

Opinnäytetyö (AMK)

Sairaanhoitaja AMK

2020

Maria Leino, Sini Lång ja Heidi Nurmi

KULJE VIERELLÄNI

SAATTOHOITO-OPAS OMAISILLE

Maria Leino, Sini Lång ja Heidi Nurmi

KULJE VIERELLÄNI

Saattohoito-opas omaisille

Elämän loppuvaiheen hoitoa ovat palliatiivinen hoito sekä saattohoito. Nämä eroavat toisistaan siten, että palliatiivisessa hoidossa keskitytään parantumattomasti sairaan potilaan oireiden hoitamiseen, kun taas saattohoidossa keskitytään kuolevan potilaan hoitoon. Erityisesti saattohoidossa omaisten ja läheisten huomioimisen, avun sekä tuen tarve kasvavat ja hoitotyössä tulee huomioida entistä enemmän potilaan läheisiä, ja heidän ottamistaan mukaan potilaan loppuvaiheen hoitoon. (Ahlblad 2019.)

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tehdä saattohoito –opas Naantalın terveystakeskuksen osaston saattohoitopotilaiden omaisille. Opinnäytetyössä tuotettavan saattohoito-oppaan tavoitteena on lisätä omaisten tietoa saattohoidosta.

Opinnäytetyössä on käsitelty saattohoitoa monipuolisesti, niin lääkituksen, kivun, ravitsemuksen, kuin henkisen ja psyykkisen voinnin kautta. Tietoa aiheista haettiin käypähoito- suositusten, alan kirjallisuuden sekä ammatillisten tutkimusten kautta. Lisäksi perehdyttiin hyvän oppaan tekemiseen ja selkeään ulosantiin. Tarve oppaalle tuli siitä, ettei käytössä ollut opasta, joka olisi suunnattu omaisille.

Opas keskittyy siihen, miten omaiset voivat osallistua potilaan hoitoon ja viime hetkien tukemiseen. Se tuo tietoa loppuvaiheen hoitojen vähentämisestä sekä ymmärrystä omaisille, miten kehon toiminnot hiljalleen hiipuvat. Ideana oppaalle on se, että omaiset ymmärtäisivät paremmin mikä auttaa potilasta ja mikä taas aiheuttaa enemmän oireita tai kipuja.

Opas tukee hoitohenkilökunnan antamaa ohjausta ja se koottiin pohjautuen uusimpiin saattohoito-ohjeistuksiin sekä tutkittuun näyttöön. Oppaan sisältö etenee loogisesti aiheesta seuraavaan, siihen koottiin konkreettisia asioita, joilla omaisen voi auttaa läheistään ja teksti on helposti ymmärrettävä, jotta omaiset pystyvät sisäistämään vaikeita asioita myös surun keskellä.

ASIASANAT:

Saattohoito, palliatiivinenhoitotyö, saattohoitotyö, terminaalahoito, omaisen, opas, oirehoito

BACHELOR'S / MASTER'S THESIS | ABSTRACT

TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Nurse AMK

2020 | 31 pages, 4 pages in appendices

Maria Leino, Sini Lång ja Heidi Nurmi

WALK BESIDE ME

-Hospice care guide for relatives

The end-of-life care consists of palliative care and hospice care. The difference between these is that palliative care is focused on helping with the symptoms of the disease in dying patients, whereas hospice care is simply taking care of the dying patients. Especially in hospice care it is even more important to notice and take care of the patients relatives, as well as supporting them and helping them to be part of taking care of their loved ones.

The purpose of this thesis is to write a guidebook for hospice care at Naantali health-center for the dying patients close ones. This guidebook is meant to bring more information about hospice care for the relatives and loved ones of the patients.

This thesis looks at many aspects of hospice care, like medicine, pain, nutrition, spiritual- and physical health as well. The information of the subjects has been sourced from Käypähoito, literature of hospice care and from professional research. And it has also been developed with them aim of making a good and easy to read guidebook. The subscriber of this thesis is Naantali health-center. They need this guide because there are not any existing guides for relatives about hospice care.

This guide is focused on how the people close to the patient can take part in nursing and supporting at the stage of hospice care. This guide brings knowledge and information about the end of life treatments and how the body stops working step by step when getting closer to death. The purpose of this guide is to help the nearest people to the patient to understand which treatments are helping the patients and which are causing more pain or symptoms.

The guide supports the spoken guidance from the staff at the health-center and it has been written with reference to the newest hospice care guidances and it is based on facts. The text on the guide goes logically from topic to topic and it has concrete points which are easy to use for the persons close by. As well as this text is also easy to read and understand, so that it is accessible for all, even during a period of grieving.

KEYWORDS:

palliative care, Terminal care, relative, guidebook, symptom care

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	5
2 SAATTOHOITO	6
2.1 Saattohoito yleisesti	6
2.2 Lääkitys	7
2.3 Hengenahdistus	9
2.4 Elimelliset sekavuustilat	10
2.5 Psyykinen vointi	11
2.6 Nesteytys ja ravitsemus	12
2.6.1 Suun kuivuminen	15
2.6.2 Pahoinvointi	16
3 OMAINEN OSANA SAATTOHOITOA	17
4 OPPAAN TEKO	19
5 PROJEKTIN TARKOITUS JA TAVOITE	21
6 PROJEKTIN EMPIIRINEN TOTEUTUS	22
7 PROJEKTIN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS	25
8 POHDINTA	27
LÄHTEET	29

LIITTEET

Liite 1. Saattohoito-opas omaisille

1 JOHDANTO

Palliativisella eli oireenmukaisella hoidolla tarkoitetaan kuolemaan johtavaa tai henkeä uhkaavaa sairautta sairastavan potilaan ja hänen läheistensä aktiivista kokonaisvaltaista hoitoa, jolla pyritään ehkäisemään ja lievittämään kärsimystä ja vaalimaan elämänlaatua. Saattohoito on osa palliativista hoitoa, ja se ajoittuu oletetun kuolinhetken välittömään läheisyyteen, viimeisiin päiviin tai viikkoihin. (Palliativinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito- suositus 2019.)

Elämän loppuvaiheen hoitoa ohjaavat ja säätelevät kansalliset ja kansainväliset lait, sopimukset ja suositukset. Niiden perustana ovat perusoikeudet ja itsemääräämisoikeus sekä yksilön koskemattomuus ja ihmisarvon kunnioittaminen. (Terveysten ja hyvinvoinnin laitos 2019.) Saattohoito suosituksissa ja ohjeistuksissa, esimerkiksi laki potilaan asemasta ja oikeudesta (1992/785), sanotaan, että potilaalla on oikeus ihmisarvoa kunnioitettavaan hoitoon sekä hänen yksityisyyttään ja vakaumustaan tulee kunnioittaa. Palliativiseen hoitoon tai saattohoitoon siirtyessä potilaalle tulee antaa riittävä tieto terveydentilastaan ja hoitovaihtoehdoista sekä hoitosuunnitelma on laadittava yhteisymmärryksessä potilaan ja omaisten kanssa. (Valvira 2020.)

Opinnäytetyön toimeksianto on saatu Naantalın kaupungin terveyskeskuksen osastolta. On arvioitu, että asiakkaat muistavat vain 10 % kuulemastaan ohjauksesta, mutta luku on jopa 90 %, kun tieto annettiin sekä näkö- että kuuloastin välityksellä (Hirvonen ym. 2007). Kirjallisella oppaalla voisi edesauttaa tiedon muistamista, kun surun keskellä kamppaileva omaisen voisi sitä rauhassa lukea ja kerrata asioita. Opas tukee saattohoitoon joutuneen potilaan omaisen pärjäämistä ja jaksamista vaikean elämänvaiheen keskellä.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tehdä saattohoito –opas Naantalın terveyskeskuksen osaston saattohoitopotilaiden omaisille. Opinnäytetyössä tuotettavan saattohoito-oppaan tavoitteena on lisätä omaisten tietoa saattohoidosta.

2 SAATTOHOITO

2.1 Saattohoito yleisesti

Nykypäivänä kuolemaa halutaan hallita itse, kun ennen vanhaan sitä pidettiin enemmänkin luonnonvoimana, jumalan tahtona. Näin ollen aktiivisten hoitojen lopettaminen nähdään usein kuolemantuomiona ja viimeiseen asti uskotaan, että lääketiede on kaikkivoipainen kuoleman edessä. Saatetaan ajatella, että on lääkärin velvollisuus lykätä kuolemaa, jopa silloin, kun se ei enää ole potilaan edun mukaista. Kuitenkin kaikella hoidolla on rajansa ja sivuoireensa. Potilaskohtaiset psyykkiset, fyysiset ja henkiset tekijät vaikuttavat siihen, mikä on hyvää hoitoa juuri kyseisen potilaan kohdalla. Siksi hoidon tulisi aina perustua hoitavan lääkärin lääketieteelliseen arvioon hoidon hyödyistä sekä potilaan omaan mielipiteeseen asiasta. (Hänninen ym. 2006.)

Parantumattomasti sairaiden potilaiden loppuvaihe voidaan karkeasti jakaa kolmeen tyyppiin. Syöpäsairauksissa loppuvaihe etenee yleensä hyvinkin nopeasti, kun taas muissa sairauksissa (esimerkiksi COPD – keuhkohtaumatauti) tauti etenee sykkähdyksittäin pahenemisvaiheiden kautta. Kolmas tyyppi on hiljaa hiipuminen yleisimmin muistisairauksien yhteydessä. (Ahlblad 2019.)

Palliatiivisella hoidolla ja saattohoidolla ei käytännössä ole muuta eroa kuin aika. Palliatiivisessa hoidossa keskitytään hoitamaan parantumattomasti sairaan potilaan oireita ja saattohoito keskittyy kuolevan potilaan hoitoon juuri ennen kuolemaa. Palliatiivisen hoidon kestoa ei ole rajattu, se voi kestää kuukausia tai jopa vuosia eikä sen ole tarkoitus lyhentää tai pidentää potilaan elämää, vain keskittyä oireiden hoitoon ja elämänlaatuun. Molemmissa vaiheissa hoidetaan tietenkin potilasta, mutta myös hänen omaisiaan. Mitä lähemmäs kuolemaa saattohoidossa edetään, sitä suuremmaksi kasvaa omaisten rooli avun saajina. (Ahlblad ym. 2019.) Saattohoitopäätöksen tekee lääkäri keskustellen asiasta potilaan ja tämän omaisten kanssa. Päätös sisältää elvyttämättäjäättämis- eli DNR-päätöksen ja siitä on tehtävä merkintä potilasasiakirjoihin. Aktiivinen kuoleman edistäminen ei kuulu saattohoitoon. (Valvira: Elämän loppuvaiheen hoito, 2020.)

Kuoleman lähestyminen voi aiheuttaa potilaassa ahdistusta ja muuttaa kokemuksia toivosta. Se mitä ennen toivottiin, ei enää loppuvaiheessa olekaan merkityksellistä ja tämän takia omaisten tarve ylläpitää toivoa paranemisesta sen ollessa mahdotonta, ei enää auta potilasta. Todellisuudelta suojeleminen ja ajatusten kääntäminen pois tulevast,

saattaa olla hyvinkin vahingollista potilaalle, sillä potilaan kohdatessa kuolema realistisesti, tapahtuu ajatusmaailmassa muutos, jota omaisten voi olla vaikea ymmärtää. Se, mikä ennen tuntui pelottavalta asialta, koetaankin väistämättömänä ja joskus jopa toivotuna asiana. (Hänninen ym. 2006.) Elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelma kannattaa laatia yhdessä hoitavan lääkärin ja omien läheisten kanssa hyvissä ajoin; silloin potilas itse on vielä kykenevä ilmaisemaan oman tahtonsa. Tärkeä osa suunnitelmaa voi olla potilaan laatima kirjallinen tai suullinen hoitotahto. (Palliativinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito- suositus 2019.)

