

KEHITYSVAMMAISEN SAATTOHOITO

Opas hoitohenkilökunnalle

Anna-Maria Silenius ja Eeva Liisa Silenius

Opinnäytetyö, kevät 2011

Diakonia-ammattikorkeakoulu, Diak pohjoinen

Oulun toimipaikka

Hoitotyön koulutusohjelma

Diakonisen hoitotyön suuntautumisvaihtoehto

Sairaanhoitaja (AMK)-diakonissa

TIIVISTELMÄ

Silenius Anna-Maria & Silenius Eeva Liisa. Kehitysvammaisen saattohoito. Opas henkilökunnalle. Diak pohjoinen, Oulu, kevät 2011, 55 s., 2 liitettä.

Diakonia-ammattikorkeakoulu, Hoitotyön koulutusohjelma, Diakonisen hoitotyön suuntautumisvaihtoehto, sairaanhoitaja (AMK)+ diakonissan virkakelpoisuus.

Saattohoidolla tarkoitetaan kuolemaa lähestyvän ihmisen hoitamista ja tukemista. Saattohoidon tarkoituksena on kärsimyksen lievittäminen ja potilaan toiveiden ja tarpeiden mukainen hoito elämän loppuvaiheessa. Saattohoidossa omaisten huomioiminen on olennaista. Kehitysvamma-aste on merkittävä elinajan ennusteeseen vaikuttava tekijä. Syvästi kehitysvammaisten henkilöiden elinajan ennuste on 30 % lyhyempi kuin kokoväestössä.

Sosiaali- ja terveysministeriö on vuonna 2010 laatinut suosituksen, jossa korostuvat kuolevan ihmisen ja potilaan ihmisarvo, inhimillisyys, itsemääräämisoikeus ja hoidon kokonaisvaltaisuus. Suosituksen mukaan jokaisella potilaalla on oikeus saattohoitoon ja hyvään, arvokkaaseen kuolemaan. Diakoninen hoitotyö perustuu kristilliseen ihmiskäsitykseen. Siinä on olennaista lähimmäisenrakkaus, potilaan kokonaisvaltainen hoitaminen ja hengellisten tarpeiden huomioiminen hoitotyössä.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin kehitysvammahuollon tulosyksikön hoitohenkilökunnalle ajankohtaista tietoa saattohoidosta ja tuottaa opas kehitysvammaisen saattohoidosta. Opinnäytetyön tavoitteena oli kehittää kehitysvammahuollon tulosyksikön hoitohenkilökunnan toteuttamaa saattohoitoa. Oppaan avulla yhtenäistettiin kehitysvammahuollon tulosyksikön saattohoito-ohjeet. Opas tehtiin tuoteprosessin menetelmin. Oppaan sisällöksi valittiin saattohoitopäätöksen tekeminen, saattohoitopotilaan oireenmukainen hoito, hengellisyys kuolevan potilaan hoidossa, omaisten ja hoitohenkilökunnan tukeminen ja jaksaminen sekä vainajan laittaminen.

Asiasanat: diakoninen hoitotyö, kehitysvammaisuus, saattohoito

ABSTRACT

Silenius Anna-Maria & Silenius Eeva Liisa. Palliative care of the mentally retarded. Guide to the Staff. Diak North, Oulu, spring 2011, 55 pages, 2 appendices. Language: Finnish.

Diaconia University of Applied Sciences. Degree programme in Nursing. Optional in Diaconal Nursing. Degree: Registered Nurse.

End-of-life care refers to the care and support of a dying person. The purpose of the end-of-life care is to relieve the suffering and provide care for the patient according to his/her needs and wishes. Taking relatives into consideration is essential in end-of-life care. The degree of mental retardation is a significant factor in determining a person's life expectancy. The life expectancy of persons with profound mental retardation is 30% shorter than in the entire population.

In 2010, the Ministry of Social Affairs and Health established guidelines, which emphasize the dignity, humanity and self-determination of the dying person and patient as well as the comprehensiveness of care. According to the guidelines, every patient has the right to receive end-of-life care and the right to a good, dignified death. Diaconal nursing is based on the Christian concept of the human person. Love for one's neighbour, comprehensive treatment of the patient and taking spiritual needs into consideration in nursing are essential in diaconal nursing.

The purpose of this thesis was to provide the nursing staff of the mental retardation care unit of Northern Ostrobothnia Hospital District with up-to-date information on end-of-life care and to establish a guide for the end-of-life care for the mentally retarded. The objective of the thesis was to improve the end-of-life care provided by the nursing staff of the mental retardation care unit. The guide was used to standardise the end-of-life care instructions within the mental retardation care unit. The guide was created using a product process. The aspects included in the guide are decision-making concerning end-of-life care, the symptomatic treatment of the end-of-life patient, spirituality in treatment of a patient who is approaching their end of life, support for and coping of the relatives and the nursing staff as well as the preparation of the deceased.

Keywords: diaconal nursing, mental retardation, end-of-life care

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	7
2 SAATTOHOIDON HISTORIA JA SAATTOHOITO SUOMESSA.....	9
3 KEHITYSVAMMAINEN SAATTOHOIDOSSA	11
3.1 Kehitysvammaisuuden määritelmä	11
3.2 Kehitysvammaisen hoitotyö.....	12
3.3 Kehitysvammaisen saattohoitopäätöksen tekeminen.....	16
3.4 Diakoninen hoitotyö.....	17
3.5 Kehitysvammaisen kommunikointi	21
3.6 Omaisten surutyön tukeminen.....	23
3.7 Hoitajan jaksaminen.....	24
3.8 Arvokas kuolema	26
4 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET	28
5 TUOTTEISTETTU OPINNÄYTETYÖ.....	29
5.1 Tuoteprosessi	29
5.2. Opinnäytetyön toimintaympäristö.....	30
5.2.1 Toimintaympäristön asukasanalyysi	30
5.2.2 Toimintaympäristön henkilökunta-analyysi	31
5.3 Tuotteen idea- ja luonnosteluvaihe	31
5.3.1 Ryhmähaastattelu	32
5.3.2 Ryhmähaastatteluaineiston analyysi ja tulokset.....	33
5.4 Tuotteen kehittelyvaihe.....	37
5.5 Tuotteen viimeistely.....	38
6 OPINNÄYTETYÖN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS	40
7 POHDINTA	44
LÄHTEET.....	46
LIITE 1: SAATTOHOITOPOTILAAN OIREEN MUKAINEN HOITO.....	56

LIITE 2. KEHITYSVAMMAISEN SAATTOHOITO-OPASVirhe. Kirjanmerkkiä ei ole määritetty.

Älä pelkää,
sínulla on lämpimät kädet.
Lämpimiin käsiin ota kylmenevät sormet.
Ei sinun tarvitse muuta tehdä,
ole ihmiselle ihminen loppuun asti.
Ei kuolema sínua vie.
Älä pelkää.
Ole kuoleman vieressä lämpimin käsin.
Älä yksin jätä.
Ei kuolema sínua vie.
Sínulla on lämpimät kädet.

Kaija Sailo (1992)

1 JOHDANTO

Suomessa on 12 000 yli 40-vuotiaasta kehitysvammaista henkilöä. Yhä useammat kehitysvammaiset elävät yli 65-vuotiaiksi ja ikääntyneiden kehitysvammaisten lukumäärän oletetaan kasvavan. (Raittinen & Hänninen & Pajunen & Suutana 2004, 242–243.) Suomen väestöstä kehitysvammaisten osuus on 0,5 % (Patja 2001).

Kehitysvamma-aste on merkittävä elinajan ennusteeseen vaikuttava tekijä. Syvästi kehitysvammaisten henkilöiden elinajan ennuste on 30 % lyhyempi kuin kokoväestössä. Lievästi kehitysvammaisten elinajan ennuste on sama kuin keskimäärin väestössä. Kehitysvammaisten kolme yleisintä kuolinsyytä ovat sydän- ja verenkiertoelinten sairaudet, hengityselinten sairaudet ja syöpä. Koko väestössä syöpä on yleisempi kuin hengityselinten sairaudet. (Patja 2001.)

Keskushermoston synnynnäisiä tai kehitysiässä syntyneitä hermoston sairauksia tai muita poikkeavuuksia esiintyy 5 – 8 %:lla väestöstä. Suomessa arvioidaan epidermiologisten tutkimusten perusteella älyllisen kehitysvammaisuuden esiintyvän yli 50 000 henkilöllä eli noin 1 %:lla koko väestöstä. (Kaski, Manninen & Pihko 2009, 22.)

Opinnäytetyön aiheen valinta syntyi mielenkiinnosta kehitysvammaisen henkilön saattohoitoa kohtaan. Kehitysvammaiset ovat elämänsä aikana tottuneet saamaan apua ja tukea. He ovat myös tottuneet siihen, että omaiset ja hoitajat ovat läsnä lähes aina. (Heikkinen & Kannel & Latvala 2004, 161–162.) Hoitohenkilökunnan ammattitaito ja hoitolinjojen yhdenmukaisuus takaavat saattohoidossa olevalle kehitysvammaiselle turvallisen hoidon ja turvallisuuden tunteen (Muuttolintu Ry 2010).

Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin kehitysvammahuollon tulosityksiköllä Tahkokankaalla ei ole olemassa omaa kehitysvammaisille suunnattua saattohoito-opasta, joten lähdimme tuotteistamaan saattohoito-oppaan hoitohenkilökunnalle avuksi päivittäisiin toimintoihin silloin, kun saatetaan asukasta viimeiselle matkalle. Saattohoito-oppaassa huomioimme kehitysvammaisen henkilön erityistarpeet saattohoitotilanteessa. Laitoksessa järjestettävään saattohoitoon on panostettava riittävällä ja osaavalla henkilöstöllä. Käytettävissä tulee olla riittävän monialainen työryhmä ja mahdollisuus nopeisiin konsultaatioihin. (ETENE 2003, 11–12.)

Opinnäytetyömme tarkoituksena on tehdä saattohoito-opas Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin kehitysvammahuollon tulosityksikköön. Tavoitteena on tuottaa tietoa kehitysvammaisen saattohoidosta ja kehittää saattohoitoa osastoilla. Saattohoito-opas tulee yhtenäistämään kehitysvammahuollon tulosityksikön osastojen saattohoitokäytäntöjä.

2 SAATTOHOIDON HISTORIA JA SAATTOHOITO SUOMESSA

Nykyaikaisen saattohoidon kehittäjänä pidetään Cicely Saundersia. Lääkärinä toimiesaan Cicely Saunders työskenteli St. Joseph's hospicessa. Kuuntelemalla potilaiden kuvauksia oireista Cicely Saunders teki johtopäätöksen, että kokonaisvaltainen kipu tarvitsee jatkuvan lääkkeellisen hoidon ja sitä tulee lisätä kivun lisääntyessä. Cicely Saunders perusti St. Christopher's Hospicen vuonna 1967, josta tuli nopeasti esimerkki nykyaikaiselle saattokoti-liikkeelle. Saunders piti keskeisenä asiana, että potilaan sairaus ja niitä seuraavat ongelmat tulee hoitaa parhaalla mahdollisella tavalla, jotta potilaat ja omaiset voivat keskittyä elämän loppuvaiheeseen ja itse kontrolloida omaa elämäänsä niin pitkälle kuin se on mahdollista. (Help the hospices 2009.; Alanko 2000, 272.)

Suomessa saattohoito aloitettiin 1980-luvulla. Vuonna 1982 lääkintöhallitus julkisti terminaalihoito ohjeet, jotka olivat vielä viime vuosiin asti ainut valtakunnallinen ohjelma saattohoidosta. (Vainio 2004, 39–42.) Suomen syöpäyhdistyksen merkitys saattohoidon kehittämisessä on ollut alusta lähtien suuri. Pirkanmaan hoitokoti aloitti toimintansa vuonna 1988 ollen ensimmäinen saattohoitokoti Suomessa ja Pohjoismaissa. (Aalto 2000, 219–224.) Lounais-Suomen syöpäyhdistys aloitti Turussa saattohoitopotilaiden hoitamisen kotona vuonna 1984. Saattokotien perustamisen ja niissä tehdyn kehityksen ja tutkimuksen myötä saattohoito alkoi laajentua Suomessa myös kotona järjestettävään saattohoitoon ja eri sairaaloiden osastoilla annettavaan saattohoitoon. (Aalto 2000, 219–224, Sand 2003.)

Kuolevan potilaan hoidosta käytetään alan kirjallisuudessa montaa eri käsitettä. Yleisimmin käytetyt käsitteet ovat ”saattohoito”, ”terminaalihoito” ja ”palliativinen hoito”. Suomalaisissa tutkimuksissa ja kirjallisuudessa tulevat esille myös hospice-hoito, kuolevan auttaminen, kuolemaan hoitaminen, viime vaiheen hoito, kuolinhoito ja kuolettaaminen. Kaikki nämä käsitteet tarkoittavat yksinkertaistetusti hoitoa, jota annetaan potilaille sairauden siinä vaiheessa, kun käytettävissä olevilla hoitomenetelmillä ei ole enää mahdollista parantaa potilaan sairauden ennustetta, sekä hoitoa kuoleman lähestyessä. Hoidon tulee sisältää riittävän oireenmukaisen perushoidon ja huolenpidon sekä potilaan omaisten tukemisen. Hilikka Sand on väitöskirjassaan saattohoidosta avannut näitä käsitteitä. Nykyinen vakiintunut termi puhuttaessa kuolevan potilaan hoidosta on saat-

tohoito. Meillä on saattohoitokoteja ja termi saattohoito on vakiintunut niin ammattihenkilöiden käytössä kuin yhteiskunnassa yleensä. Aikaisemmin termi saattohoito tarkoitti saattohoitokodeissa annettua saattohoitoa. Nykyisen käsityksen mukaan saattohoitoa tulee antaa myös varsinaisten saattohoitokotien ulkopuolella, kuten kotona tai muissa hoitolaitoksissa. Puhutaan valtakunnallisista saattohoitosuosituksista, kun tarkoitetaan suosituksia siitä miten meidän tulisi kuolevia potilaita auttaa. (Sand 2003, 41–45.)

Suomessa kuolee vuosittain noin 50 000 ihmistä ja suurin osa heistä kuolee sairaaloissa. Kuoleva potilas uskoo kuolemansa ammatti-ihmisten käsiin. Kuolevan ihmisen yksilöllistä arvoa kunnioittava loppuvaiheen hoito on vaativaa. Kuolevan potilaan hoitoa nimitetään saattohoidoksi. Saattohoidon tarkoituksena on, että ihminen voi rauhassa lähteä viimeiselle matkalleen. (Heikkinen ym. 2004, 16–19.) Suomessa tarvitsee vuosittain noin 15 000 potilasta saattohoitoa. Palliatiivista hoitoa tarvitsee noin 200 000–300 000 potilasta vuodessa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2009.)

