakon lihaksistosta häviää pidätyskyky ja kehon lämpötila laskee.

Toimintaohjeet kuolemantapaukseen

Saattohoitopäätöksen yhteydessä sovitaan toimintaohjeista, jonka vuoksi ohjeistuksissa voi olla paikkakuntakohtaisia eroja. Saattohoitopotilaan kuolema on odotettavissa, joten poliiseja ei tarvitse soittaa. Kirjaa ylös kellonaika

Virka-aikana: Ilmoitus hoitavalle lääkärille terveyskeskukseen.

Virka-ajan ulkopuolella: Ilmoitus saattohoitopotilaan kuolemasta Oulaskankaan sairaalaan, päivystävälle lääkärille. Seuraavana arki-aamuna terveyskeskuksen lääkäri toteaa kuoleman ja kirjoittaa kuolintodistuksen, jossa on myös lupa haudattamiseen

Soitto hautausurakoitsijalle viipymättä. Vainajan laittaminen exitus-setin avulla.

Vainaja voidaan siirtää 2 h seurannan jälkeen hautausurakoitsijan toimesta terveyskeskuksen kappeliin

Jos olet epävarma kuolemasta, voit pyytää ensihoidon paikalle tarkistamaan ovatko elintoiminnot loppuneet.

*Aurinko nousee, on kastetta maassa.
 Aika on herätä, nousta ja lähteä; kohdata ystävä kallehin.
 Niin kaunis on maa,
 niin korkea taivas,
 soi lintujen laulusta kukkiva kunnas ja varjoiset veet,
 niin varjoiset veet.*

*Päivä on kirkas, vain metsässä tuulee.
 Aika on naurun ja leikin ja riemun.
 Mukana ystävä kallehin.
 Niin kaunis on maa...*

*Aurinko laskee, jo pitenee varjot.
 Aika on eron ja jäähyväisten.
 Poissa on ystävä kallehin.
 Niin kaunis on maa...*

Kari Rydman

Vainajan laitto

kuvat: Anni Lohvansuu

Vainajan laitto suunnitellaan etukäteen, jotta tilanne on rauhallinen ja vainajaa kunnioittava ja arvostava. Vainajaa laittaa aina vähintään kaksi henkilöä. Omainen voi osallistua vainajan laittoon. Exitus-setti sisältää kaikki tarvittavat välineet.

1. Vainajaa laittavat henkilöt pukevat suojaesiliinan sekä tehdaspuhtaat suojakäsineet. Vuoteesta poistetaan peitto sekä tyynyt ja vainaja asetetaan luonnolliseen selinmakuuasentoon.
2. Vainaja pyyhitään kostutetuilla pesulapuilla, hiukset kammataan ja miehillä ajetaan parta. Vaihdetaan puhdas vaippa eritteitä varten. Mahdolliset tekohampaat suuhun ja sormukset sormiin. Kanyylit ja katetrit voi ottaa pois, jos vainaja ei mene ruumiinavaukseen.



3. Vainajalle puetaan vainajanpaita. Leuka sidotaan harsotaitoksen avulla luonnolliseen asentoon. Silmien päälle asetetaan kostutetut harsotaitokset. Kätet sidotaan yhteen joko rinnan päälle tai sivuille.

4. Jalat sidotaan yhteen sideharsolla nilkkojen kohdalta, johon kiinnitetään myös vainajan tunnustuslappu. Tunnustuslappuun kirjataan nimi, henkilötunnus, osasto/yksikkö ja kuolinaika (pv. ja kellonaika)



5. Vainajan päälle asetellaan exitus-setistä löytyvä lakana. Lakanaa voi taitella vakaumuksen mukaan joko ristillä tai aalloksi.



Tämä opas on projektityyppisen, toiminnallisen opinnäytetyön tuote, jonka tarkoitus oli kehittää työkäytäntöjä ja tukea toimintaa. Toiminnallisen opinnäytetyön tavoitteet liittyvät käytännön toimiin. Se voi sisältää ohjeita, oppaita tai toiminnan rationaalistamista. (Vilkka & Airaksinen, 2003, 9.)

Tavoitteenamme oli tuottaa käytännöllinen ja informatiivinen saattohoito-opas hoitohenkilökunnan käyttöön kehitysvammaisten tehostettuun palveluasumisyksikköön, tukemaan heidän työskentelyään saattohoitotilanteessa.

Opinnäytetyömme on kehittämispainotteinen ja lähtökohtana on työyhteisön tarpeet, toiveet ja mahdollisuudet.

Yksilöllä on oikeus päivittää opasta. Yksityisen palveluntarjoajan muut yksiköt saavat käyttää opasta luvanvaraisesti tekijänoikeudet huomioiden.

Kiitos yhteistyöstänne,

Anni Lohvansuu ja
Kaisa Pulska

The logo for Diak, consisting of the word "Diak" in a bold, purple, sans-serif font. The letter 'i' has a dot, and the letter 'a' has a horizontal bar.

Lähteet

Pixabay.com

Papunet.fi

Kehitysvammaisen saattohoito – opas hoitohenkilökunnalle

LIITE 2. Alkukartoitus

Mitä hyvän saattohoidon toteutus sinun mielestäsi vaatii (henkilökunnalta, esimiehellä, käytännön toimintaympäristöltä)?

Mitkä asiat koet haastavina kehitysvammaisen saattohoitotyötä ajateltaessa?

Tulet palveluasumisyksikköön uutena työntekijänä ja eräs asukas on saattohoidossa. Koetko pärjääväsi tämänhetkisillä työpaikkasi ohjeistuksilla asukkaan hoidossa? Mitä kaipaisit lisää?

Mitä kehitysideoita ja toiveita sinulle on saattohoito-oppaan toteutukseen? Kuinka omaiset pitäisi mielestäsi huomioida? Entä muut asukkaat ja henkilökunta?

Millainen olisi mielestäsi toimiva saattohoito-opas? (Sisältö, ulkoasu)

Saattohoitoon kuuluu myös potilaan/asukkaan hengellinen hoitotyö. Mitä se sinulle kertoo ja kuinka se näkyy tämänhetkisessä saattohoitotyössänne?

Saatekirje alkukartoituslomakkeeseen (kaksipuoleinen)

Hei kaikki,

Olemme sairaanhoitaja ja sairaanhoitaja-diakonissa-opiskelijat Anni Lohvan-
suu ja Kaisa Pulska, Diakonia-ammattikorkeakoulusta. Teemme opinnäyte-
työnämme kehitysvammaisen saattohoito-oppaan, joka tulee teille henkilökun-
nan työkaluksi, tukemaan ammattitaitoanne.

Teemme alkukartoitusta ja haluaisimme tietää, mitä ajatuksia seuraavat kysy-
mykset tuovat Teille? Työstämme saattohoito-oppaan teidän vastausten pe-
rusteella, joten vastaamalla osallistut kehittämistyöhön. Vastauksesi on tärkeä,
jotta opas vastaisi juuri teidän tarpeitanne.

Toivomme muutaman lauseen vastauksia **PÄIVÄMÄÄRÄ** mennessä. Vastauk-
senne käsitellään anonymisti allekirjoittaneiden toimesta.

Kiitos yhteistyöstänne! 😊