2.2 Lääkitys

Kipu saattohoitopotilaalla on yleinen oire, myös läpilyöntikipu on yleistä loppuvaiheen potilailla. Yksi tärkeimmistä asioista saattohoitopotilaan kivun hoitamisessa on säännöllinen kivun seuraaminen/arviointi, mittaaminen ja kirjaaminen. Kivusta tulee kirjata voimakkuuden lisäksi myös sen vaikutus potilaan vointiin ja toimintakykyyn sekä nukkumiseen, myös kivun sijainti, luonne ja kivun esiintymisaika tulee kirjata tarkoin. Kivun hoidosta on tärkeää kirjata käytetyt menetelmät/lääkkeet, niiden vaste ja kesto, sekä haittavaikutukset. Erillistä tutkimusnäyttöä ei ole saatavilla saattohoitopotilaan kivun hoidosta, mutta tähän sovelletaan samoja periaatteita ja lääkkeitä, kuin syöpäkipuun. Lääkehoidon lisäksi kivunhoitoa tulee huomioida lääkkeettömillä keinoilla, kuten asento- ja liikehoidot, rentoutus ja distraktio. (Palliativinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus, 2019.)

Saattohoitopotilaan kivun hoidossa tehokkaita ovat opioidit eli morfiinin kaltaisesti vaikuttavat lääkkeet, joiden tehokkuutta kivun hoidossa saattaa lisätä tulehduskipulääkkeen yhdistäminen hoitoon. Myös läpilyöntikipun hoidossa käytetään lisäannoksena vahvoja opioideja lyhytvaikutteisina. Läpilyöntikipuun opioidit valitaan vaikutuksen alun ja keston mukaan. Opioidien annostukselle ei ole ylärajaa, mikäli kivun hoito paranee annostusta nostamalla ilman merkittäviä haittoja. Haittavaikutuksia voidaan lieventää vaihtamalla annostelureittiä tai opioidia, sekä hoitamalla haittavaikutuksia lääkkein. (Palliativinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus, 2019.)

Saattohoitovaiheessa potilaan lääkitys arvioidaan aina uudelleen, ja monet aiemmin tarpeelliset, mutta saattohoitovaiheessa turhat lääkitykset karsitaan pois lääkityksestä. Esi-merkkeinä pois karsittavista lääkkeistä ovat muun muassa verenpaine-, osteoporoosi-, kolesteroli-, diabetes-, vatsansuoja-, masennus-, ja mahdolliset mikrobilääkkeet, sekä

vitamiinit ja hivenaineet. Omaisille lääkkeiden lopettaminen aiheuttaa hämmästyä ja omaisille tuleekin selvittää, miksi lääkelistaa karsitaan. Uusina lääkkeinä listalle tulee usein tässä vaiheessa mahdolliset kipulääkkeet, sekä lääkkeet levottomuuteen, hengenahdistukseen, limaisuuteen ja pahoinvointiin. Lääkitykset määrätään aina potilas- ja tapauskohtaisesti. Mikäli potilaan taju heikentyy tai nieleminen vaikeutuu, jatketaan lää- kityksen antamista toista antoreittiä tai antotapaa käyttäen, esimerkiksi liuosmuotoisena, ihon alle annettavana tai suoniyhteyden kautta. (Rahko & Rajala 2020, 1605–13.) Lää- kityksen päätavoite saattohoitovaiheessa on tehdä potilaan olo mahdollisimman vaivat- tomaksi ja helpottaa niin fyysisiä kuin psyykkisiäkin oireita (Hänninen 2001, 30).

Saattohoitopotilas saa harvoin hyötyä antibiooteista henkeä uhkaavissa infektioissa, ja näiden aloittamis-, tai aloittamatta jättämispäätös on usein hankala. Tämänhetkisen tiedon mukaan kohoavaa CRP arvoa ja matalaa seerumin albumiinitasoa pidetään merkinä potilaan huonosta ennusteesta, kuin infektiosta kertovana. Saattohoitopotilaille käytetäänkin suosituksena niin kutsuttua kahdenpäivän sääntöä, mikäli vointi ei huonone kahden päivän sisällä antibiootti aloitetaan, mikäli vointi huononee ei antibioottia enää aloiteta, jotta vältetään kuolinprosessiin puuttuminen. Antibiootihoidon aloituksesta tai sen aloittamatta jättämisestä tulee keskustella myös potilaan kanssa. (Hänninen 2006, 63–64.)

Palliatiivinen sedaatio tarkoittaa sitä, että kuoleva potilas rauhoitetaan lääkkeillä ja tajuntaa alennetaan, jotta oireet, joita ei muilla keinoin saa lievennettyä vähenevät. Tästä esimerkkinä sietämätön, muuten hallitsematon hengenahdistus tai kipu sekä sekavuus. Ennen hoidon aloitusta tulee varmistaa, että kaikki muut keinot on kokeiltu oireiden heikentämiseksi, sekä varmistaa että potilas, omaiset ja hoitohenkilökunta ymmärtävät hoidon toteutuksen ja tavoitteet. Palliatiivinen sedaatio ei nopeuta kuolemaa, vaan poistaa viimeisiltä hetkiltä turhan kärsimyksen. (Kuolevan potilaan oireiden hoito: käypä hoito –suositus 2019.) Sedaatiota voidaan jatkaa tarpeen mukaan ja tarvittaessa lähestyvään kuolemaan saakka. Se voidaan kuitenkin purkaa milloin tahansa tai esimerkiksi omaisten vierailun ajaksi. (Pöyhiä 2015.) Mikäli potilaalla epäillään mahdollisuutta äkillisen tilanteen seurauksena menehtymistä, hänelle on syytä määrätä

etukäteen niin kutsuttu katastrofilääkitys, opioidi ja bentsodiatsepiini, potilaan nopeaa sedaatiota varten. (Korhonen & Poukka 2013, 440–5.)

Tursunov, Cherny ja DeKeyser Ganz (2015) tutkivat omaisten (34) kokemuksista saattohoitopotilaan saamasta palliatiivisesta sedaatiosta. Tursunov, Cherny ja DeKeyser Ganz selvittivät tutkimuksessaan, että suurin osa omaisista olivat tyytyväisiä sedaatioon ja kokivat sen eettisenä ratkaisuna kärsimyksen lievittämiseen. Tutkimuksen mukaan tietoa palliatiivisesta sedaatiosta, olisi kuitenkin toivottu enemmän ja jo ennen kuin sedaatiolle olisi ollut tarvetta. (Tursunov ym. 2015.)

2.3 Hengenahdistus

Hengenahdistuksessa potilaalla on tunne, ettei hän saa tarpeeksi ilmaa, saattohoitovaiheessa pyritään lievittämään tätä tuntemusta, sekä siihen liittyvää pelkoa ja ahdistusta. Jopa 45–70%:lla esiintyy hengenahdistusta elämän viimeisinä aikoina. Mikäli hengenahdistus johtuu keuhkoissa olevasta pleuranesteestä, tämä poistetaan punktoimalla. Muussa tapauksessa hengenahdistukseen voi saada avun opioidien käytöllä varsinkin saattohoitopotilailla. Tutkimusnäyttöä on eniten morfiinin toimivuudesta, mutta myös muita opioideja voidaan käyttää. Pääasiallisesti hengenahdistukseen käytetään saattohoitopotilailla kuitenkin respiratorisia sedatiiveja eli opioideja, vaikka täyttä varmuutta morfiinin toimivuudesta ei tutkimuksissa olekaan saatu, vaan tiedot ovat pikemminkin satunnaisia kuin tutkimuksiin pohjautuvia. (Hänninen 2001, 117–121.) Hoitona toimii yleensä pitkävaikutteinen morfiini, sekä tarvittaessa annettava lyhytvaikutteinen morfiini. Kliinisen tutkimuksen perusteella on todettu olevan hyötyä myös bentsodiatsepiinien käytöstä joko yksin tai yhdessä opioidien kanssa. Hengenahdistusta lievittämään voidaan myös käyttää ilmavirtaa, kuten tuuletinta, joka on suunnattu potilaan kasvoille, asentohoidolla, rentoutushoidolla, nebulisoidun keittosuolaliuoksen annolla, sekä happihoidolla. (Palliatiivinen hoito ja saattohoito, Käypä hoito -suositus, 2019.)

Kuoleman lähestyessä alkava hengityksen rohina harvoin häiritsee potilasta itseään, mutta on potilaan läheisille huolta aiheuttavaa. Tähän voidaan tarvittaessa antaa lääkitykseksi esimerkiksi glykopyrrolaattia, hyoskiinibutyylibromidiaa tai skopolamiinilaastareita, tai imeä imukatetrilla limaa potilaan suun ja ylänielun alueelta. (Korhonen & Poukka 2013, 440–5.)

2.4 Elimelliset sekavuustilat

Delirium eli sekavuusoireyhtymä on elimellinen aivotoiminnan häiriö, joka voi liittyä somaattiseen sairauteen tai kemiallisen aineen käyttöön. Syöpää sairastavilla se on yleisin neuropsykiatrinen komplikaatio ja kuoleman lähestyessä siitä kärsii jopa 80 prosenttia syöpää sairastavista potilaista. (Janes 2015.) Iäkkäistä saattohoidossa olevista potilaista suurin osa saa deliriumin ennen kuolemaansa (Laurila 2018). Jonkinlaisia kognitiivisia häiriöitä kuten sekavuutta taas esiintyy ennen kuolemaa 70–90 % saattohoitopotilaista (Hänninen 2003, 216). Viimeisinä elinpäivinä kuolevan potilaan sekavuus ei välttämättä enää monielinvaurion ja lähestyvän kuoleman takia korjaannu, mutta sen aiheuttamia oireita voidaan hoitamalla lievittää. (Janes 2015.)

Delirium ilmenee potilaan vireystason, tiedonkäsittelyn, toiminnanohjauksen ja tunne-elämän säätelyn heikkenemisenä (Janes 2018, 72). Deliriumia tavallisimmin aiheuttavia ja helpotettavissa olevia syitä voivat olla lääkehoito, infektiot, hypoksia eli kudosten hapen niukkuus, hyperkalsemia, elektrolyyttihäiriöt, aivoetäpesäkkeet ja uremia eli virtsamyrkytys. (Palliativinen hoito ja saattohoito, Käypä hoito -suositus, 2019.) Lääkeaineista etenkin kortikosteroidit, bentsodiatsepiinit, opioidit ja virusten ja syövän hoitoon käytettävä interferoni, voivat olla osa syynä deliriumiin. (Janes 2015.) Ahdistuneisuuteen, levottomuuteen ja deliriumiin voi liittyä muita oireita, kuten kipua, jotka voivat merkittävästi alentaa elämänlaatua. Ahdistuneisuuden syyn selvittäminen ja hoitaminen on usein hankalaa, etenkin potilailla, jotka ovat delirioottisia tai tietoisuuden taso on vaihtelevaa. Tunneperäistä ahdistusta voidaan vähentää hyvällä kommunikaatiolla ja psykologisella tuella. (Jevon 2009.)

Deliriumiin lukeutuu monia eri oireita ja se voi ilmetä hyperaktiivisena deliriumina tai hypoaktiivisena deliriumina. Hyperaktiiviselle deliriumille ominaisia piirteitä ovat hallusinaatiot, illuusiot, hätäännys sekä ajan ja paikan tajun hämärtyminen. Hypoaktiivisille deliriumille ominaisia oireita ovat sekavuus sekä tarkkaavuuden ja tietoisuuden heikentyminen. Tyypillistä on, että oireisto muuttuu äkillisestikin saman päivän aikana. (Janes 2018, 72.) Deliriumille altistavia tekijöitä ovat korkea ikä, heikentynyt yleiskunto, aiemmat aivovauriot, näön ja kuulon heikentyminen sekä lääkkeiden ja mahdollisesti päihteiden käyttö (Surakka ym. 2015).

Ensisijaisesti deliriumia eli sekavuustilaa pyritään hoitamaan lääkkeettömien hoitokeinojen avulla, jos näistä keinoista ei kuitenkaan ole apua, käytetään psykoosilääkkeitä.

Myös bentsodiatsepiinia käytetään antipsykootin ohella lievittämään ahdistusta, johon liittyy motorista levottomuutta. (Palliativinen hoito ja saattohoito, Käypä hoito -suositus, 2019.) Lääkkeettömät hoitokeinot koostuvat provosoivien tekijöiden korjaamisesta. Ympäristöstä pyritään tekemään rauhallinen ja potilaalle turvallinen. Potilasta pyritään rauhoittamaan ja kerrotaan mitä hoitotoimenpiteissä tapahtuu. (Janes 2015.) Jos deliriumin eli sekavuustilan katsotaan olevan jonkin lääkeaineen aiheuttama ja tilanne on akuutti, lääkkeen anto keskeytetään ja keskitytään hoitamaan potilaan elintoimintoja. Toipuminen tapahtuu yleensä muutaman tunnin tai vuorokauden kuluessa tästä. (Janes 2018.)