Palliatiivisella hoidolla tarkoitetaan sananmukaisesti oireita lievittävää hoitoa eli hoitoa joka ei enää tähtää potilaan parantumiseen vaan kivuttomuuteen ja oireettomuuteen. Palliatiivinen lääketiede on oma erikoisalansa, joka ei ole kuolevan hoitamisen synonyymi vaikka onkin siihen kiinteästi yhteydessä. Palliatiiviseen hoitoon kuuluu myös muuta kuin kuolevan hoito. (Sand 2003, 41–45.) Maailman terveysjärjestön mukaan palliatiivinen hoito on lähestymistapa, joka parantaa parantumattomasti sairaan ja hänen perheensä elämänlaatua. Se perustuu kärsimyksen ehkäisemiseen ja lievittämiseen kivun ja muiden fyysisten, psykososiaalisten ja eksistentiaalisten ongelmien varhaiseen tunnistamiseen, ennaltaehkäisyyn ja lievitykseen. (Vainio & Hietanen 2004, 5)

Suomessa toimii palliatiivisen hoidon yhdistys, jonka yhtenä tavoitteena on kehittää alan moniammatillista yhteistyötä. Suomen ensimmäinen palliatiivisen lääketieteen professuuri perustettiin Tampereen yliopistoon vuonna 1999 ja toinen professuuri Turun yliopistoon vuonna 2005. Erikoissairaanhoidossa palliatiivisen hoidon yksiköitä toimii Tampereella ja Helsingissä. (Myller 2008, 6.) Vuonna 2008 Terho-kodin vetoimuksen saattohoidon kehittämisestä ja sen ottamisesta osaksi perusterveydenhuoltoa allekirjoitti lähes 100 000 ihmistä. Vetoomuksessa todetaan, että saattohoitoa ei ole Suomessa tasarvoisesti saatavilla. Saattohoidon laatu riippuu paikkakunnasta, iästä, fyysisen kunnon heikkenemisestä ja taloudellista tilanteesta. (Jantunen 2008.)

3 KEHITYSVAMMAINEN SAATTOHOIDOSSA

3.1 Kehitysvammaisuuden määritelmä

Kehitysvammalla tarkoitetaan vammaa, joka ilmenee käsityskyvyn ja ymmärtämisen alueella. Kehitysvammaa arvioidaan yleensä älykkyyssosamäärän mittaamisella. Kehitysvammaisuuden kriteereinä Suomessa on älykkyyssosamäärän jääminen alle 70, sosiaalinen selviytyminen on ikätasoa heikompaa ja molempien kriteerien ilmaantumista ennen kahdeksattatoista (18) ikävuotta. Kehitysvammaiset ovat yksilöllisiä ja omaavat persoonallisuuden, vahvuudet, mahdollisuudet ja kyvyt kuten muutkin ihmiset. (Malm, Matela, Repo & Talvela 2004, 165.) Useiden filosofien mielestä vaikeasti kehitysvammaiset ovat olennaisesti erilaisia kuin muut ihmiset. Joidenkin mielestä he eivät edes ole ihmisiä sanan varsinaisessa merkityksessä. Vaikeasti kehitysvammaiset kuuluvat lajiin nimeltä Homo Sapiens, mutta eivät niiden moraalisten oikeuksien ja velvollisuuksien piiriin. (Teittinen 2006, 211.) Kehitysvammalain mukaan Suomessa katsotaan kehitysvammaiseksi henkilö, jonka kehitys tai henkinen toiminta on häiriintynyt tai estynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun vamman, vian tai sairauden vuoksi eikä hän saa muun lain nojalla tarvitsemiaan palveluja. (Malm ym. 2004, 165.)

Maailman terveysjärjestön (WHO) tautiluokitus, ICD-10 (*International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems*) määrittelee älyllisen kehitysvammaisuuden tilaksi, jossa henkisen suorituskvyn kehitys on epätäydellinen tai estynyt. Puutteellisesti kehittyneitä ovat erityisesti kehitysiässä ilmaantuvat taidot tai yleiseen henkiseen suorituskvyn vaikuttavat kognitiiviset, motoriset, kielelliset ja sosiaaliset taidot. (Kaski ym. 2009, 16.)

The American Assosiation on Intellectual and developmental Disabilities (AAIDD) malli älyllisestä kehitysvammaisuudesta on perustaltaan toiminnallinen. Määrittelyssä ratkaisevat tekijät ovat edellytykset (tai kyvyt), ympäristö ja toimintakyky. Tämän määritelmän mukaan kehitysvammaisuus tarkoittaa toimintakyvyn huomattavaa rajoitusta. Ominaista on keskimääräistä heikompi älyllinen suorituskvyn. Samanaikaisesti siihen liittyy rajoituksia kahdessa tai useammassa adaptiivisten taitojen osa-alueista; kommunikaatio, itsestä huolehtiminen, kotona asuminen, sosiaaliset taidot, yhteisössä toimimi-

nen, itsehallinta, terveys ja turvallisuus, oppimiskyky, vapaa-aika ja työ. (Kaski ym. 2009, 16.)

Kehitysvammaisuuden syiden luokituksessa on eniten käytetty maailman terveysjärjestön (WHO) syy- ja tautikohtaista diagnoosiluokitusta (ICD-10). Kehitysvammaisuuden syyt jakautuvat seuraavasti: perintötekijöistä johtuvia syitä (30 %), sikiökautiset, tuntemattomista syistä johtuvat epämuodostumat (8 %), ulkoiset prenataaliset syyt (11 %), perinataaliset syyt (12 %), postnataaliset syyt (8 %), tuntemattomat syyt (25 %) ja syyt, joita ei ole ilmoitettu (6 %). (Kaski ym. 2009, 26–27.)

3.2 Kehitysvammaisen hoitotyö

Hoitotyön kuvaamisessa on aluksi määriteltävä hoitamisen käsite. Hoitaminen on inhimillistä toimintaa, joka sisältää sekä luonnollisen että ammatillisen hoitamisen. Luonnollinen hoitaminen on sitä, kun ihminen hoitaa itseään. Ammatillinen hoitaminen on terveydenhuollon ammattilaisen antamaa hoitoa, jossa hän käyttää ammatillista tietoaan ja taitoaan terveystalvelujen käyttäjien terveyden edistämiseksi. Ammatillinen hoitaminen on hoitajan työtä, joka liittyy hoidettavien erilaisiin elämänvaiheisiin ja – tilanteisiin sekä heidän terveyteensä ja sairauteensa. (Kassara ym. 2004.)

Kuolevaa hoitavan sairaanhoitajan ensisijaisia ominaisuuksia ovat persoonallisuus, tietotaito, käytännön kokemus sekä hoitotaito. Tärkeitä ominaisuuksia ovat myös päätöksenteko- ja yhteistyökyvyt, elämäkokemus, itsetuntemus ja asenne. Sairaanhoitaja hallitsee kuolevan potilaan hoitamiseen liittyvän teoretiedon, hänellä on herkkä vaisto, tilannetajua ja hyvät vuorovaikutustaidot. Hän osaa olla läsnä aidosti, kykenee myötäelämiseen ja kohtaamaan potilaan ihmisenä. Sairaanhoitaja pitää kivunhoitoa tärkeänä ja huolehtii potilaan kivunhoidosta. Kuolevan potilaan hoidon asiantuntijuus on potilaan yksilöllistä kohtaamista ja ihmisarvon kunnioitusta. Se on laadukasta perus- ja oireenmukaista hoitoa, jolla potilaan hyvästä olosta huolehditaan. Asiantuntija huolehtii myös omaisten tarpeista ja tiedottamisesta. Kuolevan potilaan hoidon asiantuntijalla on itsetuntemusta, reflektointitaito ja halu kehittää itseään ammatillisesti. (Mäkeläinen & Mäkeläinen 1999, 51–56.)

Terveys-käsite ei ole yksiselitteisesti määriteltävä. Terveys on kaikille tuttu yleiskielen sana, mutta se painottuu eri tieteenaloilla eri tavoin. (Vertio 2003.) Määriteltäessä terveyttä viitataan usein Maailman terveysjärjestön (WHO) määritelmään vuodelta 1948. Määritelmän mukaan terveys ei ole ainoastaan sairauksien ja toiminnanvajavuuden puuttumista, vaan täydellistä fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin tilaa. (WHO 1958.) Fyysisellä terveydellä tarkoitetaan elimistön moitteetonta toimimista ja psyykkisellä terveydellä kykyä hyödyntää omia henkisiä voimavaroja. Sosiaalinen terveys tarkoittaa kykyä solmia ja ylläpitää ihmissuhteita. (Ewles & Simnett 1995.) WHO on määritellyt terveyttä myös Ottawan asiakirjassa, jossa terveys nähdään jokapäiväisen elämän voimavarana, eikä niinkään elämän päämääränä. Ottawan asiakirjassa terveyttä pidetään kaikkien oikeutena. (WHO 1998.)

Terveys on yksilöllinen kokemus ja käsittää enemmän kuin pelkästään sairauden puuttumisen. Jokainen meistä määrittelee terveyden eri tavoin, riippuen esimerkiksi iästä ja siitä kuinka paljon ylipäättään arvostamme terveyttä (Ryynänen & Myllykangas 2000, 29). Määrittelyyn vaikuttaa voimakkaasti esimerkiksi se millaisessa ympäristössä elää (Huttunen 2009). Käytännössä terveyden arvo näkyy terveyttä edistävien tekijöiden ylläpitämisenä ja vahvistamisena. Tällä tarkoitetaan myös niiden mahdollisuuksien luomista, joilla voidaan parantaa ihmisten elämänlaatua sekä sairauksien pahenemisen ehkäisyä. Sairaanhoidajan tulisi pyrkiä edistämään potilaan terveyttä lisäämällä terveellistä toimintaa ja pyrkimällä vähentämään epäterveellistä toimintaa (Iivanainen & Syväoja 2008, 171.) Vanhemmiten terveyden arvo korostuu ihmisten elämässä. Voi olla, että terveyden arvon ymmärtää usein vasta kun sen on menettämässä. (Ryynänen & Myllykangas 2000, 29). Saattohoidossa on keskeistä ihmisen oireiden ja kärsimyksen lievitys. Hoidon lähtökohtana on potilaan etenevä parantumaton sairaus, johon ei ole tarjolla ennustetta parantavaan hoitoon tai potilas on kieltäytynyt siitä, ja jäljellä olevan eliniän arvioidaan olevan lyhyt. Saattohoito ei riipu potilaan diagnoosista. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010.)

Hoitoetiikan periaatteet ovat muovautuneet ja kiteytyneet vuosituhansien aikana. Etiikan periaatteet ovat vakiintuneet, siitä huolimatta niitä joudutaan jatkuvasti uudestaan soveltamaan yhteiskunnan sekä lääketieteen että hoitoteknologian kehittyessä ja muuttuessa. Hoitotyötä ohjaavia eettisiä periaatteita ovat ihmisarvon kunnioittaminen, hyvän tekeminen ja pahan välttäminen, oikeudenmukaisuus ja perusteltavuus. Ne toteutuvat

myös kehitysvammaisen hoitotyössä. Hoitokäytäntönä laitoshoidossa korostuu paternalistinen eli holhoava hoitokäytäntö, koska kehitysvammainen ei kykene tasoonsa perustuen ilmaisemaan suostumuksia tai näkemyksiä asioista. Ammattitaitoinen henkilökunta huolehtii kehitysvammaisen eduista ja oikeuksista ajatellen hänen parastaan. (Leino-Kilpi & Välimäki 2003, 25, 96.; Keski-Suomen sairaanhoitopiirin työryhmä 2008, 5.)

Kaikilla on oikeus laadultaan hyvään terveyden- ja sairaanhoitoon. Potilaan hoito on järjestettävä ja häntä on kohdeltava siten, että hänen vakaumustaan ja hänen yksityisyytään kunnioitetaan. Potilaan ihmisarvoa ei saa loukata. Hoitotyön etiikan mukaista on, että hoitotyössä potilaat hoidetaan yhteisymmärryksessä potilaiden kanssa ja hoidon lähtökohtana on ihmisarvon kunnioittaminen, potilaan itsemääräämisoikeus ja yksilölliset hoitosuunnitelmat. Potilaan yksityisyyden kunnioittaminen on yksi hoidon edellytys, joka vaikuttaa hoitotyön laatuun. (Poikkimäki 2004, 3-15.)

Sosiaali- ja terveysministeriö on julkaissut hyvän saattohoidon suositukset Suomessa. Suosituksen mukaan saattohoidossa korostuvat kuolevan ihmisen ja potilaan ihmisarvo, inhimillisyys ja itsemääräämisoikeus. Suosituksen tarkoituksena on parantaa ihmisarvon ja itsemääräämisoikeuden toteutumista sekä yhdenvertaista ja tasa-arvoista hyvää hoitoa kaikkien kansalaisten elämän loppuvaiheessa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010.)

Pitkäaikaishoidossa olevan kehitysvammaisen saattohoidossa otetaan huomioon kehitysvammaisuuden mukanaan tuomat haasteet ja erityisesti eettisyys hoitotyössä. Saattaminen ja kantaminen korostuvat kehitysvammaisen saattohoidossa. Kehitysvammaisen saattohoitotyötä tekee yleensä sama hoitohenkilökunta, joka on aiemmin hoitanut häntä. Kehitysvammaisen saattohoitopäätös tehdään erityishuoltolain puitteissa, se kirjataan potilaan papereihin ja hoitokokouksessa tehdään saattohoitosuunnitelma. Kehitysvammainen voi olla mukana tekemässä itseään koskevia päätöksiä, mikäli hän ymmärtää niiden merkityksen. (Heikkinen ym. 2004, 161–162.)

Lapsen saattohoito on vaativaa ja monivaiheista. Parhaimmillaan saattohoidolla voidaan suoda lapselle hyvä elämän loppuvaihe. Suomessa kuolee vuosittain 400 - 500 lasta. Lapsen saattohoito sovitetaan hänen ikäkauteensa. Lapsi elää saattohoidon aikana mahdollisimman normaalia elämää. Lapsen vakava sairaus ja hoito koettelevat sekä lapsen että hänen perheensä, omaistensa ja läheistensä voimavaroja. Lasta hoitavalle ammatti-

henkilöstölle voi olla raskasta hyväksyä, että sairautta ei pystytä parantamaan. Vanhempien tukeminen saattohoidon aikana ja lapsen kuoleman jälkeen on osa hyvää hoitokäytäntöä. (Sirkiä 2006, 69–75.)

Iäkkäiden kehitysvammaisten ja muiden ikääntyvien henkilöiden väliseen eroon vaikuttavat terveysriskit, joita on muun muassa Down-henkilöillä alttiutena sairastua infektioitauteihin, näkö- ja kuulohäiriöihin ja Alzheimerin tautiin. Down-henkilöiden elinaika on 10–20 vuotta lyhyempi kuin muilla kehitysvammaisilla. Kehitysvammaisten elinolosuhteet ovat erilaiset kuin muilla ihmisillä. Siihen ovat syynä asuinolosuhteet ja aktiiviteetin puute. Heidän sosiaalinen verkostonsa on usein hyvin niukka. (Aalto 2002, 8.)