2.5 Psykkinen vointi

Somaattisen hoidon lisäksi on tärkeää huomioida potilaan psykkinen tuen tarve (Rahko & Rajala, 2020). Psykososiaalinen tuki on tärkeä osa palliativista hoitoa. Tilanteen vaatiessa voidaan apua pyytää psykiatriselta hoitoyksiköltä. Psykososiaalisen tuen antamiseen ei kuitenkaan vaadita psykoterapeuttista koulutusta. Oireita hoidettaessa, potilaan voinnista kysytään hoidon kaikissa vaiheissa, potilasta kuunnellen ja hänen kanssaan keskustellen. Psykkisten oireiden hoidossa voidaan myös tarvittaessa käyttää lääkitystä. (Idman 2018, 104.) Saattohoidossa olevilla potilailla esiintyy masentuneisuutta ja ahdistuneisuutta sekä sopeutumishäiriöitä. Nämä heikentävät elämänlaatua ja siksi niiden tunnistaminen sekä hoitaminen on tärkeää. Kun sairaus on edennyt pitkälle, psykkinen oireiden tunnistaminen voi olla haastavaa somaattisten oireiden kuten uupumuksen tai kognitiivisen heikentymisen vuoksi. (Palliativinen hoito ja saattohoito, Käypä hoito -suositus, 2019.)

Tieto siitä, että sairastaa vaikeaa ja parantumatonta sairautta, voi herättää ihmisessä monia tunteita kuten pettymystä, aggressiota ja pohjatonta surua (Grönlund & Huhtinen, 2011, 88). Suru eroaa kuitenkin masennuksesta. Masennuksen oireet ovat pysyviä, potilaan on vaikeaa tuntea nautintoa ja hänellä on jatkuvaa alakuloisuutta. Potilas voi myös tuntea itseinhoa tai itsensä hylätyksi ja yksinäiseksi. Surevan ihmisen oireet voivat taas olla vaihtelevia ja hän kykenee tuntemaan mielihyvää sekä läheisyyttä. Surevalla myös alakuloisuus saattaa olla jaksottaista ja omanarvontunto on säilynyt. (Idman 2018, 104.) Masennus on jo usein kehittynyt ennen saattohoitoon siirtymistä. Tämän vuoksi sen aikainen tunnistaminen on tärkeää, sillä saattohoitovaiheessa aloitetun masennuslääkkeen tehoa ei aina ehditä saavuttamaan. (Palliativinen hoito ja saattohoito, Käypä hoito -suositus, 2019.)

Ahdistusta kuvataan huolen sekä pelon tasona, se voi olla akuuttia tai pitkäaikaista sekä voi voimakkuudeltaan vaihdella (Jevon 2009, 59). Saattohoitopotilaan ahdistus tulee aina ottaa vakavasti, sillä hoitamattomana se voi johtaa jopa sekavuuteen (Surakka ym. 2015, 60). Yleisimmin ahdistusta saattohoidossa aiheuttavat kuoleman ja oireiden pelko (Hänninen 2003, 212). Ahdistus voi olla kuitenkin monesta eri tekijästä, kuten hengenahdistuksesta johtuvaa. Kun selvitetään ahdistuksen aiheuttajaa, on hoidon muutoksissa kuitenkin noudatettava tiettyä huolellisuutta ja varottava tekemästä liikaa muutoksia kerralla, sillä muutoin ahdistuksen aiheuttajaa voi olla vielä hankalampi selvittää. (Jevon 2009, 59.) Ahdistuksen hoidossa potilaalle voi olla hyötyä psykoterapeuttisesta, kognitiivisesta ja supportiivisesta lähestymistavasta. Psykkisten oireiden hoidossa ensisijaisesti potilaan kanssa keskustellaan ja häntä kuunnellaan. Potilaan tilan heikentyessä, pitkien keskustelujen käyminen voi kuitenkin hankaloitua. (Hänninen 2003, 213; Idman 2018, 104.) Tällöin ahdistusta voidaan pyrkiä helpottamaan rauhoittavilla lääkkeillä (Paliatiivinen hoito ja saattohoito, Käypä hoito -suositus, 2019).

Psykinen oireilu kuten ahdistus ja masennus voi aiheuttaa potilaalle unettomuutta. Nukkuminen voi aiheuttaa myös pelkoa siitä, ettei enää herää. Potilas saattaa myös ajatella, ettei halua käyttää aikaa nukkumiseen. Myös muut oireet kuten kipu ja hengenahdistus voivat vaikeuttaa potilaan nukkumista. Saattohoidossa olevan potilaan on kuitenkin saatava nukkua silloin, kun tämä kokee siihen tarvetta, vuorokauden ajasta riippumatta. Unettomuutta pyritään ensisijaisesti hoitamaan hoitamalla unettomuutta aiheuttavia tekijöitä kuten kivun hoidolla. Tarvittaessa käytetään nukahtamislääkettä. Myös lyhyt- tai keskipitkävaikutteisia bentsodiatsepeameja voidaan käyttää. (Hänninen 2003, 215–216.)

2.6 Nesteytys ja ravitsemus

Monissa kulttuureissa ruokailun ajatellaan olevan yhdessäoloa ja yhdessä syöminen on osa välittämistä sekä ruoka on elämää ylläpitävä asia. Saattohoidossa olevan potilaan omainen näyttää läheisyyttä tuomalla potilaalle hänelle mieleisiä ruokia ja juotavia sekä avustamalla syömisessä. Siirryttäessä sairauden parantamisesta oireiden hoitoon alkaa potilaan ruokahalu hiljalleen heikkenemään ja usein omaisten toive tällaisissa tilanteissa on suonensisäistä nesteytys. Tällainen ravinnonsaanti, esimerkiksi letkuravitsemusta, ei

kuitenkaan ole ateria, vaan kyseessä on lääketieteellinen toimenpide, jolla pyritään pitämään elämän kannalta oleelliset elintoiminnot käynnissä. Potilaan ruokahaluttomuus onkin usein suurempi ongelma omaisille, kuin potilaalle itselleen. (Hänninen 2001.)

Akuutissa tilanteessa on lääketieteellisesti perusteltu aloittaa suonensisäinen nesteytys ja ravitseminen, jos potilas ei niitä pysty itse nauttimaan, mutta tämä on vain väliaikaista. Kuoleman lähestyessä tilannetta ei voi enää tarkastella samoin, kuin akuutissa tilanteessa. Hoitojen, kuten nestehoidon, aloittamisen tai jatkamisen perusajatus on siinä, että potilas hyötyy siitä. Hyödyllä ei tarkoiteta vain fysiologista vaikutusta, vaan hyöty voi olla myös taudinkulun hidastamista. Tulisi siis miettiä onko potilaan edun mukaista hidastaa taudin kulkua, jos hän ei kykene itse esimerkiksi yleistilanlaskun takia enää kommunikoimaan. Hoitopäätöksiä tulee perustua lääketieteelliseen hyötyyn sekä potilaan omaan mielipiteeseen asiasta. Elämän pitittäminen kuoleman lähestyessä aiheuttaa yleensä vain lisää oireita ja kärsimystä kuolevalle potilaalle. (Hänninen 2006.)

Kuoleva potilaasta syöminen voi tuntua epämukavalta nielemisen vaikeuduttua ja kun ruoka ei painu enää alas ruoansulatuskanavassa tai nousee ylös refluksiana ja mahalaukun täytyessä nopeammin kuin normaalisti. Makuaistissa voi tapahtua muutoksia niin, että ennen potilaan mielestä hyvältä maistuneet ruuat eivät enää maistukaan. Mausteinen ruoka tuntuu suussa epämiellyttävältä aiheuttaen närästystä ja pahoinvointia. Näiden muutosten takia syömisestä tulee epämiellyttävää eikä se enää ole nautinto vaan pakote. Ruokavalio muuttuukin kuoleman lähestyessä yksinkertaiseksi ja miedoksi (esim. vellit) ja nesteet on helpompi niellä sakeutettuna sekä ruoka syödä sosemaisena. (Hänninen 2001.)

Vakavasti sairaan ihmisen kuihtumista ja ruokahaluttomuutta kutsutaan kakeksia-anoreksiaksi. Ravinnonoton sekä ruokahalun heikentyessä aineenvaihdunnassa tapahtuu muutoksia, jotka johtavat potilaan kuihtumiseen. Väsymys lisääntyy muuttaen potilaan ulkonäköä ja alentamalla liikuntakykyä seurauksena siitä, että potilas laihtuu ja lihassa häviää. Jos tässä vaiheessa tutkittaisiin vielä laboratorioarvoja, olisi niissä esillä hypoalbumeniaa, hypoproteinemiaa, anemisoitumista, sokeriaineenvaihdunnan häiriöitä sekä asidoosia. Kyseisiä ongelmia voidaan koittaa hoitaa punasolutiputuksin, insuliinihoidoilla, aloittamalla suonensisäinen nesteytys tai ravitseminen. Verikokeissa voidaan löytää myös infektiota viittavia löydöksiä, jolloin saatetaan aloittaa suonensisäinen antibioottihoito. Kyseessä on kuitenkin krooninen eli pitkäaikainen tulehduksilasta johtuen syöpäkasvaimen kasvusta, mikä taas aiheuttaen ruokahalun laskua ja täyteyden tun-

netta. (Hänninen 2006.) Yhtenä oireena kakeksiassa on ruokahaluttomuus tuoden mukanaan monia ongelmia ja sen hoitoon liittyy paljon odotuksia. Tulisi miettiä ja selvittää, mitä ruokahaluttomuuden hoidolta odotetaan, koska omaiset ja potilas voivat toivoa, että hoidolla pystytään parantamaan taudin ennustetta, jolloin ravitsemushoito onkin pettymys. Tulisi myös selvittää, onko ruokahaluttomuus ongelma omaisille vai potilaalle, sillä usein kyseinen tilanne on ongelmallisempi omaisille. Omainen saattaa kokea avuttomuutta ja syyllisyyttä, kun ei pystytäkään auttamaan potilasta ruuan tarjoamisen ollessa tapa huolehtia ja osoittaa välittämistä läheiselleen. (Vainio ym. 2004.)

Runsasenergisien ravinnon tarjoamista voidaan kokeilla, mutta syöpäpotilaalla energiankulutus on kohonnut ja hän laihtuu huolimatta lisätystä energian saannista. On pysäyttävä miettimään, kuoleeko potilas nälkään vain tautiin. Mitä muutoksia ravitsemushoito potilaan tilanteeseen toisi? Elinajanennusteella on merkitystä hoidon aloitusta pohdittaessa, sillä aggressiivisesti etenevässä syövässä, ei ravitsemushoidolla luultavasti ehditä vaikuttamaan potilaan elinikään. Kuitenkin potilaat, jotka kärsivät aliravitsemuksesta saaden tiettyjä sytostaattihoidoja, voi hoidon aloitus olla aiheellista. Eli kun hoidot ovat vielä käynnissä. Vasta-aiheista on kuitenkin aloittaa ravitsemushoito loppuvaiheen potilaalle, joka on vuodepotilas ja kärsii suolitukoksesta. (Hänninen 2006.)

Kortisonilääkityksellä voidaan yrittää parantaa ruokahalua, mutta sen vaikutus on ohimenevä kestäen noin 3–6 viikkoa ja vaikutus lääkkeen aloituksesta alkaa vasta kahden viikon jälkeen. Tutkimuksissa ei ole voitu osoittaa selvää painonousua kortisonialoituksen jälkeen, mutta se lisää yleistä hyvinolontunnetta ja ehkäisee pahoinvointia. Kortisonilla on runsaasti sivuvaikutuksia, kuten esimerkiksi maha-suolikanavan ärsytys, ja näistä tulee potilasta sekä hänen omaisiaan informoida ennen hoidon aloitusta. Lyhytkestoinen hoito pienillä annoksilla on useinkin hyvin siedetty ja kortisonihoitoa voidaan ajatella annettavan potilaille, joilla elinajanennuste on muutamia kuukausia. Jos kyse on korkeintaan päivistä tai viikoista, ei ruokahaluttomuus ole enää merkittävä hoidon tarve eikä kortisonin vastetta ehditä saamaan. Jos ruokahaluttomuutta aiheuttaa täysi tunne vatsalla, voidaan lääkehoitona käyttää prokineetteja, jotka tehostavat suolen liikettä. (Vainio ym. 2004.)

Suonensisäinen nestehoito on yleensä enemmän taakka kuin apu elämän loppuvaiheessa. Nestehoito voi lisätä limaisuutta, nesteen kertymistä hengitysteihin, vatsaonteloon ja raajoihin aiheuttaen hengitysvaikeuksia, turvotusta sekä turvotuksista johtuvaa liikuntakyvyn heikkenemistä, sydämen vajaatoiminnan pahentumista, kun sydämen

kuormitus nestetaakan takia lisääntyy sekä kivun lisääntymistä, kun kasvaimen ympärille syntyy turvotusta. (Ahlblad 2019.)

Bruera, Hui, Dalal, Torres-Vigil ym. (2013) tutkivat suonensisäisen nesteytyksen vaikutusta kuivumisen aiheuttamiin oireisiin syöpään sairastuneilla potilailla (n=129). Tutkimuksessa kävi ilmi, että nesteytys ei helpottanut oireita, elämänlaatua tai pidentänyt elin-aikaa. (Bruera ym. 2013.)

Vuonna 1993 Burgen tutkimuksessa tutkittiin janon tunnetta verraten nautittuun neste-määrään eikä siinä havaittu eroa. Kuoleman lähestyessä potilaiden janon tunne ja halu juoda nesteitä väheni. Näin ollen tutkimus tuki sitä näkemystä, että pienet kulaukset vettä ja suun kostutus riittivät tyydyttämään janon tunteen ja helpottamaan suun kuivumista. (Hänninen 2006.) Kuitenkin Hänninen (2006) toteaa, että tutkimukset saattohoitopotilai-den nesteytyksestä ovat ristiriitaisia ja tutkittava potilasaineisto on pientä.

Nesteytyksen hyötyinä voisi ajatella, että kuivumisesta johtuvan opioidien (kipulääkkei-den) kertyminen elimistöön vähenee. Kyseisten lääkkeiden annoslasku saattaa auttaa asiaan ilman nesteytyksen tuomia haittoja. Kuivuminen saattaa myös aiheuttaa lihasny-käyksiä ja sekavuutta, mutta niiden hoitoon on myös lääkkeitä, jotka aiheuttavat nestey-tykseen verrattuna vähemmän ongelmia. Potilaalla voi myös olla muusta syystä johtuvaa oireilua, jota nesteytys ei helpota, kuten esimerkiksi autonomista neuropatiaa eli hermo-jen toiminnan vaurioita (etenkin pitkälle edenneissä syövissä), suun kuivumista johtuen siitä, että potilas hengittää suun kautta suun ja potilaan perustaudista johtuvaa seka-vuutta, esimerkiksi muistisairaus. Näiden oireiden perusteella voidaan joskus luulla, että potilas kärsii nestehukasta ja elimistön kuivumisesta, vaikka todellisuudessa näin ei oli-sikaan. Potilaan vointia voidaan näissä tilanteissa helpottaa vähentämällä diureettien eli nesteenpoistolääkkeiden ja antikolinergien antoa sekä oirehoidolla. Kuolevan potilaan nestehoito ei siis pidennä elinikää. (Hänninen 2006.)

2.6.1 Suun kuivuminen

Saattohoidossa olevilla potilailla esiintyy suun kuivumista, suun infektoita, limakalvovau-rioita, kipua sekä makuaistinmuutoksia. Yleisin syy suun kuivumiselle on syljen erityksen vähentyminen, joka voi johtua mm. sädehoidoista sylkirauhaseen, dehydraatiosta eli kui-vumisesta, lääkityksestä (esimerkiksi antikolingerit, antihistamiini, Parkinsonin taudin lääkkeet, neuroleptit, diureetit, beetasalpaajat ja opioidit) sekä suun limakalvovaurioista,

jotka johtuvat sädehoidosta, solunsalpaajista tai infektioista. (Vainio ym. 2004.) Suun kuivuuden hoitaminen suonensisäisellä nesteityksellä ei auta (Palliatiivinen hoito ja saattohoito, Käypä hoito -suositus, 2019). Kuivuminen aiheuttaa potilaalle suun arkuutta, polttavaa tunnetta limakalvoilla, limakalvovaurioita, makuaistin heikkenemistä ja muuttumista, karieksen lisääntymistä sekä puheen ja nielemisen vaikeutumista. Kaikki nämä yhdessä vaikeuttavat potilaan ruokailua. Tärkeää on keskittyä potilaan suun hoitoon huolehtimalla hyvästä suuhygieniasta, suun kostuttamisesta vedellä tai tekosyljellä, antamalla potilaalle jääpaloja imeskeltäväksi, ruokaöljyn käyttö ikenien kostutukseen sekä huulten rasvaus. Ruokailuissa tulisi välttää kuivia ruoka-aineita ja nesteitä tulee nauttia potilaan voinnin mukaan. (Vainio ym. 2004.) Etenkin potilaan ollessa sedatoitu tulee hänen hyvästä perushoidosta kuten suun ja silmien hoidosta huolehtia päivittäin (Janes 2015).

2.6.2 Pahoinvointi

Pahoinvoinnin syyt ovat lääkkeet, sädehoito vatsan tai lantion alueelle, metaboliset syyt (hyperkalsemia, ketoasidoosi, sepsis eli verenmyrkytys), mahalaukun hidastunut tyhjentyminen, jota voi aiheuttaa esimerkiksi gastriitti eli mahan limakalvon tulehdus ja askites sekä ummetus ja suolitukos, kohonnut kallonsisäinenpaine, tasapainoelimen häiriöt, ahdistuneisuus tai nielun ärsytys esimerkiksi yskän tai infektion takia. Koska pahoinvoinnin syyt on moni, on tärkeää selvittää mistä pahoinvointi johtuu ja mahdollisesti poistaa aiheuttava tekijä, esimerkiksi hoitamalla hyperkalsemia. Lääkitystä miettiessä tulee syy pahoinvointiin olla selvillä, jotta osataan valita oikea lääkeaine. (Vainio ym. 2004.)

3 OMAINEN OSANA SAATTOHOITOA

Saattohoidon keskiössä ovat potilas ja hänen hyvinvointinsa, tieto perheen ja omaisten saamasta tuesta tuo lohtua potilaalle ja näin edistää hänen hyvinvointiaan (Pajunen 2013, 19). On myös tärkeää tiedostaa, että omaisten huomioiminen on osa saattohoitoa. Potilaalta on kuitenkin saatava lupa yhteistyöhön ja tiedon antamiseen omaiselle. (Rahko & Rajala 2020.) Tieto lähestyvistä läheisen henkilön kuolemasta voi aiheuttaa omaisille voimakkaita tunnekokemuksia kuten surua ja siihen sopeutuminen vaatii voimavaroja ja ponnistelua. Joskus kuolemanpelon ollessa niin voimakasta, ei tilannetta uskalleta edes kunnolla ajatella. Usein omaiset kuitenkin toteavat saamansa tiedon perheenjäsenensä sairaudesta ja hoidosta, helpottavan kokemusta. (Grönlund & Huhtinen 2011, 140–141.) Omaisten saadessa tietoa, epätietoisuuden aiheuttama pelko ja ahdistus saattavat myös helpottaa. Tietoa on annettava kuitenkin vain sen verran, kuin potilas haluaa, että omaisille kerrotaan. Omaisille myös annetaan mahdollisuus osallistua hoitoon, jos he niin toivovat. (Pajunen 2013, 18–21.)

Matos ja Borges (2018) tekivät Brasiliassa tutkimuksen, jossa haastateltiin palliatiivisella osastolla työskenteleviä sairaanhoitajia (n=10). Matos ja Borges selvittivät tekemässään tutkimuksessa, että omaisien oloa osana palliatiivista hoitoa, pidettiin tärkeänä. Omaiset tuovat potilaalle erityisesti emotionaalista tukea, turvallisuuden tunnetta ja lohtua. Heillä on myös tietoa potilaan elämäntavoista ja tästä on hyötyä hoidon aikana. Tutkimuksessa korostettiin, että omaisten osallistuminen potilaan palliatiiviseen hoitoon, on osa myös heidän toipumistaan potilaan menetyksestä. Potilaan sairastumisprosessi on voinut aiheuttaa kriisin myös muun perheen keskuudessa ja vaikuttaa perheen sisäisiin suhteisiin. (Matos & Borges 2018.)

Omaisten ja potilaan vuorovaikutus voi kuoleman lähestyessä muuttua. Sairasta läheistä saatetaan vältellä sen vuoksi, ettei tiedetä mitä tulisi sanoa (Grönlund & Huhtinen 2011, 60). Vuorovaikutuksessa on hyvä pyrkiä empaattiseen suhtautumiseen ja muistaa lähestyvän kuoleman olevan potilaalle todellinen ja luonnollinen kokemus. Potilasta kannattaa rohkaista puhumaan ja kiinnittää kunnioittavasti huomiota potilaan sanomaan. Jos on vaikeaa ymmärtää, mitä potilas yrittää sanoa, on hyvä kiinnittää huomiota pieniin merkkeihin kuten katseen suuntaamiseen tai kurkotteluun ja tarvittaessa vastata hellävaraisella kysymyksellä. On kuitenkin hyvä olla rehellinen, jos ei ymmärrä potilaan sanomaa ja esimerkiksi ehdottaa, että kokeillaan pian uudestaan. Tärkeää on myös hyväksyä, eikä

väittää vastaan, jos potilas kertoo vaikkapa nähneensä jo aiemmin kuolleen perheen jäsenenensä. Myös hiljaisuus ja sanojen korvaaminen esimerkiksi kosketuksella on hyvä vaihtoehto, kun ei keksi mitään sanottavaa. (Grönlund & Huhtinen 2011, 73–74.)

Akuuteissa ahdistus ja paniikki kohtauksissa on hyvä, jos omaiset ja potilas osaavat toimia tilannetta helpottaakseen, esimerkiksi syvään hengityksellä ja rentoutus metodeilla kuten hieronnalla. Tämä voi myös lisätä tunnetta tilanteen hallinnasta. (Jevon 2009, 61.) Hoitohenkilökunnan on myös hyvä kannustaa omaista huolehtimaan myös omasta jaksamisestaan kysymällä vointia, pystyykö omainen huolehtimaan omista tarpeistaan kuten nukkumisesta ja muistaako hän ottaa mahdolliset omat lääkityksensä. (Rahko & Rajala 2020.) Potilaan ollessa deliriumissa, on hyvä kertoa omaiselle potilaan tilanteesta ja deliriumin aiheuttamista oireista. Tiedon saanti ja omaisen rauhoittuminen saattaa vähentää omaisen potilaalle aiheuttamaa tarkoituksetonta lisäähdistusta. Potilas tarvitsee myös rauhoittuakseen turvallisen hoitopaikan. Omaiset voivat pitää potilaalle seuraa ja pieni valo voidaan jättää palamaan yöksi. (Janes 2015.) Myös potilaan ympäristössä olevat tutut esineet ja esimerkiksi silmälasit ja kuulolaite voivat auttaa potilasta orientoitumaan ympäristöstä (Surakka ym. 2015, 61).

Omaisten saattaa olla haastavaa hyväksyä hoidosta luopumista tai ymmärtää miksi näin tehdään. Potilaan siirtyessä saattohoitovaiheeseen hän ei kuitenkaan enää hyödy kaikista hoidoista samoin kuin on aiemmin hyötynyt. (Lehto ym. 2019.) Potilasta tulee hoitaa yhteisymmärryksessä hänen kanssaan ja hän voi kieltäytyä mistä tahansa hoidosta. Loppukädessä lääkäri kuitenkin päättää, onko hoito lääketieteellisesti perusteltu ja hyötyykö potilas enää hoidosta. Lääketieteellisesti perusteetonta hoitoa ei jatketa edes potilaan niin halutessa tai läheisen sitä vaatiessa. (Lehto ym. 2019.)

Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirastoon eli Valviraan tehdään kuitenkin usein kanteluja saattohoidossa olevien potilaiden vajaasta ravitsemus- ja nestehoidosta. Omaisen ei aina välttämättä usko lääkärin perusteluja nestehoidon haittapuolista. Saattohoidossa onkin käytetty niin sanottua ”omaistippaa”, joka on väliaikainen hidas suonensisäinen nesteytys. Tämän aikana on tärkeää olla läsnä tilanteessa, kun omaisenkin mahdollisesti huomaa nestehoidon haitat kuten turvotuksen ja hengenahdistuksen, jolloin voidaan hoito nopeasti päättää. ”Omaistipan” tarkoituksena on kohdata sureva omainen, antaa tietoa ja tällä tavoin myös helpottaa potilaan huolta omaisesta. (Surakka ym. 2015, 50.)

4 OPPAAN TEKO

Selkeät ja helppolukuiset oppaat ja potilasohjeet ovat tulleet osaksi potilaan hoitoa, kun hoitopäivät ovat lyhentyneet hoitomuotojen kehittyessä. Kehitystä on tapahtunut myös potilaissa, jotka yhä enemmän osallistuvat hoitoonsa ja kaipaavat tietoa sairauksista sekä tutkimuksista. Erilaisten päiväkirurgisten toimenpiteiden ja toimenpiteiden kehityksen takia hoitohenkilökunta joutuu antamaan suullisen potilasohjeistuksen lyhyemmässä ajassa kuin aiemmin, minkä seurauksena kattavat potilasohjeet ovatkin nykypäivänä suuri apu tiedon annossa. Kirjalliset ohjeet eivät missään nimessä korvaa suullisesti annettua tietoa, mutta kirjallista potilasohjetta voi pitää täydennyksenä jo saatuun tietoon. (Torkkola ym. 2002, 7.)

Potilasohjeen kirjoitus tulisi aina aloittaa miettimällä kenelle opas on suunnattu. Oppaan tekijöiden kanssa sovitaan yhdessä, mitä puhuttelutyylisiä käytetään eli teitittelläänkö vai sinutellaanko lukijaa. Hyvänä perussääntönä voi pitää, että jos on epävarmuutta tyylistä, kannattaa päätyä teitittelyyn. Teitittelyyn päätyessä on hyvä pitää mielessä, että Te - sana suositellaan kirjoittamaan isolla alkukirjaimella. (Torkkola ym. 2002, 36.)

Kiinnostusta ylläpitävää tekstiä kirjoittaessa tulee asettaa lukijan asemaan ja kirjoituksen tulee olla helposti luettavaa. Tieteellinen teksti kirjoitetaan käyttäen hyvää yleiskieltä ilman ammattikielen sanastoa. Tekstille ominaista on sujuva eteneminen asiasta toiseen, tiivis ja kieliopillisesti korrekki teksti, jossa ei tuoda kirjoittajan omaa mielipidettä esille, vaan asiaa tarkastellaan kaikilta puolilta. (Hirsijärvi ym. 2007, 273–274.) Ammattikielen sanastoa voidaan käyttää, jos teksti on suunnattu alan ammattilaisille, mutta suuremmalle yleisölle kirjoitetussa termien käyttöä tulee välttää. Se, mikä kirjoittajalle voi olla itsestään selvää, ei aina ole selvää lukijalle. Hyvä kirjoittaja ottaakin siis huomioon lukijoidensa mahdolliset koulutuserot kirjoittaessaan. (Hirsijärvi ym. 2007, 289.)

Liian pitkä virke saattaa aiheuttaa lukijassa tunteen, että ajatus hukkuu kesken lukemisen ja tekstin sisältö jää hämäräksi. Ihminen pystyy käsittelemään noin kymmenen sanaa kerrallaan ja jos lauseesta ei synny kokonaista ajatusta, sen siirtäminen pitkäaikaiseen muistiin on vaikeaa. Virkerakenteita voi selventää käyttämällä lyhyempiä ilmaisuja, kuten esimerkiksi ”asettaa rajoituksia – rajoittaa”. (Hirsijärvi ym. 2007, 282–284.) Tekstissä tulee välttää lukijan käskyttämistä ja asiat tulisi perustella lukijalle antaen tiedon, miksi asioita tehdään, eikä vain ohjata ja käskeä toimimaan tietyllä tavalla (Torkkola ym. 2002, 38).

Kirjoituksen nimen ja otsikon valinnassa kiinnitettävä huomiota siihen, että se herättäisi lukijan mielenkiinnon ja kertoisi tekstin olennaisen sisällön. Nimen perusteella lukija päättää perehtyykö oppaan sisältöön ja siksi otsikon ja nimen valintaan tulisi nähdä vai-
vaa. Kannattaa valita kielellisesti iskevää ja lyhyt, kirjoituksen sisällön kertova, mutta tiivis nimi. Samalla pitää kiinnittää huomiota graafiset näkökulmat eli minkälaisen kirjasintyy-
pin valitsee, sekä otsikon sijoittelu suhteessa tekstiin. (Hirsijärvi ym. 2007, 299–300.)

Tekstin hyvänä kirjasinkokona pidetään kokoa 12, niin että teksti on helppolukuista. Ot-
sikoissa voi halutessaan käyttää muutamaa kokoa isompaa kirjasinkokoa, mutta hyvä
keino erottaa teksti muusta kirjoituksesta on sen lihavointi tai kirjoitus isoilla kirjaimilla
pitäen kirjasinkoon samana. Rivivälin tulisi olla vähintään 1,5, joidenkin ohjeiden mukaan
jopa 2. Huomioitavaa on, että rivivälin tulee pysyä samana koko kirjoituksen ajan, myös
sivu- ja lähdeluettelossa. (Hirsijärvi ym. 2007, 407.) Otsikon ja nimen valinnan jälkeen
tekstiä kirjoittaessa se jaetaan lukuihin ja väliotsikoihin, niin että asia etenee kappaleesta
toiseen johdonmukaisesti. Liian tiheä otsikointi voi rikkoa tekstikokonaisuuden, joten nii-
den käyttöä tulisi tarkastella ja yhtenäistää tekstiä tarvittaessa. Väliotsikoiden tarkoitus
on helpottaa tekstin luettavuutta ja auttaa ymmärtämään kappaleessa käsiteltävä asia,
joten niidenkin otsikointiin tulee kiinnittää huomiota. (Hirsijärvi ym. 2007, 302–303.)

Kirjoitetun tekstin ohella voidaan käyttää havainnollistavia kuvia tukemassa lukijan ym-
märrystä käsiteltävästä asiasta tai lisäämässä mielenkiintoa. Turhien, niisanottujen täy-
tekuvien, lisäämistä tulee miettiä harkiten, koska lukijat voivat tulkita kuvia eri tavalla
riippuen kuvasta ja tekstin sisällöstä. Kuvien käyttämisestä rajoittaa myös tekijänoikeudet,
jolloin pääsääntöisesti tekijän lupa pitää kysyä ennen kuin kuvaa voi käyttää. On kuiten-
kin olemassa www -sivustoja, joista kuvia voi ladata ilmaiseksi ei- kaupalliseen käyttöön.
(Torkkola ym. 2002, 40–42.) Asian hahmottamiseksi ja tekstin tiivistämiseksi voidaan
apuna käyttää luettelomista. Luotelman osien edessä käytetään joko viivaa tai palloa,
jonka perään tulee välilyönti tai kirjain- ja numeromerkkiä. Sanojen/osien välissä ei käy-
tetä pilkkua tai pistettä, koska esimerkiksi viiva tekstin edessä jaksottaa kirjoitettua teks-
tiä tarpeeksi. Myös konjunktioiden (ja, tai, sekä) käyttö osien välissä on turhaa. Luotel-
maan loppuun tulee aina piste. Tekstiä ei tulisi päättää luetteloon, vaan kirjoittajan olisi
hyvä kirjoittaa muutama yhtenäinen virke luettelon perään, jotta teksti kokonaisuus pysyy
yhtenäisenä ja kiinteänä. (Hirsijärvi ym. 2007, 381–383.)

Täydentävät tiedot, kuten esimerkiksi yhteystiedot ja tiedot ohjeen tekijöistä, lisätään oh-
jeen loppuun. On hyvä, että ohje kertoo, mihin voi olla yhteydessä, jos jäi kysyttävää
aiheesta. (Torkkola ym. 2002, 44.)

5 PROJEKTIN TARKOITUS JA TAVOITE

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tehdä saattohoito –opas Naantalin terveystieteiden osaston saattohoitopotilaiden omaisille.

Opinnäytetyössä tuotettavan saattohoito-oppaan tavoitteena on lisätä omaisten tietoa saattohoidosta.

6 PROJEKTIN EMPIIRINEN TOTEUTUS

Toiminnallinen opinnäytetyö voi olla opas, tapahtuman järjestäminen, kotisivujen teko tai esimerkiksi ohjeistus työpaikalle. Siinä ulkoinen taho antaa toimeksiannon, jonka pohjalta tehdään käytännön toteutus ja kirjoitetaan raportti. (Airaksinen ym. 2003, 10.)

Opinnäytetyön aihe ja toimeksianto on lähtöisin Naantalın terveyskeskusosastolta, jossa on kehitetty viime vuosina saattohoitotyötä. Osaston henkilökunta koki tarvetta omaisia varten tehdyille saattohoito –oppaalle, joka auttaisi omaisia ymmärtämään läheisensä lähestyvää kuolemaa ja helpottamaan näin heidän vointiaan vaikean elämäntilanteen edessä.

Opinnäytetyösopimus (Liite 1) toimitettiin Naantalın terveyskeskusosaston osastonhoitajalle kesäkuussa, yhdessä opinnäytetyön suunnitelman kanssa ja toimeksianto hyväksyttiin 6.7.2020.

Naantalın Terveyskeskusosasto on 36 -paikkainen akuutti- ja kuntoutusosasto Naantalilaisille potilaille ja sen yhteydessä toimii myös kotisairaala. Osastolla hoidetaan niin sisätauti kuin kirurgisia potilaitakin sekä päihdehuollon asiakkaita ja loppuvaiheen saattohoitopotilaita. Osastolla työskennellään moniammatillisessa yhteistyössä kahden osastolääkärin, fysio- ja toimintaterapeuttien, sairaanhoitajien sekä lähihoitajien toimesta. Osastolle tullaan lääkärin läheteellä esimerkiksi päivystyksestä tai jatkohoitoon erikoissairaanhoidosta. Naantalilaiset potilaat, jotka ovat palliatiivisen hoidon piirissä, saavat tulla osastolle ilman lääkärin lähetettä vuorokauden ajasta riippumatta. Opas on suunnattu juuri palliatiivisen tai saattohoidon piirissä olevien Naantalilaisten potilaiden omaisille.

Opinnäytetyön ja saattohoito -oppaan tietoperustaa haettiin ja kirjoitettiin kesäkuussa 2020 ja sitä jatkettiin aina syyskuun loppuun. Tietoa haettiin saattohoitopotilaan oireista, kuten hengenahdistuksesta ja sekavuudesta, psyykkisestä voinnista kuoleman lähestyessä, ravitsemuksen muutoksista ja nestehoidosta sekä saattohoitopotilaan lääkityksestä. Tietopohjaa haettiin myös oppaan tekoon. Samalla etsittiin tietoa saattohoidosta yleisesti sekä tietoa saattohoidosta omaisen näkökulmasta.