Laitos on rakennettu kehitysvammaiselle elämistä varten ja tavoitteena on elää mahdollisimman normaalia elämää vammaisuudesta huolimatta. Osastolla oleva kuoleva asukas muuttaa osaston elämänrytmiä. Kuoleva tarvitsee huomiota, aikaa ja lähimmäisenrakkautta. Nämä ominaisuudet on koettu saattohoidoksi Rinnekodissa. (Kaski & Hakala 1994, 16.)

Vaikeasti kehitysvammaisen henkilön moraaliin vaikuttaa ympärillä olevien henkilöiden hyveet ja toiminta. Useissa eettisissä teorioissa on vaatimuksena huolehtia henkilöistä, jotka ovat itse siihen kykenemättömiä. Kiristyneessä taloudellisessa tilanteessa, kehitysvammaiset voidaan nähdä taloudellisina taakkoina yhteiskunnalle, koska he eivät ole tuottavia yksilöitä. Marginalisoinnin kautta jotkut ihmisryhmät joutuvat yhteisöllisen elämän ulkopuolelle. Heidän ei katsota kuuluvan etuoikeutettuun työryhmään ja heidän työnsä koetaan arvottomana. Sosiaaliset järjestöt ja käytännöt, jotka asettavat kehitysvammaisen henkilön eriarvoiseen asemaan, on Teittisen (2006) mielestä poistettava. Kehitysvammaisen henkilön tila ei muutu konstruoimalla ja yhteiskuntaa muuttamalla, koska biologinen tila ei ole riippuvainen konstruoinnista. (Teittinen 2006, 215–230.)

Huuhka (2005) kuvaa pro gradu-tutkielmassaan hoitajien käsityksiä kehitysvammaisen sisäisen hallinnan tukemisesta. Tutkimuksessa haastatellaan neljäätoista kehitysvammatyössä työskentelevää hoitajaa. Yhtenä tarkastelun kohteena on, miten hoitajat omalla toiminnallaan voivat tukea kehitysvammaisen eettistä hallintaa. Tutkimuksesta saatujen tulosten mukaan, kehitysvammaisen eettisen hallinnan tukeminen tulee esiin kehitys-

vammaista arvostavana toimintana, puolesta puhumisena ja luottamuksellisen suhteen luomisena asukkaan ja hoitajan välille. Eettisen hallinnan tukeminen on myös asukkaan riippumattomuuden tukemista. (Huuhka 2005 1,7, 79–80.)

3.3 Kehitysvammaisen saattohoitopäätöksen tekeminen

Saattohoitomäärittelyn mukaan saattohoitopotilas on ihminen, joka sairastaa sellaista pahanlaatuista etenevää tautia, johon ei ole enää parantavaa hoitoa annettavissa. (Suni & Hänninen 2003, 96–99.; Tuura ym. 2005.)

Saattohoitopäätöksiä tehdään erikoissairaanhoidossa ja perusterveydenhuollossa. Saattohoidon aloittamisesta tekee päätöksen hoitava lääkäri. Saattohoitopäätös edellyttää, että on mahdollisuus toteuttaa saattohoitoa. Saattohoitosuunnitelma hoidon toteuttamiseksi tulee olla myös tehtynä. Usein voi olla helpompi tehdä ei elvytetä-päätös kuin saattohoitopäätös. Saattohoitopäätös saatetaan jättää tekemättä ja potilaan hoidosta poistetaan aktiivisen hoidon elementtejä, kuten esimerkiksi antibiootit, solunsalpaajat ja nesteet. Tässä on kyse yleensä kahdesta huonosta vaihtoehdosta, joista valitaan potilaalle vähemmän vahingollinen vaihtoehto. (Hänninen 2003, 16–17.; Etene 2003, 10–11.)

DNR-päätös eli do not resuscitate on englanninkielinen termi, joka on yleisesti käytössä lääketieteessä. Termin suomenkielinen vastine on, ei elvytetä-päätös. DNR-päätös tarkoittaa, että potilaan sairaudentila on niin vaikea, ettei hän enää hyötyisi elvyttämisestä ja toipumisen mahdollisuus on olematon. DNR-päätös koskee sekä perus- että tehoelvytystä. Päätös elvyttää jättämisestä on usein aiheellinen saattohoidossa. DNR-päätöksen tekoa varten hoitavan lääkärin tulee olla riittävän hyvin perehtynyt potilaan anamneesiin ja sen hetkiseen tilanteeseen. DNR-päätös tehdään yhteisymmärryksessä potilaan ja omaisten kanssa. Asia käsitellään yleensä hoitoneuvottelussa. Saattohoitopäätös yleisesti katsoen sisältää DNR-päätöksen, mutta hoitavan lääkärin ja hoitohenkilökunnan tehtävänä on selvittää asia potilaalle ja hänen läheisilleen riittävän selkeästi. (Elonen, Mäki-järvi & Vuoristo 2006, 565–566.; Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri 2010.) Potilas voi myös itse ilmaista halunsa DNR-päätökseen, johon hänellä on lain suoma oikeus. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785.)

Saattohoitopäätöksen myötä luovutaan kipua tuottavista pistoksista ja vammaisen henkilön lähettämisestä vieraaseen sairaalaan vieraitten ihmisten hoidettavaksi. Laitoshoidossa oleva kehitysvammainen ei kykene erittelemään kuolemaa aikuisten ajatusmallilla. Todellisuuskäsitys on puutteellinen. Asuintoverin kuoleminen aiheuttaa hämmennystä. Kehitysvammaiselle kerrotaan hänen omalla käsitystasollaan ja hänen maailman kuvaansa kunnioittaen, mitä kuolema merkitsee ja miltä suru tuntuu. (Kaski & Hakala 1994, 18.)

Saattohoidon eettisinä arvoina on hyvä hoito, ihmisarvon kunnioittaminen, itsemääräämisoikeus ja oikeudenmukaisuus. Saattohoidossa kiinnitetään erityistä huomiota kuolevaan ihmiseen, joka ei kykene itse päättämään hoidostaan. Hyvä saattohoito kuuluu kaikille kuoleville. Kuolevan potilaan hoidon kehittämisessä tarvitaan entistä enemmän keskustelua, yhteistyötä ja informaatiota. Saattohoito-ohjeissa korostetaan saattohoitoneuvottelujen laatua, hoitotahdon toteutumista ja saattohoidon järjestelyjä. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 13–14.)

Saattohoidossa olevan potilaan elinikäennuste voi vaihdella suuresti. Tämän vuoksi saattohoidon aloitusta on usein vaikea ajoittaa oikein. Saattohoidossa tulisi pyrkiä inhimilliseen ja kärsimyksiä lievittävään hoitoon. Potilaan omat tarpeet tulisi olla hoidon lähtökohtana. (Hänninen 2003, 16–17.) Hildénin (2005, 48) mukaan suurin osa lääkäreistä ja hoitajista kohtaa vakavasti sairaita saattohoitopotilaita ja potilaiden omaisia, jotka haluavat enemmän aktiivihoidoja sekä niitä, jotka kieltäytyvät hoidosta. Lääkäreillä ja hoitajilla on usein erilaisia näkemyksiä elämän loppuvaiheen päätöksenteosta. Lääkäreille kuolevan potilaan kohtaaminen on vaikeampaa kuin hoitohenkilökunnalle. Hoitajat seuraavat potilaan tilaa enemmän kuin lääkärit.

3.4 Diakoninen hoitotyö

Diakoniassa kyse on ihmisen kokonaisvaltaisesta palvelemisesta ja auttamisesta. Diakonian kohteena ovat ne ihmiset ja ryhmät, jotka jäävät muun avun ulkopuolelle. (Hakala 2007, 231.) Diakoniatieteen ydin on rakkaus, caritas. Hoitaminen lähtee ihmisrakkaudesta. Jos diakonian perusteiksi ymmärretään rakkaus, laupeus ja palveleminen, on tieteen ja tutkimuksen tarkoitus tehdä ne näkyviksi. Diakonisen perustutkimuk-

sen tärkeimpänä tehtävänä on rakkauden merkityksen uudelleen löytyminen. (Eriksson 2002, 153–157; Myllylä 2000, 41–42.) Jauhosen (2006) tutkimuksen mukaan läsnäoleminen oli diakonisojen yleisin hengellisen tukemisen tapa. He toimivat asiakkaan tarpeiden mukaan ja hengellisellä tuella oli myönteinen vaikutus asiakkaan kokonaisvaltaiseen terveydentilaan. (Jauhonen 2006, 71–72.)

Gothónin ja Jantusen tutkimuksen mukaan diakonisen hoitotyön käsitettä esiintyy ainoastaan suomalaisessa kirjallisuudessa. Suomalaisissa tutkimuksissa käsite esiintyy todella harvoin. Diakonisen hoitotyön käsite on otettu käyttöön Suomessa 1980-luvun lopussa samalla, kun uudistettiin keskiasteen ammatillista koulutusta. Tarkoituksena käsitteen käyttöön otolla oli, että haluttiin korostaa sellaista hoitotyön osa-aluetta, joka olisi diakonisojen erityisosaamista sairaanhoitajakoulutuksessa. (Gothóni & Jantunen 2010, 17, 29.) Diakoninen hoitotyö on kärsivien ja apua tarvitsevien kokonaisvaltaista kohtaamista ja auttamista. Diakonisen hoitotyön arvoisältö perustuu kristilliseen ihmiskäsitykseen. Ihmisen kokonaisvaltaiseen kohtaamiseen kuuluu kaikkien tasa-arvoinen kohtelu ja kunnioittaminen, oikeudenmukaisuus ja ihmisarvon pitäminen jakamattomana ja yhtäläisenä. (Myllylä 2004, 43–44; Rättyä 2009, 161.) Diakonisen hoitotyön ihmiskäsitys on kristillinen, mutta se ei tarkoita sitä, että avuntarvitsijan tulisi olla kristitty vaan ihmiset ovat tasavertaisia maailmanlaajuisesti. Diakonia ei ole valikoivaa, se kohtaa ihmiset Jeesuksen opettamalla tavalla. Diakoninen hoitotyö on hoitotyötä laajempi käsite. Se merkitsee ihmisen kohtaamista jakamattomana sieluna, henkenä ja ruumiina. Diakoninen hoitotyö kuvataan suhteena avun tarvitsijaan ja suhteena omaan minään. Molempiin liittyy luottamus Jumalaan luoja ja ymmärtäjänä. (Myllylä 2002, 192.)

Hoitotyössä diakoninen erityisyys näkyy ajattelussa, asenteessa ja konkreettisessa toiminnassa. Sitä voidaan symboloida historiallisella ”pää-sydän-käsi” mallilla, jossa pää yhdistetään teoriaan, tieteeseen ja totuuteen, sydän yhdistetään eettisyyteen perusmotiivina hyvä ja käsi taiteeseen sekä esteettisyyteen, joiden perusmotiivina on kauneus. Diakoninen hoitaminen ja hoitotyön muodot perustuvat ihmiskuvaan, joka nojautuu ontologiseen perustaan. Sen mukaan ihminen on ruumiin, sielun ja hengen muodostama yhtälö. (Eriksson 2003, 123–124.)

Diakonisen hoitotyön keskeisimpiä käsitteitä ovat Raamattuun perustuen usko, toivo ja rakkaus. Näiden muodostama kokonaisuus on ydin ihmisen palvelevassa ja rakastavassa

hoitamisessa. Raamattuun liittyvä perusajatus diakoniasta on, ”Rakasta lähimmäistäsi niin kuin itseäsi” (3. Moos. 19:18). Ihmisillä on tarve rakastaa ja tulla rakastetuiksi. Lähimmäisenrakkaus syntyy Jumalan rakkaudesta kohdistuen ehdoitta toiseen ihmiseen tuoden mukanaan hyvyyttä ja kauneutta. Diakoninen hoitotyö on kristilliseen ihmiskäsitykseen pohjautuvaa ammatillista toimintaa yhteiskunnan sosiaali- ja terveyspalvelujen piirissä tai kirkon diakoniatyössä. (Pohjalainen 2005, 130–131.) Silloin, kun kristillisessä elämässä pohditaan lähimmäisen rakkauden toteuttamista, Luther on asettanut kriteereiksi lähimmäisen objektiivisen tarpeen. Tämän voi tavoittaa tunteen avulla, mutta lähimmäisen tarpeen selvittämiseen tarvitaan järkeä. (Kopperi 2007, 152–153.) Kotisalon (2005) mukaan diakonisen hoitotyön yksi osa on rukous.

Ihmiskuvan ulottuvuuksia saattohoidossa nimetään yleensä neljä: fyysinen, psyykinen, sosiaalinen ja lisäksi spirituaalinen tai eksistentiaalinen ulottuvuus. Tällä tarkoitetaan uskonnollista, hengellistä tai katsomuksellista puolta ihmisyydessä. Erityisesti spirituaalisuus korostuu kuolemaa lähestyttäessä. (Nissilä 2004.)

Hengellisyys on osa hoitotyötä. Hengellinen hoitaminen on käsite, joka on osa kokonaisvaltaista hoitamista. Hengellisyyttä pidetään yhtenä ihmisen osa-alueena holistisen ajattelun mukaan. Hengellisyyteen ja sen huomiointiin liittyy emotionaalisen tuen antaminen potilaalle. Hengelliset tarpeet ja psykososiaaliset tarpeet ovat samanlaisia. Psykososiaalisen käyttäytymisen ja tunteiden avulla voidaan tunnistaa hengelliset tarpeet. Hengellisyys on tämän ajattelun mukaan psykososiaalisuuden syvempi ulottuvuus. (Myllylä 2004, 40.)

Hengellisyys on tärkeä ja merkittävä osa ihmisen sisäistä elämää. Hoitotyössä tämä usein unohdetaan. Hoitohenkilökunnan omaa suhdetta kuolemaan koetellaan hoidettaessa kuolevia. Kuolevan hoitaminen haastaa hoitajaa miettimään omaa kuolemaansa. (Kärpänniemi 2008, 109.) Sairaanhoitaja voi työskennellä sielunhoitajana myötäelävän ja ymmärtävän keskustelun avulla. Potilaan tai omaisten kuunteleminen on keskustelun pääasia. Kuuntelemalla hoitaja auttaa potilasta viipymään omissa hengellisissä kysymyksissä. Potilas ei aina tarvitse hoitajan näkemystä asioihin, vaan aitoa turvallista suhdetta, jossa on luvallista pohtia itseä mietityttäviä asioita. Potilaan tai omaisten kysymyksiin paneutuva ja tukea antava keskustelu ei ole riippuvainen sairaanhoitajan vakaumuksesta. Kyse on enemmänkin taidoista olla hyvä kuuntelija. (Ikola & Kuuppelo-

mäki 2000, 197.) Hengellinen hoito käsittää potilaan auttamisen sekä vierellä olemisen. Hengellisellä hoidolla pyritään vastaamaan potilaan ja omaisten elämään ja kuolemaan liittyviin kysymyksiin. (Hanhirova & Aalto 2009, 14–16; Kärpänniemi 2008, 109–111, 148.)