Ravitsemus ja nesteytyksen tiedonhaku aloitettiin kirjastosta manuaalisesti eli etsittiin aiheeseen sopivia kirjoja tunnetuilta kirjoittajilta. Sen jälkeen haettiin Cinahl -tietokannasta ulkomaalaisia tutkimuksia hakusanoilla parenteral hydration AND patient, jolloin

löytyi 42 julkaisua. Haku rajattiin koskemaan vuosia 2012–2020 ja kieleksi englannin. Jäljelle jäi 24 julkaisua, joista otsikon perusteella valittiin yksi aiheeseen sopiva tutkimus. Potilaan psyykkisen voinnin ja sekavuustilojen sekä omaisen osana saattohoitoa tiedonhaku tehtiin hakemalla manuaalisesti kirjastosta palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa koskevia kirjoja. Tietoa haettiin myös palliatiivisen hoidon ja saattohoidon Käypähoito suosituksista, sekä tutkimalla lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim alle viisi vuotta vanhoja palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa koskevia artikkeleja. Tutkimushaku koskien omaisen oloa osana saattohoitoa, tehtiin Cinahl-tietokannan kautta. Tiedonhaku rajattiin ensimmäisellä haulla sanoilla palliative care AND relatives AND wards, sekä tarkentamalla hakua valinnoilla full text ja vuodet 2015–2020. Tuloksena tuli 4 tutkimusta, joista yksi tutkimus kuvasi hyvin omaisten kokemuksia palliatiivisen sedaation käytöstä saattohoidossa. Seuraava haku tehtiin käyttämällä sanoja palliative care AND family role, sekä tarkentamalla hakua valinnoilla full text, vuodet 2015–2020 ja kieli englanti sekä research article. Tällä haulla löytyi 10 tutkimusartikkelia, joista yksi kuvasi perheen osuutta palliatiivisessa hoidossa avustamisessa.

Lääkityksen ja hengenahdistuksen tiedonhaku aloitettiin manuaalisesti kirjastosta aiheita käsitteleviä teoksia, joista valittiin lähteiksi ne kirjat, joissa aiheita käsiteltiin mahdollisimman yleisellä tasolla, jotta tieto on omaisille sopivaa, eikä liian lääketieteellistä. Lisäksi kirjan valintaan vaikutti sen tunnettavuus ja luotettavuus lähteenä. Kirjoista saatuja tietoja täydennettiin Käypähoito- suosituksilla.

Ennen oppaan tekemistä perehdyttiin siihen, millainen on hyvä opas ja mitä oppaan tekijän tulisi ottaa huomioon kirjoittaessa ja ulkoasua miettiessä. Kirjastosta haettiin manuaalisesti kirjoja, joissa kuvattiin hyvän potilasoppaan tekoa ja kerrottiin tutkittuun tietoon pohjautuen oikean kirjoitustyylin valinnasta.

Tiedonhaun jälkeen alkoi kirjallisuuskatsauksen kirjoittaminen ja oppaan teko kerättyjen tietojen pohjalta. Ensimmäisen version oppaaseen tulevasta tekstistä tarkisti geronomi eli vanhustyön asiantuntija. Tässä versiossa oli vain oppaaseen tuleva teksti word -tiedostona, jossa oli saatesanat omaiselle, psyykinen vointi ja ahdistus, ravitsemus ja nestehoito, hengenahdistus ja lääkehoito. Asiasisältöön ei tullut korjauksia, vaan lauserakenteita ja sanavalintoja tarkennettiin hänen ehdotuksiansa perusteella. Korjausten jälkeen oppaaseen tuleva teksti toimitettiin Naantalin terveyskeskusosaston kahdelle lääkärille, kolmelle pidempään osastolla työskennelleelle sairaanhoitajalle, osastonhoitajalle sekä apulaisosastonhoitajalle tarkistettavaksi ja hyväksyttäväksi. Tässäkin kohtaa vain oikeinkirjoitukseen ja lauserakenteisiin tehtiin korjauksia. Osastonhoitajien toimesta

pyydettiin lisäämään Naantalın seurakunnan yhteystiedot ja informaatio saattohoidon vapaaehtoisista, jotka voivat tulla pitämään seuraa saattohoidossa olevalle potilaalle. Ahdistusta koskevaan kappaleeseen tehtiin osastolääkärin ehdotuksen perusteella lisäys siitä, että ahdistus saattohoitovaiheessa on usein eksistentiaalista ja sitä pyritään ensisijaisesti hoitamaan keskustelulla ja kuuntelulla eikä niinkään lääkehoidolla. Teksti luettiin myös kahden ulkopuolisen toimesta, jotta saatiin muidenkin kuin hoitoalalla työskentelevien näkemys tekstin luettavuudesta ja ymmärrettävyydestä. Tässä vaiheessa opasta oli jo tehty eteenpäin ja se sisälsi tekstin lisäksi myös kuvia. Heiltä ei tullut korjausehdotuksia itse tekstiin, vain muutama kirjoitusvirheen huomioiminen. Sanasto oli ymmärrettävää ja aiheet etenivät loogisesti oppaassa.

Tarkastuksien ja tekstisisällön hyväksymisen jälkeen opasta alettiin työstämään visuaalisesti eteenpäin lokakuun 2020 lopulla. Oppaan tekoon on käytetty Canva-ohjelmaa, joka on tarkoitettu avuksi graafiseen suunnitteluun. Se on perustettu vuonna 2012 Amerikassa ja sitä käyttävät niin ammattilaiset kuin amatöörit. Sivustolla on tarjolla yli miljoona kuvaa ja erilaisia graafisia malleja sekä fontteja ilmaiseen käyttöön. Oppaaseen käytetyt kuvat ovat Canva-ohjelman vapaassa käytössä olevasta kuvapankista. Canva-sivustosta valittiin aiheita silmällä pitäen valmis pohja, jossa oli rauhallinen beige pohjaväri. Kuvat valittiin niin etteivät ne loukkaa lukijaa. Oppaan kuvat ovatkin hyvin neutraaleja: metsä, kädet, kukkia, taivas ja lentävät linnut. Tekstiä kirjoittaessa päätimme teitillä lukijaa sekä kutsua potilasta ”läheiseksi”. Tiedonhaussa suositeltiin Te -sanon kirjoittamista isolla, mutta toimeksiantajan toiveesta kirjoitimme sen pienellä alkukirjaimella. Emme myöskään käyttäneet ammattisanastoa, vaan kirjoitimme tekstin lukijan asemasta. Perehdyimme aiheeseen monipuolisesti tuomatta omaa mielipidettä ilmi, esimerkiksi nestehoidossa kerroimme niin hyödyt kuin haitatkin saattohoitopotilaan suonen sisäisestä nesteytyksestä. Oppaan otsikot pidimme lyhyinä, jotta lukija saa heti tiedon mitä kyseessä oleva kappale käsittelee ja voi näin etsiä itselleen olennaisen tiedon. Kirjasinkokona käytimme kokoa 12 ja otsikoinnissa käytimme kokoa 14 ja lihavoimme tekstin, kuten suositeltiin perehtyessämme hyvän oppaan piirteisiin. Lisäsimme oppaan loppuun vielä pyynnön ottaa yhteyttä osaston henkilökuntaan, jos ilmenee kysyttävää sekä informaation Naantalın seurakunnan tarjoamasta avusta.

Opinnäytetyö esitettiin marraskuussa 2020, ja se toimitettiin Turun ammattikorkeakoulun Theseus-tietokantaan sekä Naantalın terveystieteiden keskuksen käyttöön sähköisessä muodossa.

7 PROJEKTIN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

Etiikka pohtii kysymyksiä hyvästä ja pahasta sekä oikeasta ja väärästä (Grönlund & Huhtinen 2011, 14). Hoitotyötä ohjaavia eettisiä periaatteita ovat ihmisarvon kunnioittaminen, hyvän tekeminen ja pahan välttäminen, oikeudenmukaisuus sekä käytettävien menetelmien, hoitokeinojen ja ratkaisujen perusteltavuus. (Leino-Kilpi & Välimäki 2015, 30.) Opasta tehtäessä, teksti on kirjoitettu puhuttelemaan saattohoitopotilaan omaista, häntä ja hänen läheistään kunnioittaen sekä ketään loukkaamatta. Oppaaseen kerätyllä tiedolla omaiselle pyritään perustelemaan valitut hoitomenetelmät ja ratkaisut.

Kuolema herättää usein eettisiä kysymyksiä myös esimerkiksi hoidon priorisoinnissa; ketä hoidetaan ja millä tavalla hoidetaan (Grönlund & Huhtinen 2011, 15). Eriävät mielipiteet hoidosta ovat yleisiä potilaan, omaisten ja hoitohenkilökunnan välillä. Tästä aiheutuu usein eettisiä ristiriitatilanteita liittyen siihen, mikä on hyvää hoitoa ja mikä kuuluu hyvään elämään. (Leino-Kilpi & Välimäki 2015, 18.) Projektin aikana tehdyn kirjallisuuskatsauksen avulla on haettu näyttöön perustuvaa tietoa, minkä avulla voidaan lisätä omaisen tietämystä saattohoidosta. Omaisten laajempi ymmärrys saattohoidosta mahdollisesti auttaa ymmärtämään paremmin hoitohenkilökunnan mielipiteitä, tämä saattaa vähentää ristiriitatilanteita.

Saattohoidon eettisinä lähtökohtina ovat elämän, yksilöllisyyden ja yhteisöllisyyden sekä totuuden ja rehellisyyden kunnioittaminen (Leino-Kilpi & Välimäki 2015, 312). Pelkkä totuuden kertominen ei kuitenkaan riitä, vaan on tärkeää, että potilas ja omaiset ymmärtävät kerrotun. Saadun tiedon ymmärtäminen edesauttaa potilaan ja omaisten osallistumista hoidon suunnitteluun. (Eho ym. 2004, 5.) Oppaalla halutaan kunnioittaa potilasta yksilönä sekä yhteisön jäsenenä, antamalla omaisille lisää tietoa saattohoidosta ja näin mahdollistamaan paremmin heidän osallistumisensa hoidon suunnitteluun ja toteutukseen.

Kirjallisuuskatsausta tehtäessä ja lähteitä valittaessa, on käytettävä harkintaa ja oltava lähdekriittinen (Hirsijärvi ym. 2007, 109–110). Oppaan luotettavuuden varmistamiseksi sen teossa on käytetty alan asiantuntijoiden laatimia lähteitä, sekä rajattu lähteiden käyttö niin, että käytetyt lähteet ovat vuoden 2000 jälkeen julkaistuja. Oppaan luotettavuutta lisää myös se, että opas tarkistutettiin monen eri tahon toimesta, kuten osaston lääkäreiden ja henkilökunnan sekä geronomien avustuksella.

Lähteitä valittaessa on hyvä kiinnittää huomiota kirjoittajan tunnettavuuteen ja arvostettavuuteen. Tietyn kirjoittajan nimen toistuminen alan kirjallisuuden tekijänä tai lähteissä, kertoo todennäköisesti kirjoittajan arvovallasta ja tunnettavuudesta. (Hirsijärvi ym. 2007, 109–110.) Kirjallisuuskatsausta tehtäessä huomataan, että suomalaisissa saattohoitoa koskevissa teoksissa, tekijöiden joukossa on usein Terhokodin entinen johtaja, lääkäri Juha Hänninen. Tämä kertoo hänen arvostettavuudestaan saattohoidon asiantuntijana.

8 POHDINTA

Oppaan tietopohjaa etsittäessä aiheesta opittiin paljon ja ammatillinen osaaminen saattohoitopotilaan oireista sekä niiden hoidoista on opinnäytetyötä tehtäessä kasvanut. Saattohoito ja kuolema on aihe, joka koskettaa kaikkia hoitoalalla työskenteleviä, joten koemme, että aihe on yhteiskunnallisestikin tärkeä. Hoitoalan koulutuksessa aihetta käsitellään valitettavan, vähän eikä kaikkien hoitajien tietopohja ole riittävä hoidettaessa kuolevaa potilasta. Opasta voi siis hyödyntää myös uusien hoitajien perehdytyksessä osastolla sekä käyttää myös muissa Naantalın kaupungin hoiva- ja vanhuspuolen laitoksissa, joissa hoidetaan saattohoitopotilaita.

Usein hoidoissa keskitytään potilaaseen sekä hänen oireisiinsa ja näin ollen omaisen rooli hoidon ja avun tarvitsijana voi unohtua, kuten Rahko & Rajala (2020) totesivat. Omainen on vaikeassa elämäntilanteessa ja kokee usein suuria tunnekuohuja joutessaan luopumaan läheisestä ihmisestä (Grönlund & Huhtinen 2011, 140–141). Tukemalla omaisia ja ottamalla heidät huomioon saattohoidon toteutuksessa, voitaisiin ehkäistä omaisten tunnetta siitä, etteivät he ole tehneet tarpeeksi. Omaisten riittävällä tuella voidaan myös auttaa omaisia selviämään raskaasta elämäntilanteesta. Tätä opasta tehdessä haluttiin varmistaa, että juuri omainen saa tarvitsemansa tiedon, jotta hän pystyy ymmärtämään tilannetta paremmin. Myös juuri saattohoitopäätöksen teon jälkeen suru ja epätoivo ovat vahvasti läsnä läheisen mielessä eikä hoitajan tai lääkärin antamaa informaatiota hoidoista tai oireista pystytä täysin sisäistämään. On arvioitu, että asiakkaat muistavat vain 10% kuulemastaan ohjauksesta, mutta luku on jopa 90%, kun tieto annettiin sekä näkö- että kuuloastin välityksellä (Hirvonen ym. 2007). Opas auttaakin mielen palauttamisessa, kun tunteet hieman tasaantuvat.

Opinnäytetyötä tehtäessä haastavimmaksi osaksi koettiin aiheen rajaaminen ja oikean näkökulman löytäminen. Hoitajana haluaa tietoa enemmänkin kuolemassa tapahtuvia fysiologisia tapahtumista tai laajaa tietoa lääkityksestä, mutta tulikin miettiä omaisen näkökulmaa, mikä on hänelle tärkeää tietoa. Aihe rajattiin käsittelemään saattohoitopotilaan oireita, niiden hoitoa ja sitä miten omainen voi auttaa läheistään.

Saattohoidosta löytyi hyvin tietoa sekä kirjallisuuden muodossa että sähköisessä muodossa. Siitä, kuinka omaiset voivat konkreettisesti osallistua hoitoon, oli haastavampaa löytää tietoa. Ryhmässä informaatio ja tiedonkulku toimi hyvin sekä sovituista asioista

pidettiin kiinni. Opinnäytetyön tekemisen kaikissa vaiheissa pidettiin säännöllisin väliajoin yhteispalavereita Teams –sovelluksen kautta ja myös yhteydenpito toimeksiantajaan sujui hyvin. Koulun puolesta opinnäytetyön esittämisajankohtaa aikaistettiin yli kuu-kaudella ja tämä toi hieman painetta työn ajallaan valmiiksi saamiseen. Oppaan tekeminen oli uutta ja tässä koettiin onnistuttavan hyvin. Samoin tiedonhaun osaamisessa koettiin kehittymistä opinnäytetyön teon aikana.

LÄHTEET

- Ahlblad J. 2019. Miten kohdata kuolema. Kustannusosakeyhtiö Tammi. 1. painos
- Airaksinen T. & Vilka H. 2003. *Toiminnallinen opinnäytetyö*. Tammi- Helsinki.
- Bruera E.; Hui D.; Dalal S.; Torres-Vigil I.; Trumble J.; Roosth J.; Krauter S.; Strickland C.; Unger K.; Palmer J.L.; Allo J.; Frisbee-Hume S.; Tarleton K.; Bruera E.; Hui D.; Dalal S.; Torres-Vigil I.; Trumble J.; Roosth J. & Krauter S. 2013. "Parenteral hydration in patients with advanced cancer: a multicenter, double-blind, placebo-controlled randomized trial". *Journal of Clinical Oncology*. vol. 31. no. 1. pp. 111-118. Saatavilla: <file:///C:/Users/omistaja/Downloads/jco.2012.44.6518.pdf>
- Eho S.; Hänninen J.; Kannel V.; Pahlman I.; Halila R.; Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta (ETENE) 2004. Saattohoito – Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan muistio. Kirjapaino Keili. Vantaa. saatavilla: <https://etene.fi/haku?q=Saattohoito%20%E2%80%93%20Valtakunnallisen%20terveydenhuollon%20eettisen%20neuvottelukunnan%20muistio>
- Grönlund E.; Huhtinen A.; 2011. Kuolevan hyvä hoito. 1. painos, Edita
- Hirsjärvi S.; Remes P.; Sajavaara P. & Sinivuori E. 2007. *Tutki ja kirjoita*. 13. osin uud. laitos edn. Tammi. Helsinki
- Hänninen J. 2006. Elämän loppu vai kuoleman alku. 1. painos, Kustannus oy Duodecim
- Hänninen J. 2001. Kuolevan kipu ja kärsimys. 1. painos, Duodecim
- Hänninen J. 2003. Saattopotilaan oireiden hoito. 1.painos. Kustannus oy Duodecim. Helsinki
- Idman I. 2018. Psykososiaalinen tuki ja psyykkisten oireiden hoito palliatiivisen hoidon osana (11.10). Palliatiivisen hoitotyön hyvät käytännöt. Kustannus Oy Duodecim. Saarto T.; Hänninen J.; Antikainen R.; Vainio A (toim.) 1.painos
- Janes R. 2015. Deliriumin etiologia ja oireet. Palliatiivinen Hoito. Kustannus Oy Duodecim. pli00046 (007.010)
- Janes R. 2018. Delirium (7.20). Palliatiivisen hoitotyön hyvät käytännöt. Kustannus Oy Duodecim. Saarto T.; Hänninen J.; Antikainen R.; Vainio A (toim.) 1.painos
- Jevon P. 2009. Care of the Dying and Deceased Patient: A Practical Guide for Nurses. John Wiley & Sons. Incorporated. ProQuest Ebook Central <http://ebookcentral.proquest.com/lib/turkuamk-ebooks/detail.action?docID=547140>.
- Korhonen T.; Poukka P. 2013. numero 4. Kuolevan potilaan hoito. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. saatavilla: <https://www.duodecimlehti.fi/duo10821>
- Kuolevan potilaan oireiden hoito (palliatiivinen hoito ja saattohoito). Käypä hoito- suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliatiivisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen lääkäriseura Duodecim, 2019 (Viitattu 20.8.2020). Saatavilla internetissä: www.kaypahoito.fi
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista. Annettu Helsingissä 17.8.1992/785. Saatavilla: <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>
- Laurila J. 2018. Vanhuksen delirium (26.40). Palliatiivisen hoitotyön hyvät käytännöt. Kustannus Oy Duodecim. Saarto T.; Hänninen J.; Antikainen R.; Vainio A (toim.) 1.painos

Lehto J.; Marjamäki E.; Saarto T.; 2019. numero 4. Elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. saatavilla: <https://www.duodecimlehti.fi/lehti/2019/4/duo14788?keyword=saattohoito>

Leino-Kilpi H.; Välimäki M.; 2015. Etiikka hoitotyössä. Sanoma Pro Oy, 8.–10. painos

Matos JC.; Borges MS.; 2018. The Family as a member of palliative care assistance. Journal of Nursing UFPE. Sep 2018; 12(9): 2399–2406. (8 p)

Pajunen T. (toimittanut Kirsti Aalto). 2013. Saattohoito kuolevan tukena. Kirjapaja. Helsinki

Palliatiivinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliatiivisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2019 (viitattu 24.7.2020). Saatavilla internetissä: www.kaypahoito.fi

Pöyhä R. 2015. Palliatiivinen sedaatio. Palliatiivinen hoito. Kustannus Oy Duodecim. pli00154 (013.030)

Rahko E.; Rajala K.; 2020. numero 13. Saattohoito terveyskeskuksen vuodeosastolla. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. saatavilla: <https://www.duodecimlehti.fi/duo15685>

Saarto T.; Hänninen J.; Antikainen R.; Vainio A.; Aaltonen M.; 2015. Palliatiivinen hoito. Kustannus Oy Duodecim. 3. uudistettu painos

Surakka T.; Mattila K-P.; Åstedt-Kurki P.; Kylmä J.; Kaunonen M.; 2015. Palliatiivinen hoitotyö. Parantumattomasti sairas ja hänen perheensä. Otavan kirjapaino Oy

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2019. Lait ja suositukset koskien elämän loppuvaiheen hoitoa. Viitattu 24.4.2020. <https://thl.fi/fi/web/ikaantyminen/elaman-loppuvaiheen-hoito/lait-ja-suositukset-koskien-elaman-loppuvaiheen-hoitoa>

Torkkola S.; Heikkinen H. & Tiainen S. 2002. *Potilasohjeet ymmärrettäviksi: opas potilasohjeiden tekijöille*. Tammi. Helsinki.

Tursunov O.; Cherny N.; DeKeyser Gant F.; 2015. Experiences of family members of dying patients receiving palliative sedation. Oncology nursing forum (ONCOL NURS FORUM). Nov2016; 43(6): E226-E232. (7p)

Valvira 2020. Elämän loppuvaiheen hoito. Viitattu 16.5.2020 https://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammattinharjoittaminen/elaman_loppuvaiheen_hoito

Liite 1 Saattohoito-opas omaisille



Kulje vierelläni

Saattohoito-opas omaisille

Omaiselle

Saattohoito suunnitellaan ja toteutetaan teidän läheistänne ja hänen hyvinvointiaan ajatellen. Tänä aikana myös perheen ja omaisten tuki on korvaamattomassa asemassa tärkeänä osana hoitoa.

Saattohoitovaiheessa läheisenne ei enää välttämättä hyödy samoista hoidoista kuin aiemmin, joten lääkäri tekee lopullisen päätöksen siitä, minkälainen hoito on tässä vaiheessa perusteltua.

Läheistänne hoidetaan yhteisymmärryksessä hänen kanssaan ja hänellä on myös oikeus kieltäytyä mistä tahansa hoidosta.



Kun sanat eivät riitä

Vuorovaikutus voi kuoleman lähestyessä muuttua.

Silloin voi tuntua hankalalta se,
mitä ja miten sairastuneelle läheiselle tulisi puhua.

Vuorovaikutuksessa on hyvä pyrkiä empaattiseen suhtautumiseen ja muistaa lähestyvän kuoleman olevan läheisellenne todellinen ja luonnollinen kokemus.

Läheistä kannattaa rohkaista puhumaan, kuunnella häntä
sekä kiinnittää kunnioittavasti huomiota hänen sanomaansa. Puheet tulee
hyväksyä ja vastaan väittäminen unohtaa.

Sanallisen kommunikoinnin hankaloituessa eleiden merkitys korostuu,
kuten katseen suuntaaminen tai kurkottelu.

Jos tuntuu ettet ymmärrä mitä läheisenne tarkoittaa puheillaan tai eleillään,
voitte esimerkiksi rohkeasti ehdottaa kokeillaanko myöhemmin uudestaan.
Myös hiljaisuus ja koskettaminen ovat hyvä vaihtoehto silloin, kun sanat eivät riitä.

Elimelliset sekavuustilat

Delirium eli sekavuusoireyhtymä on elimellinen aivotoiminnan häiriö, joka ilmenee vireystason, tiedonkäsittelyn, toiminnanohjauksen ja tunne-elämän säätelyn heikkenemisenä. Kognitiivisia häiriöitä kuten sekavuutta esiintyy ennen kuolemaa 70-90% saattohoitopotilaista.

Deliriumiin lukeutuu monia eri oireita, kuten esimerkiksi aisti- ja havaintoharhat, hätäännys, ajan ja paikan hämärtyminen, sekavuus sekä tarkkaavuuden ja tietoisuuden heikentyminen. Viimeisinä elinpäivinä sekavuus ei välttämättä enää korjaannu, mutta sen aiheuttamia oireita voidaan hoitamalla lievittää.

Tyypillistä on, että oireisto muuttuu äkillisestikin saman päivän aikana. Ensisijaisesti deliriumia pyritään hoitamaan lääkkeettömien hoitokeinojen avulla. Tähän pyritään tekemällä ympäristöstä rauhallinen ja läheisellenne turvallinen sekä kertomalla hänelle aina mitä hoitotoimenpiteissä tapahtuu.



Kuinka omainen voi auttaa

Voitte olla läsnä läheisellenne.

Tieto läheisenne lähestyvistä kuolemista voi aiheuttaa teille voimakkaita tunnekokemuksia, kuten surua ja tuskaa.

Siihen sopeutuminen vaatii voimavaroja ja ponnistelua, joten on tärkeää huolehtia myös omasta jaksamisestanne sekä yrittää levätä riittävästi.