Hengellisillä kysymyksillä voidaan aiheuttaa ihmisissä arkuutta ja pelkoa. Uskon kysymyksiä ei saa tyrkyttää toiselle. Saattohoitotilanteessa täytyy ottaa huomioon ihmisarvon kunnioitus eikä saattohoidossa olevan potilaan heikkoutta saa käyttää hyväksi. Saattohoidossa olevat potilaat toivovat, että heidän kanssa otettaisiin puheeksi uskonnolliset kysymykset. (Kärpänniemi 2008, 110.)

Saattohoidossa olevaa potilasta ja hoitohenkilökuntaa voi muistuttaa siitä, että Raamatun lupaukset voidaan tiivistää kahteen teemaan. Jumalan rajaton anteeksiantamus ja Jumalan rakkaus ovat näitä teemoja. Hoitohenkilökunnan perustyö on pitkälti fyysisten ongelmien hoitoa ja toiveiden kuuntelemista viimeiseen hetkeen saakka. Kuitenkin hoitotilanteissa tulee muistaa korostaa hellää aistimuksellisuutta, kiireettömyyttä, lämpöä, liikkeiden ja kosketuksen sävyä sekä laatua. Näin potilas aistii kaikesta tekemisestä välittämisen viimeisellä hetkellä. Kertomuksessa Laupiaasta samarialaisesta toteutuu saattohoidon tärkeimmät elementit: pysähtyminen, hoitaminen, näkeminen ja hoitopaikan järjestely. Hoitohenkilökunnan tulisi muistaa, että omien tarpeiden kuunteleminen ja toteuttaminen on tärkeää, jotta voi ottaa huomioon näitä asioita myös saattohoitopotilaissa. (Kärpänniemi 2008, 111–116.)

Kirkon kehitysvammatyön perustana on kristillinen ihmiskäsitys. Sen mukaan jokainen yksilö on ainutkertainen ja ihminen on luotu Jumalan kuvaksi. Ihmisen arvo ei perustu hänen tekoihinsa tai saavutuksiin, ominaisuuksiin tai asemaan, vaan hän on arvokas koska on olemassa. Kehitysvammatyötä tehdään seurakunnissa ja palvelulaitoksissa. Kirkon kehitysvammatyötä varten on päätoimisia pappeja ja diakoniatyöntekijöitä. Papit toimivat erityishuoltopiireissä ja niiden keskuslaitoksissa tai palvelukeskuksissa. Diakoniatyöntekijät toimivat seurakunnissa tai seurakuntayhtymissä. (Suomen evankelis-luterilainen kirkko 2010.)

Saattohoitosuunnitelmaan on hyvä kirjata kehitysvammapapin tehtäväkuvaus. Kehitysvammapappi on yleensä palvelukeskuksessa asuvan kehitysvammaisen läheinen tuki-

ihminen. Hoitotiimissä pappi toimii yhtenä jäsenenä tukien kehitysvammaisen hengellisyttä ja omaisten sekä hoitohenkilökunnan elämänkysymyksiä. Kehitysvammapappi toimii myös kriisiprosessien ohjaajana. (Heikkinen ym. 2004, 162–163.)

Kehitysvammaisen saattohoitoon kuuluu rauhallinen tila ja hiljaisuus. Hoitajan ja omaisten voi olla vaikea tietää, mitä kuolevan vuoteen ääressä voi sanoa. Raamatun kohdat, tutut virret, perinteiset rukoukset, Isä Meidän rukous ja Herran siunaus ovat tavallisesti saattamassa ihmistä kuoleman rajan yli. Omaisten kanssa voidaan pitää rukoushetki kuoleman kohdatessa tai silloin, kun vainaja noudetaan sairaalasta. Hoitaja tai omainen voi lukea Raamatusta psalmin 23 ja Herran siunauksen. Omaisille on hyvä varata riittävästi aikaa hyvästijättöä varten. (Laukkanen 2001, 15.)

Kehitysvammaisen saattohoidon päättyessä kuolemaan, pyydetään paikalle hoitohenkilökunta, omaiset ja pappi. Pappi pitää saattohartauden. Saattohartaudessa korostuu kuoleman suru sekä tuki, rakkaus ja lämpö. Saattohartauden jälkeen omaisille ja hoitohenkilökunnalle tulisi antaa mahdollisuus purkaa kuolemaan liittyviä tunteita ja kokemuksia. Tilanteessa käydään läpi käytännön asioita. Palvelukeskuksessa, jossa saattohoidossa ollut kehitysvammainen kuolee, järjestetään suruliputus kuolin- ja hautauspäivänä. (Heikkinen ym. 2004, 167–168.)

3.5 Kehitysvammaisen kommunikointi

Kommunikointi on kahden tai useamman henkilön välistä viestintää, vastavuoroista toimintaa. Osapuolet välittävät viestejä toisilleen ja luovat niille merkityksiä. Tilanne on haasteellinen jos toinen osapuoli kommunikoi puheella. Puhevamma voi liittyä johonkin kehitykselliseen vammaan, kuten kehitysvammaan, cp-vammaan, dysfasiaan ja autismiin. Puhevammaisen henkilön suhde ympäristöön on erilainen kuin puhuvalla ja vaarana on syrjäytyminen ja oman elämän päätöksistä sivuun jääminen. Muut voivat puhua puhevammaisen puolesta tai ohi. (Huuhtanen 2007, 3.)

Vammaisilla puheen tuottamisen tilalla ovat yksilölliset kommunikointikeinot. Kommunikointia voi välittää tuki viittomilla, silmillä, tunneasteilla, kuvilla, ilmeillä, eleillä tai muilla keinoilla. Itseilmaisevia kommunikointikeinoja ovat muun muassa katse, ele,

osoittaminen ja ääntely. Tunteita voi ilmasta ruumiin kielellä ja ilmeillä. Kommunikointi vaatii ympärilleen ympäristön, jossa ne kyetään ymmärtämään. (Arponen 2008, 196–197.) Kommunikaatiomahdollisuuksien löytyminen on eettisesti tärkeää. Tukea tarvitsevien henkilöiden kanssa työskenneltäessä eettiset kysymykset kohdistuvat yleisimmin tekojen valinnan moraaliin eli siihen, miten on mielekästä valita. (Sipilä 2009, 71.)

Kehitysvammaisen asukkaan kommunikaation tukeminen on yksi tärkeimmistä kehitysvammahoitotyön tehtävistä. Kehitysvammaisella on oikeus tulla ymmärretyksi omalla kielellään. Alan hoitohenkilökunta on paneutunut ja opetellut asukkaiden yksilölliset kommunikointitavat. (Huuhka 2005, 76.) Vuorovaikutuksen rakentamisessa hyödynnetään niitä aineksia, joita on tarjolla, kuten ilmeet, eleet ja ääntelyt (Vilen & Leppämäki & Ekström 2005, 31). Erityisesti monivammaisten puhekyvyttömiä kehitysvammaisten kommunikointi on haasteellista. Ymmärretyksi tuleminen edellyttää halukkuutta ja taitoa ymmärtää kehitysvammaisen tulkintaa. Vuorovaikutuskumppanilta vaaditaan herkkyyttä huomioida asiakkaan mahdollisuudet kontaktin rakentamiseen. (Räsänen & Kaske & Lehmusoj 2007, 145–146.) Laaja-alaisille kehityshäiriöille on luonteenomaista poikkeavuudet molemminpuolisessa sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ja viestinnässä. (Raudaskoski 2006, 21.)

Vuorovaikutustilanteissa äänenpainolla ja –sävyillä on suuri merkitys tulkittaessa ja ennakoitaessa toisen käyttäytymistä ja luettaessa toisen mieltä. Autistisilla henkilöillä on todettu olevan häiriöitä äänensävyjen ymmärtämisessä, kun ne liittyvät mielialoihin ja tunteisiin. (Kontu 2004, 36.) Kommunikaatio vaihtelee autisteilla paljon, osa ei puhu ollenkaan, osalle puhe on jatkuvaa asioiden kertausta ja toistoa ilman järkevää asiayhteyttä. Jotkut puhuvat sujuvasti, mutta kummallisesti. (Raudasoj 2006, 30.)

Kehitysvammaliitto käynnisti Raha-automaattiyhdistyksen tuella osallisuuteen vuorovaikutusaloitteilla (OIVA) hankkeen vuonna 2005. Hankkeen tavoitteena oli edistää vaikeimmin kehitysvammaisten aikuisten vuorovaikutusta arjessa lähihenkilöiden kanssa. OIVA-hankkeessa tuotettiin vuorovaikutusta vahvistavaa materiaalia ja kehitettiin OIVA-vuorovaikutusmalli. (Siivonen 2009, 25.)

3.6 Omaisten surutyön tukeminen

Saattohoidossa hyvään hoitoon kuuluu myös omaisten psyykkinen ja hengellinen tukeminen. Omaisille annetaan mahdollisuus puhua tunteistaan. Aito läsnäolo, tukeminen ja kuunteleminen ovat tärkeimpiä hoitajalta vaadittavia piirteitä. Omaisten ottaminen mukaan potilaan hoitotyöhön antaa omaisille tunteen siitä, että he ovat tärkeä osa potilaan hoitotyötä ja helpottaa heitä surutyössään. Omaisia ei tule pakottaa osallistumaan, vaan tarjotaan heille mahdollisuus osallistua. (Hänninen, P. 2008, 133–155.)

Läheisten merkitys korostuu sairauden aiheuttaman kriisin kohdatessa. Syyllisyyden ja ahdistuksen tunnetta pyritään lievittämään. Pitkään sairastanut hoidettava antaa perheenjäsenille ja omaiselle aikaa valmistautua tulevaan, mutta voi myös koetella heidän voimavarojaan. Keskinäisen vuorovaikutuksen parantamisessa voi ulkopuolinen työntekijä olla apuna. Asioiden läpikäyminen auttaa luopumaan. (Aalto 2000, 100–101.)

Surua kuvataan kokonaisvaltaisena prosessina, johon liittyy myös surevan omaan identiteettiin, elämään ja tulevaisuuteen liittyvien asioiden tarkoituksien ja merkityksien uudelleenrakentaminen. Englannin kielisissä tutkimuksissa käytetään käsitettä suruprosessi (*bereavement process, grief process*) tai selviytymisprosessi (*coping process*), joka sisältää käsitteinä muun muassa surun, suremisen ja surutyön, merkityssisällöt. (Hogan & Greenfield & Schmidt 2001, 1-32.; Stroebe & Schut & Stroebe 2007, 1960–1970.)

Kübler-Rossin ja Kesslerin mukaan suruprosessin vaiheet ovat kieltäminen, viha, kaupanteko, masennus ja hyväksyminen. Kieltämisellä tarkoitetaan kuoleman kieltämistä. Kieltäminen auttaa järjestelemään tunteita. Surutyön ensimmäinen vaihe auttaa omaisia selviytymään menetyksestä. Surun toisella vaiheella, vihalla, tarkoitetaan sitä, että omainen voi olla vihainen siitä, ettei pystynyt ennakoimaan tulevaa kuolemaa ja toisaalta kuoleman kohdatessa ei pystynyt estämään tapahtuvaa. Kaupantekovaiheessa omainen pyrkii tekemään kauppaa sillä, että saisi rakkaimman ihmisen takaisin. Kaupanteon jälkeen tulee tyhjyyden tunne ja suru voi olla elämään syvempää kuin omaiset ovat osanneet kuvitella. Tämä vaihe voi tuntua kestävän pitkään. Surun viimeisenä vaiheena on kuoleman hyväksyminen. Läheinen on lopullisesti poissa ja että tämä uusi todellisuus tunnustetaan pysyväksi asiantilaksi. (Kübler-Ross & Kessler 2006, 22–45.)

Laakso (2000.) kuvaa väitöskirjassaan surua, surutyötä ja surun käsittelyä monipuolisesti. Väitöskirjan tarkoituksena oli analysoida äidin surua ja surusta selviytymistä alle seitsenvuotiaan lapsen kuoleman jälkeen. Kokemus surusta on kaikille sama, mutta surun ilmeneminen vaihtelee eri kulttuureissa. Kuolemasta puhuminen on hankalaa, sillä suomalainen ja länsimainen yhteiskunta pyrkii kieltämään kuoleman. Omaiset odottavat terveydenhuoltohenkilöstöltä avointa ja rehellistä tietoa, yksilöllistä kohtelua ja tukea. (Laakso 2000, 22–30.)

Aikaisemmin uskottiin, että surun ennakointi helpottaisi surutyötä. Tästä uskomuksesta ollaan kuitenkin nykyisin luopumassa. Ennakoiva suru voi joissakin tapauksissa merkitä hyvästijättöä aivan liian varhain. Tällöin saattohoidossa oleva ihminen jää yksin. Mikäli läheisen kuolemaan johtava sairaus kestää liian pitkään, on surevilla todennäköisesti ongelmia surussa. (Poiijula 2002, 31–50.)

3.7 Hoitajan jaksaminen

Auttaminen on osa ammattia silloin, kun toimitaan sosiaali- ja terveysalalla. Auttamisen maailma ei kuitenkaan rajaudu vain tähän. Lähimmäisen näkeminen ja avun tarjoaminen koskettaa kaikkia ihmisiä. Auttavan ja autettavan välille syntyy vuorovaikutus, jossa monet yksityiskohdat vaikuttavat kokonaisuuteen. Auttamisen rakenteet määrittelevät reunaehdot, joilla apua annetaan ja saadaan. On muistettava, että aina auttamisesta ei seuraa sitä hyvää, mitä toivotaan. (Latvus & Elenius 2007, 12–13.)

Kuolevan potilaan hoitaminen on emotionaalista. Se herättää hoitajassa toisaalta voimakkaan halun olla lähellä kuolevaa potilasta ja toisaalta pyrkimyksen perääntyä. Tällaisessa tilanteessa hoitajan omakohtaisten surukokemusten, kuoleman hyväksymisen ja osastolla toteutetun omahoitajajärjestelmän on todettu vaikuttavan myönteisesti kuolevan potilaan ja omahoitajan suhteeseen. (Lipponen 2006, 21–24.)

Hoitajan tulisi tutkia omaa uskonkäsitystään ja hengellisyyttään. Tällä on iso merkitys omalle hyvinvoinnille ja sille, että jaksaa olla tukemassa potilasta ja omaisia heidän sielunhoidollisissa kysymyksissään. Sairastava potilas ja hänen omaisensa tarvitsevat myötätuntoista kohtaamista. Tulee kuitenkin muistaa, että työntekijä ei koskaan voi

ymmärtää täydellisesti toisen ihmisen kokemuksia ja tarpeita. Aina voi kuitenkin olla läsnä ja tukea. (Nissinen 2009, 182.) Rättyä (2004) toteaa lisensiaattityössään, että työssä on tärkeää ihmisen intensiivinen kohtaaminen, tukeminen ja työn palkitsevuus. Työn ollessa mielekästä, se auttaa työntekijää jaksamaan työssään. Mielekkyyttä työhön tuovat motivaatio ja tunne siitä, että on ammattitaitoinen ja pitää työstään. (Rättyä 2004, 3, 105.)

Hoitohenkilökunta, joka hoitaa vakavasti sairaita potilaita, on kuoleman kanssa kasvokkain lähes päivittäin. Hoitajat työskentelevät kuolevan potilaan lähellä auttaen, hoitaen ja tukien potilasta hänen yksilöllisten tarpeidensa mukaisesti. Kuolevan potilaan hoitaminen on vaativa ja haasteellinen tehtävä hoitotyössä. Potilaan ja hänen omaisensa auttaminen vaatii hoitajalta taidon ja tiedon lisäksi koko persoonallisuuden hyväksikäyttämistä. Hoitotyössä tulee järjestää riittävästi aikaa ja koulutusta kuolevia potilaista hoitaville henkilöille. (Kuuppelomäki 2000, 244.)

Kuolevan potilaan hoitaminen vaikuttaa laajasti hoitohenkilökunnan tunnemaailmaa. Hoitaja joutuu usein jakamaan itsensä moneen paikkaan samaan aikaan, jolloin samalla kuormittuvat hoitajan tunteet. Kiireessä on hankala tehdä asiat parhaimmalla mahdollisella tavalla, jolloin hoitajan mielessä pyörii ajatus riittämättömyydestä. Saattohoitopotilaita hoidettaessa tulee hoitohenkilökunnalla olla mahdollisuus kiireettömään työhön. Kiireettömyys luo pohjan hoitajan jaksamiselle. Saattohoidossa olevan potilaan hoitohenkilökunnalle työnohjaus on tärkeä väline työhön. Työnohjaus kuolevan potilaan hoitoyhteisössä toteutetaan usein ryhmätyönohjauksena, jossa ohjaukseen osallistuvat henkilöt saavat purkaa yhdessä tilanteita, joissa tarvitsevat tukea. Työnohjaustilanne on kannatteliija, muokkaaja ja täydentäjä kaikelle sille mitä tapahtuu hoitosuhteessa saattohoitopotilaaseen. (Siltala 2008, 85–107.)

Tukiessaan läheisensä menettäneitä surevia tai kuolevia hoitaja joutuu työssään inhimillisten tunteiden kaaokseen. Tunteista yleisin on suru. Empatian kokeminen kuolevaa tai hänen läheisiään kohtaa on tärkeää auttajan luopumisen kannalta. Empatia on yksi auttajan luopumista koossa pitävä seikka. Ammattiauttajien kokema suru on usein tunnistamaton. Heidän kokemansa menetykset eivät useinkaan saa tunnustetun surun asemaa. Auttajan surun tunnistamattomuudesta kertoo myös se, että hoitotyöntekijöille ei yleensä ole annettu aikaa surra, vaikka he olisivat kokeneet pitkäaikaisen potilaan kuoleman

työssään. Auttajalla on surunsa, joka vaatii luopumiseen antautumista. (Erjanti & Pounen-Ilmonen 2004, 150–153.; Snellman 2008, 97–107.)

Saattohoidossa olevan kehitysvammaisen omahoitajan rooli nousee saattohoidon aikana tärkeäksi, koska omahoitajalla on käsitys kehitysvammaisen elämänhistoriasta ja hän on kehitysvammaisen lähin ihminen. Omahoitaja tuntee hoidettavan omaiset. Omahoitajan ja saattohoidossa olevan kehitysvammaisen välille on vuosien saatossa kehittynyt läheinen kiintymyssuhde. Tämä tuo saattohoitoon osallistuvalla hoitohenkilökunnalle henkilökohtaista surua. Parhaiten tästä selviää saamalla ja antamalla tukea työyhteisön sisällä. (Heikkinen ym. 2004, 165.)

3.8 Arvokas kuolema

Bradburyn mukaan nykyisin suurin osa kuolemista tapahtuu sairaalassa, joten useimmissa tapauksissa on tulevaa kuolemaa kontrolloitu erilaisten lääketieteellisten hoitomenetelmien avulla, tarkoituksena pidentää elämää tai lievittää kipua. (Bradbury 2000, 60.)

Kuoleman jälkeen vainajia käsitellään kunnioittavasti ja arvostavasti. Kuoleman hetken jälkeisiä toimia ja vainajaksi toteamista säädellään laissa ja asetuksissa. Kuoleman voi todeta ainoastaan laillistettu lääkäri tai luvan saanut lääkäri. Kuoleman vahvistamisesta todetaan, että ihminen on kuollut, kun kaikki hänen aivotointansa ovat pysyvästi loppuneet. Sydämen sykkimisen lakattua ihminen voidaan todeta kuolleeksi, kun toissijaiset kuoleman merkit ovat ilmaantuneet, elimistö on silpoutunut tai murskaantunut, hengitys ja verenkierto ovat pysähtyneet, eikä verenkierto hoitotoimenpiteistä huolimatta käynnisty. Kuoleman toteamiseen ja vainajan laittoon liittyvät vaatimukset koskevat kaikkia ammattihenkilöitä, tapahtuupa kuolema sitten kodissa tai julkisessa tai yksityisessä laitoksessa. (Laki kuolemansyyn selvittämisestä 459/1973; Asetus kuolemansyyn selvittämisestä 948/1973.)

Kehitysvammaisten hoitotyötä tekevällä Honkalampi-säätiöllä on käytössä saattohoito-opas. Tarve saattohoito-oppaan tekemiseen laitoshoidossa oleville kehitysvammaisille Honkalammella tuli, kun henkilöstö koki avuttomuutta, ahdistusta ja riittämättömyyden

tunnetta kuoleman edessä. Kuoleman kohtaamista koetettiin välttää oman työvuoron aikana. Kuoleva siirrettiin mielellään sairaalaan kuoleman lähestyessä. Sairaalaan siirretty kehitysvammainen joutui vieraaseen ympäristöön vieraiden ihmisten hoidettavaksi, joiden kanssa kommunikointi ei toiminut. Honkalammella heräsi ajatus, että kehitysvammainen saisi elää ja tulla hoidetuksi tutussa ja turvallisessa ympäristössä läheisten ja tuttujen läsnä ollessa. Se vaati henkilöstöresurssien lisäämistä ja henkilöstön joustamista työajoissa, mutta takasi kehitysvammaiselle turvallisen kuoleman. (Helovuori & Inkala & Lappalainen & Snellman & Sutinen 2000, 107–108.)

Kehitysvammaisella on oikeus kokea itsensä tärkeäksi, arvokkaaksi ja ainutkertaiseksi. Kaikilla on oikeus läheisyyteen, lohdutukseen ja kristillisen uskon tuomaan turvaan. Saattohoidettavan ulkoiset puitteet tulee olla sellaiset, että vanhemmilla ja omaisilla on mahdollisuus elää viimeiset hetket saatettavan kanssa. Ympäristö rakennetaan tutuksi ja turvalliseksi. Saatettavaa ei jätetä yksin, ellei hän sitä toivo. Kommunikointia pidetään yllä monikanavaisesti ja asiakkaan voimavarojen mukaan. Asukasta ei eristetä ja muille asukkaille kerrotaan niukasti, mutta totuudenmukaisesti tilanteesta, jotta he voivat elää mukana tapahtumassa. (Helovuori ym. 2000, 108–110.)

Honkalammella vainaja puetaan talossa ommeltuun, koristeltuun, valkoiseen pitkään paitaan. Lakana taitetaan ristin muotoon vainajan päälle. Huone siistitään ja kaikki ylimääräinen tavara siirretään pois. Huoneeseen tuodaan kukkia ja kynttilöitä. saattoharterauden toimittaa pappi tai joku hoitohenkilökunnasta. Sen tarkoituksena on kunnianosoitus vainajaa kohtaan ja luoda saattajille tunne, että kaikki voitava on tehty. Kun vainaja on hyvästelty, hänet saatetaan kappeliin. (Helovuori ym. 2000, 110–111.)

4 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET

Opinnäytetyömme tarkoituksena on tehdä saattohoito-opas Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin kehitysvammahuollon tulosityksikön hoitohenkilökunnalle. Tavoitteena on tuottaa keskeistä tietoa kehitysvammaisen saattohoidosta ja kehittää saattohoitoa osastoilla. Saattohoito-opas tulee yhtenäistämään kehitysvammahuollon tulosityksikön osastojen saattohoitokäytäntöjä. Opinnäytetyön aihe on ajankohtainen, koska kehitysvammahuollon tulosityksiköllä ei ole omia saattohoito-ohjeita kehitysvammaisen saattohoitoon.

5 TUOTTEISTETTU OPINNÄYTETYÖ

5.1 Tuoteprosessi

Ideamme tehdä saattohoito-opas kehitysvammahuollon tulostyöyksikköön tuli työelämän tarpeesta. Tahkokankaalla ei ole käytössä yhtenäisiä saattohoito-ohjeita. Otimme yhteyttä kehitysvammahuollon tulostyöyksikön ylihoitajaan saadaksemme luvan tehdä heille saattohoito-oppaan. Aloimme työstää ideapaperia, jossa opinnäytetyön tavoitteeksi asetettiin keskeisen tiedon antaminen saattohoidossa olevan asukkaan henkilökunnalle. Toisena tavoitteenamme on, että saattohoito-oppaasta tulee työväline saattohoitoon. Opinnäytetyömme tehtävänä on luoda saattohoidon opas Pohjois-pohjanmaan sairaanhoitopiirin kehitysvammahuollon tulostyöyksikön hoitohenkilökunnalle.

Tuotteistamisprosessin tavoitteena on tuottaa ja kehittää uutta ja aikaisemmasta poikkeavaa. Tuotteistettua opinnäytetyötä kutsutaankin usein suunnittelu- ja kehittämishankkeeksi. Opinnäytetyön tuloksena syntyvän tuotoksen tulee perustua kriittiseen pohdiskeluun ja huolella valittuun tietoperustaan. Opinnäytetyöprosessin dokumentoinnin yhteydessä tulee ottaa huomioon käytännöllisyys ja samalla osoittaa perehtyneisyys työelämäään. Kuvassa 1 on esitetty tuotteistetun opinnäytetyön tuoteprosessi. (Opinnäytetyöpakki 2010.) Tuotteemme teoriakehys muodostuu kirjallisuuslähteistä, jotka pyrimme valitsemaan uusimmista 2000-luvun teoksista.

Opinnäytetyön piirteitä ovat työelämäperustaisuus, sovellettavuus, käyttökelpoisuus, totuudenmukaisuus ja ennakoivuus. Opinnäytetöitä luonnehtii erityisesti käytännöllisyys ja tiedon välinearvo. Opinnäytetöissä tulisi ilmetä arkinen järkevyys ja hyöty. Opinnäytetöinä voidaan luoda uusia ja parannettuja tuotteita, tuotantovälineitä tai menetelmiä ja palveluita. (Opinnäytetyöpakki 2010.)



KUVIO 1. Tuoteistamisprosessi. (Opinnäytepakki 2010.)

5.2. Opinnäytetyön toimintaympäristö

Toteutamme opinnäytetyön Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin kehitysvammahuollon tulostyöyksikössä Tahkokankaalla. Tahkokangas on kehitysvamma-alan laitos, joka täydentää jäsenkuntien kehitysvammahuollon tarvetta. Suuntaamme opinnäytetyömme laitoshoidon vastuualueen puolelle, joka tuottaa pitkäaikaista laitoshoidtoa, tutkimus- ja kuntoutuspalvelua sekä tilapäistä laitoshoidtoa. Laitoshoidon puolella palvelukoteja on kymmenen (10) sekä tutkimusosasto, joka toimii maanantaista perjantaihin. Palvelukotien toiminta on ympärivuorokautista kuntouttavaa hoitoa. Jokaiselle asukkaalle on laadittu hoitosuunnitelma ja tarvittaessa kuntoutussuunnitelma. (Luoma, Tuula, henkilökohtainen tiedonanto 27.10.2010.)

5.2.1 Toimintaympäristön asukasanalyysi

Kehitysvammaisia asukkaita on noin 104 pysyväispaikalla ja 25-30/päivä lyhytaikaisesti sijoitettuna. Laitoshoidossa olevat asukkaat on jaettu erityyppisille palvelukodeille diagnoosin mukaisesti, kuten vaikeasti kehitysvammaiset aikuiset, liikuntavammaiset vaikeasti kehitysvammaiset vaativaa perushoitoa tarvitsevat aikuiset ja lapset, autistiset vaikeasti kehitysvammaiset, keskiasteisesti tai vaikeasti kehitysvammaiset käytöshäiriöiset aikuiset, vaikeasti käytöshäiriöiset autistiset lapset ja nuoret aikuiset, käytöshäiriöiset mielenterveysongelmaiset asukkaat ja käytöshäiriöiset autistiset lapset. Tulostyö-

kössä asiakkaista ei ole olemassa yhteenvetoa ikärakenteen tai kehitysvammaisuuden tason mukaisesti. Asukasaineistossa tapahtuu vaihtuvuutta kaiken aikaa. Kehitysvammahuollon tulosityksikössä kuolee vuosittain keskimäärin kolme (3) asukasta. Heistä osa saattohoidetaan. (Luoma, Tuula, henkilökohtainen tiedonanto 27.10.2010.)

Asukanalyysin pohjalta voidaan päätellä, ettei kaikilla osastoilla voida järjestää saattohoitoa. Saattohoito-oppaassa tulee olla ohjeistus, mihin saattohoidettava asukas siirretään tarvittaessa. Saattohoidettavat kehitysvammaiset ovat eritasoisesti kehitysvammaisia. Opas painottuu vaikeatasoisesti kehitysvammaisen saattohoitoon, koska lievästi kehitysvammainen on verrattavissa valtaväestöön, koska he ovat kykeneviä ymmärtämään tapahtumat ja kommunikoimaan.

5.2.2 Toimintaympäristön henkilökunta-analyysi

Hoitohenkilökunnan vakansseja kehitysvammahuollon tulosityksikössä on 180. Laitoshoidon puolella hoitohenkilökunta koostuu seuraavasti: ylihoitaja, osastonhoitajat (4), vastaavat sairaanhoitajat (10,5) sairaanhoitajat (6), lähihoitajat (70), kehitysvammahoitajat (10), vajaamielishoitajat (52), mielisairanhoitajat (3), sosionomit (4), perushoitaja ja kehitysvammaisten ohjaaja. Asukkaiden virike- ja työtoiminnasta vastaavat ohjaajat (13), jotka työskentelevät arkisin päivävuorossa. Hoitohenkilökunnan keski-ikä on 45,3. (Luoma, Tuula, henkilökohtainen tiedonanto 27.10.2010.)

Henkilökunta rakenne jakaantuu uudempaan ja vanhempaan koulutuskuntaan. Osalle saattohoito on tuttua käytännön kokemuksen kautta vuosikymmenien ajalta ja osa toimii viimeisimpien koulutusmenetelmien mukaisesti. Osa henkilökunnasta kokee saattohoidon etäiseksi, koska ei ole työskennellyt osastolla, jossa saattohoidetaan asukkaita. Saattohoito-oppaaseen tuleva ohjeistus yhdenmukaistaa saattohoitokäytäntöjä ja antaa tietoa hoitohenkilökunnalle toimintatavoista tarpeen vaatiessa.