Pieni valo voidaan jättää palamaan yöksi rauhoittamaan läheistänne. Myös ympäristössä olevat tutut esineet sekä esimerkiksi silmälasit ja kuulolaite voivat auttaa.

Psyykkinen vointi

Läheisellänne saattaa esiintyä masentuneisuutta ja ahdistuneisuutta sekä sopeutumishäiriöitä.

Nämä heikentävät elämänlaatua ja siksi niiden tunnistaminen sekä hoitaminen on tärkeää. Kun läheisenne sairaus on edennyt pitkälle, psyykkisten oireiden tunnistaminen voi olla haastavaa muiden oireiden kuten uupumuksen tai kognitiivisen heikentymisen vuoksi.

Ahdistusta kuvataan huolen sekä pelon tasona, se voi olla akuuttia tai pitkäaikaista sekä voimakkuudeltaan vaihtelevaa.

Yleisimmin ahdistusta saattohoidossa aiheuttavat lähestyvän kuoleman ja oireiden pelko.

Joskus se voi olla esimerkiksi hengenahdistuksesta johtuvaa, tällöin on tärkeää pyrkiä hoitamaan ahdistuksen aiheuttavaa syytä. Ahdistusta hoidetaan ensisijaisesti läheisenne kanssa keskustelemalla ja häntä kuuntelemalla.

Aina ei kuitenkaan pitkien keskustelujen käyminen voinnin vuoksi onnistu ja tällöin voidaan käyttää rauhoittavaa lääkettä.

Ahdistus ja masennus voi aiheuttaa läheisellenne unettomuutta.

On tärkeää antaa hänen nukkua silloin, kun hän kokee siihen tarvetta, vuorokauden ajasta riippumatta.

Myös unettomuutta aiheuttavia tekijöitä, kuten esimerkiksi kipua hoidetaan.



Kuinka omainen voi auttaa

Jos läheisenne saa ahdistus- tai paniikkikohtauksen, on hyvä pyrkiä toimimaan tilannetta helpottaakseen.

Voitte esimerkiksi ohjata häntä hengittämään syvään tai avustaa rentouttavalla hieronnalla sekä olemalla hänelle läsnä.

Tämä voi myös lisätä sekä läheisellenne että teille tunnetta tilanteen hallinnasta.

Ravitsemus ja nestehoito

Ruokailu on useissa perheissä mielletty yhdessäoloksi ja ruoanvalmistus toiselle voi olla tapa osoittaa välittämistä. Läheisen ihmisen avustaminen ruokailussa, kun hänen omat voimansa ovat hiipuneet, onkin juuri osoitus siitä – välittämisestä ja yhdessäolosta.

Vaikeaan sairauteen kuuluu kuitenkin ruokahaluttomuutta ja pahoinvointia, mitkä yhdessä osaltaan aiheuttavat läheisenne lahtumista. Elämän loppuvaiheessa nieleminen vaikeutuu ja vaarana on ruuan tai juoman joutuminen hengitysteihin, närästyksen lisääntyminen ja mahalaukun täytyminen nopeammin eikä suolisto tyhjene enää normaalisti. Myös makuaiisti muuttuu aiheuttaen näin muutoksia ruokavalioon. Ennen läheisenne mielestä hyvältä maistuneet ruuat eivät enää maistukkaan ja mausteinen ruoka voi tuntua epämiellyttävältä suussa. Kuoleman lähestyessä ruokavalio usein yksinkertaistuu ja ruokana maistuu lähinnä puurot ja vellit.

Läheisenne voi syödä niin kauan, kuin se on mahdollista ja miellyttävää. Tärkeää on kuunnella läheisenne vointia ja toiveita, tarjota hänelle niitä ruokia joita hän haluaa syödä.

Usein annokset ovat hyvin pieniä, muutamia lusikallisia kerrallaan. Lopulta tulee kuitenkin se hetki, kun syöminen ja juominen ei enää onnistu. Tässä tilanteessa ei ole läheisenne edun mukaista aloittaa suonensisäistä nestehoitoa, sillä hiipuvalla elimistöllä keinotekoisesti toteutettu nestehoito on ennemminkin rasite kuin apu. Nestehoito lisää limaisuutta ja neste voi kertyä hengitysteihin aiheuttaen kovaa hengenahdistusta sekä aiheuttaa turvotusta sisäelimiä ympärillä sekä raajoissa lisäten läheisenne kipua. Lisääntynyt nestemäärä myös kuormittaa sydäntä pahentaen sydämen vajaatoimintaa. On hyvä muistaa, että läheisenne ei kuole nestehukkaan, vaan etenevään sairauteen. Nesteiden oton vaikeutuessa voi suun kuivuminen olla epämiellyttävä oire, jolloin suun kostutus erilaisilla menetelmillä onkin tärkeää.

Nesteytyksen hyötyinä elämän loppuvaiheessa pidetään kuivumisen aiheuttamien lihasnykäysten ja sekavuuden vähentymistä. Näiden oireiden hoitoon on myös lääkkeitä, joilla on nesteytykseen verrattuna vähemmän sivuvaikutuksia. Tilanteet joissa nesteytystä saattohoidossa tarvitaan ovat poikkeuksia. Elimistön kuivuminen kuuluu luonnollisena osana lähestyvään kuolemaan, helpottaen läheisenne vointia vähentämällä oireita, kuten hengenahdistusta ja limaisuutta.

Kuinka omainen voi auttaa

Kun läheisenne vielä pystyy syömään ja juomaan, on hyvä tarjota hänelle maistuvia ruokia pieninä määrinä kerrallaan. Voitte yhdessä miettiä, mitkä ruuat ja juomat maistuisivat parhaiten, esim. kylmät ja helposti pureskeltavat ruuat.

Myös jääpalojen imeskely auttaa suun kuivumiseen.

Läheisenne voinnin hiipuessa voitte kostuttaa hänen suutaan pienillä vesitilkoilla, veteen kastetuilla pumpulitikuilla tai suun kostutukseen tarkoitetuilla tuotteilla, joita voi kysyä osaston henkilökunnalta. Tämä helpottaa läheisenne vointia ja auttaa epämiellyttävään tunteeseen suussa.

Myös huulten kostutus esimerkiksi huulirasvalla on tärkeää.



Kipu elämän loppuvaiheessa

Saattohoitovaiheessa kipu on yleinen oire ja tämän vuoksi seuraamme, arvioimme ja mittaamme kivun voimakkuutta sekä sen vaikutusta läheisenne vointiin,

kuten esimerkiksi unen saantiin ja toimintakykyyn.

Lääkehoidon lisäksi kipua voi helpottaa myös keinoilla, joihin te voitte halutessanne osallistua, kuten

· rentoutus

(kosketus, sively, musiikki ja lukeminen)

· asento-/liikehoito

· huomion vieminen pois kivusta

(muistelemalla valokuvien avulla, laulamalla yhdessä, keskustelemalla ja kertomalla asioita)

Hengenahdistus

Saattohoitovaiheessa läheisellenne saattaa tulla hengenahdistusta, joka aiheutuu tunteesta ettei saa tarpeeksi ilmaa. Tätä tuntemusta ja siihen liittyvää pelkoa sekä ahdistusta pyritään vähentämään lääkehoidon ja happihoidon lisäksi myös keinoilla joihin te voitte läheisenä halutessanne auttaa, kuten esimerkiksi:

- avaamalla ikkunan
- laittamalla tuulettimen puhaltamaan läheisenne kasvoille
- asentohoidolla (puoli-istuva asento) tai rentoutushoidolla (kosketus, sively, musiikki).

Kuoleman lähestyessä läheisenne hengitys saattaa myös alkaa rohisemaan, mutta tämä harvoin häiritsee kuolevaa itseään.



Lääkitys

Saattohoitovaiheessa omaisenne lääkkeiden tarve arvioidaan uudelleen ja lääkkeitä jätetään pois ne, jotka ovat hyödyttömiä saattohoitovaiheessa, vaikka ovatkin aiemmin olleet tärkeitä. Näistä esimerkkinä verenpainelääkkeet, diabeteslääkkeet sekä vitamiinit, sillä niistä ei ole läheisellenne hyötyä enää elämän loppuvaiheessa.

Tässä kohtaa tärkeämpiä läheisellenne ovat esimerkiksi kipulääkkeet ja lääkkeet, jotka auttavat levottomuuteen, pahoinvointiin, hengenahdistukseen tai limaisuuteen ja näitä lääkkeitä saatetaankin määrätä uutena läheisenne lääkelistalle.

Antibioottikuurien aloittamista harkitaan tarkkaan yhdessä lääkärin sekä läheisenne kanssa, koska niistä on enemmän haittaa kuin hyötyä saattohoitovaiheessa.

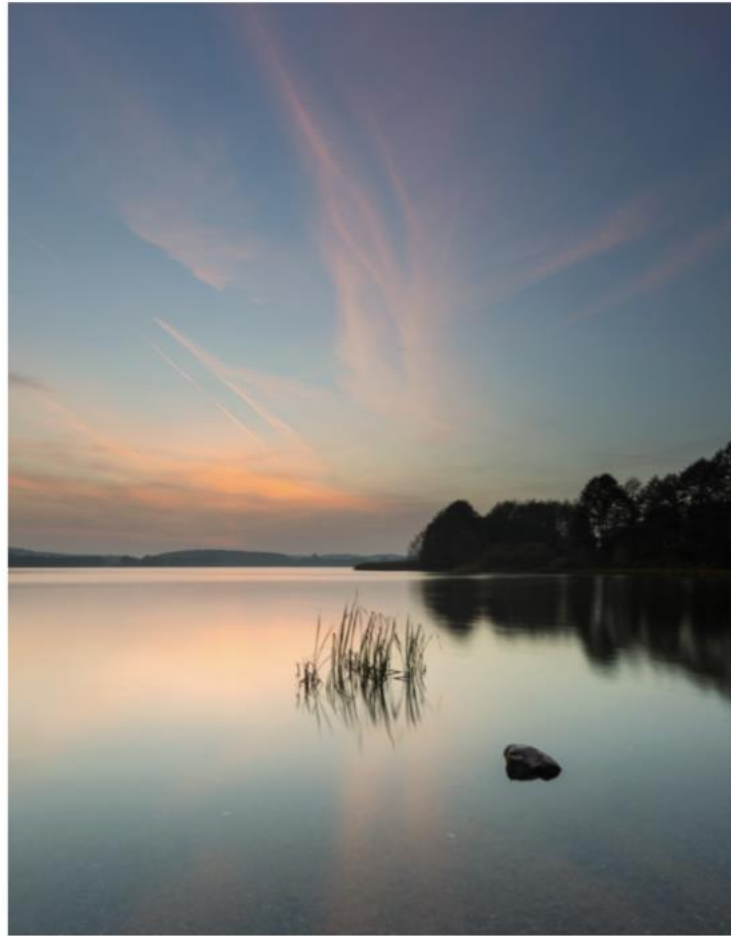
Näin toimitaan sillä lääkityksen päätavoite saattohoitovaiheessa on tehdä läheisenne olo mahdollisimman vaivattomaksi ja helpottaa sekä fyysisiä että psyykkisiä oireita.

Palliativinen sedaatio

Mikäli mikään muu keino ei ole tehonnut ja läheisellänne on sietämätön kipu tai hengenahdistus, on mahdollista toteuttaa palliativinen sedaatio, mikäli läheisenne ja te omaiset sekä hoitohenkilökunta ovat asiasta yhtä mieltä.

Palliativinen sedaatio tarkoittaa sitä, että kuoleva läheisenne rauhoitetaan lääkkeillä ja hänen tajuntaansa alennetaan, jotta turha kärsimys poistuu viimeisiltä hetkiltä.

Palliativinen sedaatio ei jouduta kuolemaa.



Lopuksi

Osaston henkilökunta auttaa teitä ja läheistänne kaikissa mieltä painavissa asioissa. Teemme yhteistyötä Naantalın seurakunnan kanssa, joten halutessanne voimme pyytää esimerkiksi pappia käymään luonanne osastolla. Seurakunnan kouluttamia saattohoidon vapaaehtoisia voi myös pyytää osastolle läheisenne seuraksi - olemaan läsnä ja kulkemaan vierellä elämän viime hetkillä.