5.3 Tuotteen idea- ja luonnosteluvaihe

Ideavaiheen tarkoituksena on löytää ratkaisukeinot tunnistettuja tarpeita vastaaviksi. Tällöin syntyy idea siitä millainen tuote aiotaan suunnitella ja valmistaa. Luonnostelu-

vaiheen tarkoituksena on selvittää mitkä tekijät ja näkökohdat ohjaavat tuotteen suunnittelussa ja valmistamisessa. Käytännössä se tarkoittaa sitä, että huomioidaan käyttäjät, kohderyhmä ja heidän tarpeensa. Tavoitteena on tuotteen laadun varmistaminen jo luonnosteluvaiheessa. (Jämsä & Manninen 2000, 35, 43–44.)

Tuotteen luonnosteluvaiheessa erityisen tärkeää on asiakasprofiilin selvittäminen, jossa huomioidaan asukkaiden terveydelliset tarpeet, jolloin voidaan toteuttaa käyttökelpoinen tuote saattohoidossa olevia asukkaita ja tuotteen käyttäjiä ajatellen. (Jämsä & Manninen 2000, 44.) Kävimme keräämässä avoimella ryhmähaastattelulla kehitysvammahuollon tulosityksikön vastaavien sairaanhoitajien mielipiteitä siitä, mitä saattohoito-opas tulisi sisältää.

Käytännön ohjausta saimme jo suunnitteluvaiheessa opinnäytetyöseminaareissa, jossa sekä opinnäytetyön ohjaaja että muut opiskelijat antoivat vinkkejä opinnäytetyöme aihealueen rajaamisessa ja oppaan teoriataustan suunnittelussa. Kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena on keskittyä esittelemään keskeiset näkökulmat ja tutkimustulokset, jotka pyrimme arvioimaan tarkasti aiheeseen soveltuviksi. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 112.) Pyrimme käyttämään sellaisia teoksia ja lähteitä, joiden tekijät ovat tunnettuja ja arvostettuja alallaan. Kirjallisuuskatsausta varten aineistohakuja on tehty Terveystietokannasta, Cochranesta, Nelli-portaalista ja yliopistojen elektronisten väitöskirjojen ja pro gradu tutkielmien haku yliopistojen verkkosivuilta. Aineistoa haimme kehitysvammaisten tukiliiton kirjastosta Helsingistä. Diakonia-ammattikorkeakoulun, Oulun seudun ammattikorkeakoulun ja Oulun yliopiston kirjastojen henkilökunnan apua olemme ahkerasti käyttäneet jo opinnäytetyösuunnitelmaa tehdessä. Aineistohakuja tehdessämme hakusanoina olemme käyttäneet sekä suomenkielisiä että englanninkielisiä termejä, kuten: saattohoito, kehitysvammainen, hengellisyys saattohoidossa, palliative care, intellectual disability, mentally handicapped, pain management, mentally handicapped palliative care ja hospice care.

5.3.1 Ryhmähaastattelu

Tiedonkeruumenetelmänä ryhmähaastattelu on tehokas. Sillä saa informaatioita ja on joustava sekä nopea. Ryhmähaastattelun kustannukset ovat kohtuulliset. Sen avulla saadaan haastatelluksi useita ihmisiä ja sitä voidaan käyttää erilaisiin tarkoituksiin. Ryh-

mässä henkilöt voivat tuntee olonsa turvalliseksi ja varmaksi. Ryhmän sisällä on helppo yhtyä toisten mielipiteisiin, mutta myös antaa kritiikkiä. (Opinnäytepakki 2010.)

Haastattelu valitaan tutkimusmenetelmäksi silloin, kun halutaan tietää mitä joku ajattelee jostakin asiasta. Tällöin kaikkein tehokkain ja yksikertaisin keino on kysyä sitä häneltä. (Eskola & Vastamäki 2001, 24.) Haastattelu on joustava menetelmä ja sopii moniin erilaisiin tutkimustarkoituksiin. Haastattelussa tutkittavan kanssa ollaan suorassa kielellisessä vuorovaikutuksessa. Tilanne luo mahdollisuuden suunnata tiedonhankintaa itse tilanteeseen. Haastattelussa on mahdollisuus saada selville taustalla olevia motiiveja. Haastattelun aikaiset ei-kielelliset vihjeet auttavat ymmärtämään vastauksia. Haastatteluaiheiden järjestystä on mahdollista muuttaa. Haastattelu valitaan tutkimusmenetelmäksi silloin, kun tutkitaan aihetta, jota on vähän kartoitettu aiemmin, jolloin tutkijan on vaikea tietää etukäteen vastausten suuntia. Lisäksi haastattelun etuina voidaan pitää myös mahdollisuutta pyytää esitettyjen mielipiteiden perusteluja ja lisäkysymysten käyttämistä tarpeen mukaan. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 34–35.)

Haastattelulla on myös haittoja, joita ovat haastattelijalta vaadittava kokemus, haastattelu vie aikaa, haastattelu voi sisältää virhelähteitä, haastattelu sisältää aina kustannuksia ja vapaamuotoisen haastatteluaineiston analyysi, tulkinta ja raportointi ovat ongelmallista, koska valmista mallia ei ole tarjolla. (Hirsjärvi & Hurme, 35.)

Valitsimme haastattelun tutkimusmenetelmäksi, koska halusimme kerätä kehitysvamman tulosyksikön vastaavilta sairaanhoitajilta (N=10) tietoa siitä, mitä he haluavat saattohoito-oppaan sisällöksi.

5.3.2 Ryhmähaastatteluaineiston analyysi ja tulokset

Ryhmähaastatteluja voidaan analysoida monella tavalla. Aineistoa saadaan kaikilta osallistuneilta henkilöltä ja vastaukset ovat kaikki erilaisia, joten analysoitava aineisto on heterogeenista vastausten suhteen. Aineiston jäsentely tuo siihen mielekkyyttä ja lisää sen selkeyttä. Analyysin tarkoituksena onkin tiivistää ja selkeyttää aineistoa. Aineiston analyysi voidaan tehdä sekä sisällön analyysin avulla että määrällisesti. (Opinnäytepakki 2010.)

Hirsjärven ja Hurmeen (2000, 135) mukaan analysointitapaa on mietittävä jo aineistoa kerätessä. Hirsjärvi ja Hurme puhuvat myös aineiston kuvailusta, luokittelusta ja yhdistämisestä. Aineiston kuvaileminen on analyysin perusta. Aineiston luokittelu luo pohjan tulkinnalle. Luokittelun avulla aineiston eri osia voidaan myöhemmin vertailla, yksinkertaistaa ja tulkita. Luokittelu jäsentää tutkittavaa ilmiötä, kun taas luokkien yhdistäminen yrittää löytää luokittelujen välille samankaltaisuutta ja säännönmukaisuutta. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 145–150.)

Aineiston analyysin tarkoituksena on aineiston tiivistäminen ja nostaminen abstraktitasolle. Analyysin myötä aineisto muuttuu haastatteluaineistosta tutkittavan ilmiön teoreettiseksi kuvaukseksi. (Kylmä & Juvakka 2007, 66.) Sisällön analyysia kuvataan usein työlääksi tutkimusmenetelmäksi. Se on perusanalyysimenetelmä, jota voidaan käyttää kaikissa laadullisissa tutkimuksissa. (Tuomi & Sarajärvi 2003, 93.) Sisällön analyysin avulla saadaan aineisto tutkimustehtävän kannalta ymmärrettävään muotoon. Sitä käytetään laadullisten tutkimusten analyysimenetelmänä, esimerkiksi haastattelujen ja esseiden analysoimissa. (Kyngäs & Vanhanen 1999, 3.)

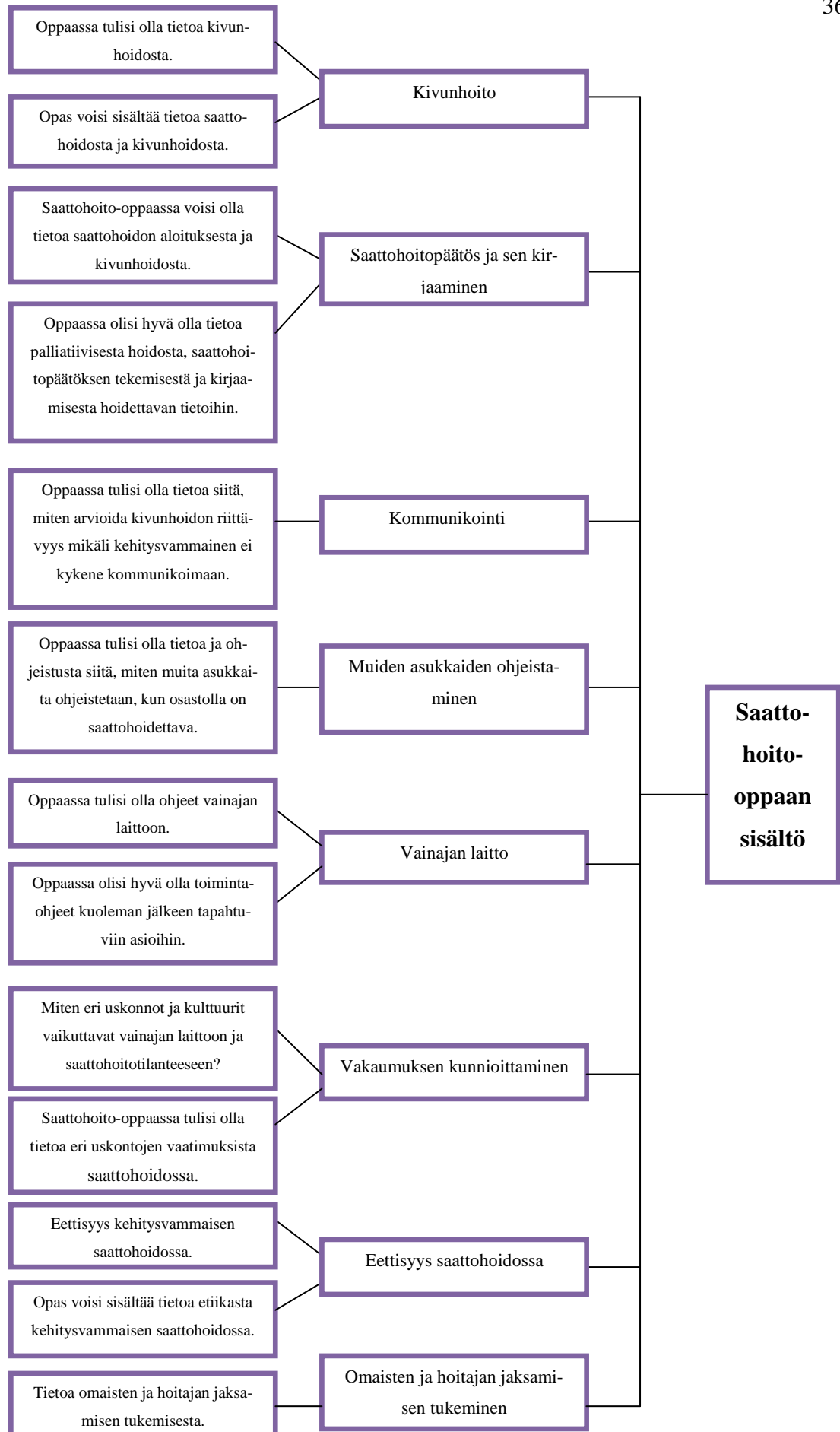
Opinnäytetyössämme aineistona olivat ryhmähaastattelussa saadut vastaukset sekä vastaavien sairaanhoitajien kirjalliset vapaamuotoiset vastaukset. Saimme vastaukset sähköpostitse. Tarkoituksena oli kerätä tietoa siitä, mitä vastaavat sairaanhoitajat haluavat saattohoito-oppaan sisältävän. Aineisto koostui kahdeksan (n=8) vastaavan sairaanhoitajan kirjoittamasta lyhyestä vapaamuotoisesta vastauksesta. Vastaukset olivat melko samansuuntaisia toistensa kanssa. Luimme koko aineiston useaan kertaan, jolloin muodostui käsitys siitä, millaisia asioita sairaanhoitajat pitivät tärkeinä saattohoito-oppaassa. Vastausten analysointi suoritettiin aineistolähtöisesti. Poimimme vastauksista asiat, jotka vastaajien mielestä saattohoito-oppaan pitäisi sisältää.

Tutkimuksen tulos esitetään analyysissä muodostetun mallin, käsitejärjestelmän, käsitekartan tai kategorian avulla. Lisäksi kuvataan se, mitä kategoriat tarkoittavat eli mitä ne sisältävät. Raportin luotettavuutta voidaan lisätä suorien lainauksien avulla; samalla ne osoittavat lukijalle, minkälaisesta alkuperäisaineistosta kategoriat on muodostettu. Tutkijan on suoria lainauksia käytettäessä varmistuttava siitä, että tutkittavia ei voida tunnistaa lainauksien perusteella. (Kyngäs & Vanhanen 1999, 3-11.) Saatujen luokitusten mukaan havaitsimme saaneemme vastaukset kysymykseemme. Aineisto oli selkeä ja

vastasi hyvin kehitystehtävämme tarvetta, meidän ei tarvinnut tarkentaa saatuja luokituksia.

Vastaavien sairaanhoitajien mielestä saattohoitotilanteessa ongelmia aiheuttavat kivunhoito, saattohoitopäätöksen tekeminen, vierihoidajan saaminen tai riittävä hoitohenkilökunnan määrä. Vähäisestä henkilökuntamäärästä johtuen koettiin, ettei saattohoidettavalle asukkaalle ole aikaa. Joidenkin osastojen kohdalla saattohoidettavaa on vaikea hoitaa omalla osastolla asukasrakenteen vuoksi. Vanhempien kohtaaminen koettiin saattohoitotilanteessa vaikeaksi, varsinkin lapsipotilaiden kohdalla.

Lievästi kehitysvammaisten kohdalla saattohoitotilanne ei poikkea normaalikäytännöstä sen sijaan vaikeasti tai syvästi kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla tutun hoitajan läsnäolo on tarpeellista, koska hän tunnistaa asiakkaan tarpeet (eleet, ilmeet, ääntelyt, omat viestintä merkit) ja luo turvallisuuden tuntee asiakkaalle. Monilla kehitysvammaisilla ei ole tukiverkostoa tai vanhempia, jolloin hoitajan rooli korostuu. Erikoissairanhoidon priorisointi koettiin kehitysvammaista kohtaan eriarvoiseksi verrattuna valtaväestöön. Joillakin kehitysvammaisten vanhemmilla saattaa olla psyykkisiä ongelmia, mikä sairaanhoitajien mielestä vaikeuttaa saattohoitotilannetta. Osa vanhemmista ei ole hyväksynyt lapsensa kehitysvammaisuutta. Sivulla 35 kuviossa 2 on esitetty ryhmähaastattelun tulokset.



KUVIO 2. Vastaavien sairaanhoitajien mielipiteitä siitä, mitä oppaan tulisi sisältää.

Saattohoito-oppaan sisältöön haluttiin selkeää ohjeistusta palliativisesta hoidosta, saattohoitopäätöksen tekemisestä ja kirjaamisesta hoidettavan tietoihin, rauhallisen ympäristön järjestämisestä ja omaisten mahdollisuudesta osallistua saattohoitoon. Sairaanhoidajat halusivat myös ohjeistusta siitä, miten muita asukkaita ohjeistetaan, kun osastolla on saattohoidettava. Eri kulttuureista ja uskonnoista haluttiin myös tietoa, miten toimia saattohoitotilanteessa ja vainajan laitossa. Ohjeet vainajan laittoon ja toimintaohjeet kuoleman jälkeen koettiin tärkeiksi. Selkeä saattohoito-opas koettiin tarpeelliseksi kehitysvammahuollon tulosityksikön osastoille. Hyvä saattohoito koettiin jatkumona laadukkaalle hoidolle.

Opinnäytetyön tuloksena valmistuva opas tulee sisältämään tietoa saattohoidosta, saattohoidon kriteereistä, yleisimmät oirekuvat ja niiden hoito, kivunhoito, hengellisyys saattohoidossa sekä omaisten ja hoitohenkilökunnan jaksamiseen liittyvistä asioista. Kehitysvammahuollon tulosityksikön hoitajat kokivat kehitysvammaisten kommunikoinnin tärkeäksi kokonaisuudeksi, joten oppaassa tulee olemaan tiivis tietopaketti kommunikoinnista.

5.4 Tuotteen kehittelyvaihe

Tuotteen kehittelyvaihetta ohjaavat luonnosteluvaiheessa tehdyt ja valitut periaatteet, valinnat ja rajaukset. Tuotteen kehittelyvaiheessa luonnostellaan ja hahmotetaan tulevaa tuotetta suunnittelemalla varsinaisen tuotteen esittämistapa. Sosiaali- ja terveysalalla tuote on yleensä painettu. Tuote voi olla lehtinen, opas tai esite, jonka tavoitteena on opastaa ja informoida viestin vastaanottajaa. Tekstityyliksi valitaan asiatyyl, joka ottaa huomioon ammattikunnan kulttuurin ja arvot. (Jämsä & Manninen 2000, 54–57.)

Käytimme oppaan sisällön ja ulkoasun suunnittelussa ja arvioinnissa terveysaineiston suunnittelun ja arvioinnin opasta. Oppaan kohderyhmä on määriteltävä mahdollisimman tarkasti ennen aineiston tuottamista (Parkkunen & Vertio & Koskinen-Ollonqvist 2001, 10.) Määrittelimme kohderyhmäksi Pohjois-pohjanmaan sairaanhoitopiirin kehitysvammahuollon tulosityksikön hoitohenkilökunnan. Hoitajat ovat monen ikäisiä ja heillä on erilaisia koulutustaustoja. Taustaltaan he ovat sairaanhoitajia ja perus- ja lähihoitajia.

Parkkusen ym. (2001) mukaan oppaan kielen tulee olla helppolukuista ja keskeiset käsitteet tulee olla avattu. Oppaan kieli pyrittiin laatimaan hoitoalan ammattilaiselle ymmärrettäväksi. Valitsimme viestintäkanavaksi oppaan, koska se on helppo vaihtoehto työyhteisölle. Kirjallinen opas tavoittaa parhaiten saattohoidon parissa työskentelevän hoitohenkilökunnan. Parkkusen ym. (2001) mukaan terveysaineistossa tulee olla sisältöään oikeaa ja virheetöntä sekä ajan tasalla olevaa tietoa. Meidän opinnäytetyössämme sisällön valinta perustui tutkittuun tietoon sekä vastaavien sairaanhoitajien näkemykseen siitä, mitä he haluavat oppaaseen. Keräsimme liitteeseen 1 kirjallisuuskatsauksen perusteella oireenmukaisesta hoidosta tärkeät asiat, joista otettiin teorialtietoa valmiiseen oppaaseen.

Saattohoito-oppaan kooksi valittiin A4-koko, koska se on edullinen vaihtoehto valmistaa ja A4-kokoinen opas on sopiva luettavaksi. Tekstin fontiksi valitsimme Tahoma 12 pisteen kirjasinkoolla, koska se on todettu selkeäksi ja helppolukuiseksi. Osa otsikoista on lihavoitu ja kursivoitu erottumaan muusta tekstistä. Oppaassa käytetään mustaa tekstiä valkoisella pohjalla, jollainen on selkeää lukea.

Oppaan tekstiä on hyvä elävöittää ja tukea myös kuvilla. (Parkkunen ym. 2001, 17.) Laitoimme oppaaseen itse ottamiamme kuvia. Kuvat ovat mielestämme sopivia ja esteettisiä, mutta neutraaleja. Kuvissa ei ole henkilöitä, eikä tunnistettavia paikkoja.

5.5 Tuotteen viimeistely

Tuotteen viimeistely alkaa, kun tuote valmistuu mahdollisten eri vaiheissa tehtyjen versioiden jälkeen. Viimeistelyä tehdään saatujen palautteiden tai koekäytöstä saatujen kokemusten pohjalta. Yksityiskohtien hiominen tai päivittämisen suunnittelu ovat osa viimeistelyä. (Jämsä & Manninen 2000, 81.)

Yleensä eri organisaatiot tekevät asiakas- ja potilaskyselyjä tai hankkivat palautetta jollain muulla tavoin. Saatua palautetta analysoidaan, ja sen pohjalta voidaan erottaa mahdolliset kehittämistarpeet. (Jämsä & Manninen 2000, 29.) Tuotteen esitestaaminen on yksi tehokkaimmista keinoista kerätä palautetta ja arviointia tuotteesta. Kaikista parhaiten soveltuisi kohderyhmä, joka ei tunne kehiteltävää tuotetta entuudestaan. Palautteiden ja

arviointien saamisen jälkeen alkaa tuotteen viimeistelyvaihe, johon kuuluu myös tuotteen markkinoinnin suunnittelu. Mikäli tuotteena on ohje, on niiden laatijan hyvä varmistaa, että ohjeiden käyttäjillä riittävästi tietoa tuotteesta ja sen käytöstä. (Jämsä & Manninen 2000, 80 – 81.)

Lähetimme oppaan testattavaksi kehitysvammahuollon tulostyöryhmän sairaanhoitajille tammikuun alussa 2011. Sairaanhoitajien lisäksi oppaasta arvioinnin antoivat tulostyöryhmän ylilääkäri sekä yhden osaston hoitotyössä mukana olevat lähihoitajat ja perushoitajat. Opa oli arvioitsijoiden mukaan erittäin selkeä, kaunis, monipuolinen ja kaivattu lisä saatettaessa asukasta viimeiselle matkalle. Oppaasta löytyy kaikki tarvittava tieto helposti ja oppaan tekemiseen on paneuduttu todella huolella ja monipuolisesti. Sairaanhoitajat eivät löytäneet asioita, joita oppaaseen olisi lisättävä tai siitä poistettava. Sairaanhoitajien arvioinnin mukaan tätä opasta voi esitellä yleisellä muuallakin kuin vain Oulun yliopistollisen sairaalan kehitysvammahuollon tulostyöryhmässä. Lääkäreiden mielestä opa on hyvä ja kattava.

Viimeistelimme oppaan haluttuun muotoon ja teimme viimeiset tekstimuutokset ja kuvallisäykset. Lisäsimme oppaan liitteeksi Käypä Hoito-suositusten kuolevan potilaan hoidosta. Liitimme oppaan liitteeksi opinnäytetyöhömmä (LIITE2).

Opinnäytetyöstä laaditaan raportti, joka palautetaan sidottuna kirjastoon sekä laitetaan pdf-muodossa Diakonia-ammattikorkeakoulun opinnäytetyökantaan. Opinnäytetyö julkaistaan opinnäytetyöseminaarissa ja kehitysvammahuollon tulostyöryhmässä pidettävässä tilaisuudessa.

6 OPINNÄYTETYÖN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

Etiikan ja moraalien määritelmät jakaantuvat opiksi hyvästä ja pahasta, oikeasta ja väärästä. Molemmissa on kysymys ihmisten ja yhteisöjen toiminnasta, tavoista ja säännöistä. Eettisten ja moraalisten arvojen perusteella ihminen luo käsityksen, eettisen tai moraalisen periaatteen siitä, miten tulee toimia suhteessa muihin ihmisiin. (Leino-Kilpi & Välimäki 2009, 36; Kuula 2006, 21.)

Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (2002) mukaan tieteellisen tutkimuksen eettisen hyväksyttävyyden ja sen luotettavuuden sekä tulosten uskottavuuden edellytys on, että tutkimus on suoritettu hyvän tieteellisen käytännön edellyttämällä tavalla. Hyvään tieteelliseen käytäntöön kuuluu muun muassa, että tutkijat noudattavat oman ammattikoulunsa tunnustamia toimintatapoja. Tämä luo rehellisyyttä, huolellisuutta ja tarkkuutta tutkimustyöhön, tulosten tallentamiseen ja esittämiseen. Tutkijoiden tulee soveltaa tieteellisen tutkimuksen kriteerien mukaisia ja eettisesti kestäviä tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmiä. Hyvän tieteellisen käytännön mukaista on, että tutkijat ottavat huomioon asianmukaisella tavalla muiden tutkijoiden työn ja saavutukset ja antavat heidän työlleen ja saavutuksilleen niille kuuluvaa arvoa ja merkitystä omassa tutkimuksessaan. Tutkimus tulee olla suunniteltu, toteutettu ja raportoitu yksityiskohtaisesti ja tieteelliselle tiedolle asetettujen vaatimusten edellyttämällä tavalla, jotta tutkimus on eettisesti hyväksyttävä. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2002, 3.)

Ihmistieteisiin luettavien tutkimusten eettiset periaatteet jakaantuu kolmeen osaluokkaan; itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen, vahingoittamisen välttäminen sekä yksityisyys ja tietosuojat. Laitoshoidossa on tärkeää, että jokaisen kohdalla suostumus vapaaehtoisuuteen toteutuu. Arvioinnissa kiinnitetään huomiota tutkimuksen luonteeseen, miten henkilökohtaisiin asioihin tutkimuksessa mennään huomioiden yksityisyyden suojan tarve. Puututtaessa henkilökohtaiseen koskemattomuuteen, suostumuksen aitouden varmistaminen on erityisen tärkeää. Jokaisen yksilön perusoikeuksien turvaaminen on huomioitava. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2009, 4.)

Sosiaali- ja terveysalan tuotteen on oltava selkeästi rajattavissa, hinnoiteltavissa ja sisällöltään täsmennettävissä. Lisäksi tuote edesauttaa välillisesti tai välittömästi sosiaali- ja terveysalan kansallisia tai kansainvälisiä tavoitteita. Tuotteen on noudatettava alan eetti-

siä ohjeita. Näin ollen tuotteen sisältö on tavoitteiden mukainen ja tuotetta kehitettäessä otetaan huomioon kohderyhmän erityspiirteiden tuomat vaatimukset. Tuotteen keskeisiin ominaisuuksiin kuuluu se, että tuotetta käytetään tai ostetaan terveyden, hyvinvoinnin ja elämänhallinnan edistämiseksi. Sosiaali- ja terveysalan tuotteeseen sisältyy lähes aina tuotteen sisältöä tukeva vuorovaikutustilanne. Tämä inhimillinen näkökohta auttavan vuorovaikutuksen hallinnasta on tärkeää ottaa huomioon tuotteita kehitettäessä. (Jämsä ym. 2000, 13 - 14.)

Oppaamme sisältö on rajattu käsittelemään saattohoidossa olevan kehitysvammaisen hoitotyötä. Oppaan sisältö ei kohdistu keneenkään yksilöön, vaan tieto on koottu eri lähteistä ja opas on tarkoitettu yleiseksi työvälineeksi. Oppaan tekemisessä on otettu huomioon se, että oppaan käyttäjät ovat terveydenhuoltoalan ammattilaisia tai alan opiskelijoita. Oppaan tekemisellä emme tavoitelleet kaupallista voittoa emmekä hinnoitelleet sitä, koska tuotekehitysprosessi sisältyi opinnäytetyöhömme. Oppaan luotettavuuteen vaikuttaa se, että oppaaseen on koottu tutkittua ja uusinta tietoa eri asiantuntijoiden kirjoittamina. Luotettavuutta lisää se, että asiantuntijat ovat tarkastaneet oppaan sisällön ja hyväksyneet sen. Jokaisen oppaan lukijan täytyy itse soveltaa asiat käytäntöön kullekin saattohoidossa olevalle kehitysvammaiselle sopivaksi. Oppaan käyttäjän on huomioitava jokaisen kehitysvammaisen yksilöllisyys. Saattohoidossa oleva kehitysvammainen tarvitsee kaiken mahdollisen avun ja tuen terveydenhuollon ammattilaisilta.

Tutkimusten käyttö opinnäytetyön teossa edellyttää tutkimusten eettisen luotettavuuden arvioimista ja on oltava selvillä käytössä olevista normeista ja hyvästä tieteellisestä käytännöstä. Tutkimuksia käytettäessä on arvioitava, vastaako tutkimuksen kohde ja tutkimusongelmat tarkoitustaan. Huomiota on kiinnitettävä myös tietolähteiden määrään ja laatuun; vastaavatko ne oman näkökulman kysymyksiin. Tutkimuksen analyysin luotettavuus on pystyttävä arvioimaan, jotta sen tuloksia pystytään hyödyntämään omassa työssä. (Leino-Kilpi & Välimäki 2009, 360–370.)

Tämän opinnäytetyön luotettavuutta pyrittiin lisäämään valitsemalla mahdollisimman tuoreita lähteitä teoreettiseen osioon. Aineiston keruuvaiheessa luotettavuutta pyrittiin lisäämään haastatteleamalla kehitysvammahuollon tulosityksikön vastaavia sairaanhoitajia. Haastattelu valittiin menetelmäksi, jotta saisimme tietoa siitä, mitä tulevat käyttäjät haluavat oppaaseen sisällöksi. Haastattelupaikkana toimi kehitysvammahuollon tu-

losyksikön hallintorakennuksen kokoushuone. Haastattelun aluksi kerroimme opinnäytetyöstämme. Sairaanhoitajat saivat vastata kysymykseen siitä, mitä ne haluavat oppaaseen. Vastaukset he antoivat myös kirjallisesti, jotta litterointivaiheessa ei tulisi ongelmia muistaa mitä vastaukset sisältäisivät. Haastattelun ja kirjallisten vastausten avulla saimme hyvin vastaukset siihen, mitä sairaanhoitajat haluavat oppaaseen sisällöksi.

Ihmisarvon kunnioittaminen tulee olla aina tutkimuksen lähtökohta. Ihmiselle itselleen tulee antaa mahdollisuus päättää, haluaako hän ottaa osaa tutkimukseen. On päätettävä, miten henkilöiden suostumus hankitaan ja millaista tietoa heille annetaan. Lisäksi on selvitettävä, millaisia riskejä heidän osallistumisensa tutkimukseen saattaa heille aiheuttaa. Kaikki olennaiset tiedot siitä, mitä tapahtuu tai saattaa tapahtua tutkimuksen edetessä on kerrottava tutkittavilla henkilöille. Lisäksi tutkittavien tulee ymmärtää heille annettu informaatio. (Hirsjärvi ym. 2007, 25.)

Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin kehitysvammahuollon tulosyksikön vt. ylihoitaja myönsi meille kirjallisen tutkimusluvan. Tutkimussuunnitelmaa esitettiin vastaavien sairaanhoitajien kokouksessa. Päätimme jo opinnäytetyömme teon alussa, että opas tulee hoitohenkilökunnan käyttöön, joten tämä paransi opinnäytetyömme eettisyyttä sillä, että haastattelimme ainoastaan tulevia käyttäjiä. Kehitysvammaisen saattohoidossa olevan asukkaan haastattelu olisi ollut eettisesti arveluttavaa.

Jotta tutkimus olisi eettisesti hyvä, täytyy tutkijan noudattaa tutkimuksenteossa hyvää tieteellistä käytäntöä. Tutkijan on vältettävä epärehellisyyttä kaikissa tutkimuksensa vaiheissa. Toisten tekstiä ei saa plagioida eli lainata luvottomasti. Tutkijan käyttäessä toisten tekstejä, tulee hänen merkitä tarkat lähdemerkinnät tekstiinsä, oli kyseessä sitten asiasisältölainaus tai suora lainaus. Tutkija ei saa myöskään plagioida omia tutkimuksiaan eli muuttaa vain pieniä osia tutkimuksestaan ja tuottaa näin mukamas uutta tutkimusta. (Hirsjärvi ym. 2007, 23, 25, 26.) Tässä opinnäytetyössä käytettiin ainoastaan haastatteluanalyysissä suoria lainauksia. Asiasisältölainauksien yhteyteen merkattiin aina tarkat lähdemerkinnät, jotta lukija voisi halutessaan palata alkuperäisen lähdemateriaaliin.

Tutkijan ei pidä yleistää tutkimuksensa tuloksia kritiikittömästi. Tulokset tulee esittää totuudenmukaisesti eli tulosten perusteeton yleistäminen ja sepittäminen on kielletty.

Tutkimuksen raportointi ei saa olla harhaanjohtava eikä puutteellinen. Tutkimuksessa käytetyt menetelmät on selitettävä huolellisesti ja alkuperäiset havainnot tulee esittää niin, etteivät tulokset vääristy. (Hirsjärvi ym. 2007, 26–27.)

Opinnäytetyömme eettisyys ja luotettavuus kärsi hieman siitä, että lähteeksi ei löytynyt sellaisia väitöskirjoja ja tutkimuksia, joissa olisi tutkittu kehitysvammaisten saattohoitoa. Kehitysvammaisuudesta löytyi muutoinkin hyvin vähän tutkittua tietoa. Valitsimme yhdeksi lähteeksi vuonna 1994 ilmestyneen artikkelin, koska kehitysvammaisen saattohoidosta ei ollut saatavilla uudempia lähteitä.

7 POHDINTA

Opinnäytetyön tekeminen saattohoidosta on ollut kasvattava prosessi. Kuoleman käsitteleminen ja siitä kertovan kirjallisuuden lukeminen, on saanut ajattelemaan omaa kuolemaa ja läheisten kuolemaa sekä kuoleman laatua. Kuoleman jatkuva pohdinta on raskasta. Silmät kuitenkin aukesivat, kun ymmärsimme että kuoleman pohdinta ja varsinkin oman kuolevaisuuden käsitteleminen, on jotain mitä jokaisen tulisi elämässään joskus tehdä. Kun elämää katsoo kuoleman silmälasien läpi, se voi olla jopa vapauttava tunne. Elämä muuttuu helpommin elettäväksi, kun ymmärtää yksilön vähäpätöisyyden tässä maailmassa, johon kuolema kuuluu yhtä luonnollisena osana kuin syntyminen.

Kehitysvammaisen hoitohenkilökunnalle suunnattu saattohoito-opas on saanut aikaan pohdintaa siitä, että saavatko kehitysvammaiset kaikkialla eettisesti hyvää kuolemaa edeltävää hoitoa. Hoitohenkilökunta joutuu kehitysvammaisen puolesta tekemään tulkintoja ja päätöksiä hoitoa koskevista asioista ja heillä voi olla erilaisia näkemyksiä asioista. Pystytäänkö aina perustellusti päättämään, mikä tarjolla olevista valinnoista on eettisesti paras ja palvelee kehitysvammaisen odotuksia ja toiveita. Omaisten ja hoitohenkilökunnan mielipiteet hoidosta ovat joskus erilaisia, jolloin hoitajan on eettisesti vaikeaa toteuttaa ammattitaitojen mukaista toimintaa. Kehitysvammaiset henkilöt ovat vähäosaisia ja he joutuvat luottamaan elämänsä toisten ohjattavaksi ja tyytymään tarjottuihin palveluihin ja tapahtumiin, jotka toiset henkilöt ovat heille katsoneet välttämättömiksi. Sairaanhoitaja – diakonissa koulutuksen saanut henkilö kykenee tarkastelemaan asiaa sekä hoidollisesta että diakonisesta näkökulmasta. Tätä opinnäytetyö tehdessämme olemme kokeneet, että tuleva ammatti luo meidän mielestämme tietynlaista turvallisuutta saattohoidettavan henkilön kokonaisvaltaiseen hoidon saamiseen. Tulevina sairaanhoitaja-diakonissoina pystymme antamaan todennäköisesti rauhallisemman kuoleman saattohoidossa olevalle henkilölle.

Opinnäytetyötä tehdessä koemme, että olemme oppineet paljon. Opinnäytetyöllä on ollut suuri merkitys oman ammatillisen kasvun kannalta. Syynä tähän on juuri opinnäytetyön aihe, joka mielestämme on kaikkia sairaanhoitajia koskettava ja alue, jonka sairaanhoitajien odotetaan osaavan. Mielestämme kuolemaa ja kuolevan potilaan hoitoa käsitellään sairaanhoitajakoulutuksessa aivan liian vähän verrattuna aiheen tärkeyteen. Samaan asiaan on kiinnittänyt huomiota myös sosiaali- ja terveysministeriö, joka uusis-

sa saattohoitosuosituksissaan moittii kouluja saattohoitokoulutuksen puutteesta. Koemme, että opinnäytetyöprosessin ansiosta ymmärrämme enemmän niin kuolevan potilaan hoidosta, kehitysvammaisen hoidosta sekä hoitamisen syvimmästä olemuksesta. Saattohoidosta ja sen tasosta on tänä syksynä 2010 keskusteltu runsaasti kansallisessa mediasa. Sosiaali- ja terveysministeriö julkaisi syyskuussa 2010 valtakunnalliset saattohoitosuositukset, jotka tulivat suureen tarpeeseen. Uudet saattohoitosuositukset toivat tarvittavaa arvovaltapohjaa siinä kerrotuille asioille. Opinnäytetyöstämme tulikin yllättäen hyvin ajankohtainen. Sairaanhoidajakoulutuksen aikana on tullut vain pieni pintaraapaisu kehitysvammaisen hoitotyöhön. Tämä onkin varmasti asia, jonka vuoksi kaikilla muualla kuin kehitysvammatyössä olevilla sairaanhoitajilla ei ole valmiuksia kohdata potilasta, joka on vaikeasti kehitysvammainen. Tämän opinnäytetyön tekemisen aikana olemme saaneet runsaasti tietoa kehitysvammaisten hoitotyöstä. Opinnäytetyöllämme on merkittävä vaikutus ammattialalle, koska kehitysvammaisen saattohoitoon ei ole tehty kovinkaan ahkerasti oppaita. Suomessa on tällä hetkellä yksi laitos, joka on itse suunnitellut oppaan saattohoitoon osallistuvalla henkilökunnalle.

Vaikeaa opinnäytetyön tekemisessä on ollut aiheen rajaaminen sekä oikean näkökulman löytäminen juuri opasta silmällä pitäen. Saattohoito on aiheena hyvin laaja ja siitä on vaikea poimia juuri ne asiat, jotka ovat olennaisia juuri kehitysvammahuollon tulosityksikön hoitohenkilökunnalle. Kehitysvammaisten saattohoidosta ei ole tutkittua tietoa saatavilla, joten oppaan asiat on täytynyt kerätä valtaväestölle olevista saattohoito-ohjeistuksista ja muokata juuri kehitysvammaisten saattohoitoon sopiviksi.

Opinnäytetyötämme ja opasta voitaisiin hyödyntää jatkossa esimerkiksi uusien hoitajien ja terveydenhuoltoalan henkilökunnan perehdytyksessä. Opasta voisi hyödyntää kehitysvammaisen saattohoitotyötä kehitettäessä. Mielestämme opasta voisi hyödyntää myös opetuksessa alan oppilaitoksissa.

LÄHTEET

- Aalto, Kirsti 2000. Saattohoito. Helsinki: Kirjapaja.
- Alanko, Leena 2000. Saattohoitokotitoiminnan taustaa. Teoksessa Eriksson, Elina & Kuuppelomäki, Merja (toim.) Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö. Porvoo, WSOY.
- Asetus kuolemansyyn selvittämisestä 948/1973. Viitattu 20.11.2010. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1973/19730948>.
- Arponen, Helena 2008. Vaikeavammaisen nuoren aikuistuminen. Helsingin yliopisto. Valtiotieteellinen tiedekunta. Väitöskirja.
- Bradbury, Mary 2000. The Good death? Teoksessa Dickenson, Donna & Johnson, Malcom & Katz, Jeanne S. Death, dying and bereavement. London: Sage.
- Breau, Lynn; Camfield, Carol; McGrath, Patrick & Finley, G. Allen 2003. The incidence of pain in children with severe cognitive impairments. *Archives of Pediatric & Adolescent Medicine* 157, 1219-1226.
- Carter, Bernier; McArthur, Elizabeth & Cunliffe, Mary 2002. Dealing with uncertainty: parental assessment of pain in their children with profound special needs. *Journal of Advanced Nursing* 38(5), 449-457.
- Donovan Jim 2002. Learning disability nurses' experiences of being with clients who may be in pain. *Journal of Advanced Nursing* 38(5), 458-466.
- Elonen, Erkki; Mäkijärvi, Markku & Vuoristo Matti 2006. Akuuttihoito-opas. 11., uudistettu painos. Helsinki: Duodecim.
- Eriksson, Katie 2002. Rakkaus – diakoniatieteen ydin ja ethos? Teoksessa Lahtinen, Mikko & Toikkanen, Tuulikki (toim.) 2002. Anno Domini. Diakoniatieteen vuosikirja. Tampere: Tammer-Paino.
- Eriksson, Katie 2003. Diakonian erityisyys hoitotyössä. Teoksessa Lahtinen, Mikko & Toikkanen, Tuulikki (toim.) 2003. Anno Domini. Diakoniatieteen vuosikirja. Vammala: Kirjapaino.
- Erjanti, Helena & Paunonen-Ilmonen, Marita 2004. Suru ja surevat. Surevien hoitotyön perusteet. Helsinki: WSOY.
- Eskola, Jari & Vastamäki, Jaana 2001. Teemahaastattelu: Opit ja opetukset. Teoksessa Aaltola, Juhani & Valli, Raine (toim.) 2001. Ikkunoita tut-

kimusmetodeihin I. Metodin valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. Jyväskylä: Ps-kustannus.

Ewles, Linda & Simnett, Ina 1995. Terveiden edistämisen opas. Keuruu: Otava.

Gothóni, Raili & Jantunen Eila 2010. Käsitteitä ja käsityksiä diakoniatyöstä ja diakonista työstä. Diakonia-ammattikorkeakoulun A-tutkimuksia no:25. Viitattu 15.1.2011.http://www.diak.fi/files/diak/Julkaisutoiminta/A_25_ISBN_9789524930895.pdf.

Hadden, Kellie & von Baeyer, Carl 2002. Pain in children with cerebral palsy: common triggers and expressive behaviours. *Journal of Pain* 99, 281-288.

Hakala, Pirjo 2007. Sielunhoidon suuntaukset ja diakonia. Teoksessa Latvus, Kari & Elenius, Antti 2007. Auttamisen teologia. Hämeenlinna: Kirjapaja.

Hanhiova, Marjaana & Aalto, Kirsti 2009. Ihmisen hengelliset tarpeet. Teoksessa Aalto, Kirsti & Gothoni, Raili (toim.) 2009. Ihmisen lähellä. Hengellisyys hoitotyössä. Helsinki: Kirjapaja.

Heikkinen, Helena; Kannel, Virpi & Latvala, Eila 2004. Saattohoito. Haaste moniammatilliselle yhteistyölle. Porvoo: WSOY.

Heinonen, Minna 2007. Kivun arviointimenetelmät. Duodecim. Viitattu 16.11.2010. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=reu00170

Helovuori, Riitta; Inkala, Kerttu; Lappalainen, Lea; Snellman, Eila & Sutinen, Jorma (toimituskunta) 2000. Kyllä Jumala on armokas. Kirkon kehitysvammatyön aiheita ja erityiskysymyksiä. Helsinki: Diakonia Ry.

Help the hospices 2009. The work of Cicely Saunders. Viitattu 1.7.2010. <http://www.helpthehospices.org.uk/about-hospice-care/what-is-hospice-care/hospice-history/the-work-of-cicely-saunders/>.

Hildén, Hanna-Maria 2005. Making decisions in the face of death. Physicians' and nurses views of end-of-life decision-making and patient participation. Helsingin yliopisto. Kansanterveystieteen laitos. Väitöskirja.

Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena 2000. Tutkimushaastattelu. Helsinki: Yliopistopaino.

Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena 2008. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus.

Hirsjärvi, Sirkka; Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 2007. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Otavan Kirjapaino Oy.

- Hirsjärvi, Sirkka; Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 2009. Tutki ja kirjoita. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Hirst, Allison & Sloan, Richard 2001. Benzodiazepines and related drugs for insomnia in palliative care. Viitattu 5.9.2010. <http://www3.interscience.wiley.com.ezproxy.turkuamk.fi/cgi-bin/mrwhome/106568753/HOME->.
- Hogan, Nancy; Greenfield, Daryl & Schmidt, Lee 2001. Development and validation of the Hogan Grief Reaction Checklist. *Death Studies* 1/2001, 25.vsk, 1-32.
- Huhtanen, Kristiina 2007. Puhevammaisten tulkkipalvelutilanteiden kuvausta. Lisen-siaattitutkimus. Puhetieteiden laitos. Helsingin yliopisto. Viitattu 3.12.2010. <http://papunet.net/tietoa/papulaari/opinnaytteet/vaitoskirjat/kristina-huhtanen.html>.
- Huuhka, Pirkko 2005. Hoitajien käsitykset kehitysvammaisen asukkaan sisäisen hallin-nan tukemisesta. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu- tutkielma.
- Huttunen, Jussi 2009. Mitä terveys on? Viitattu 12.4.2011. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00903&p_haku=MIt%E4%20terveys%20on.
- Hänninen, Juha 2001. Kuolevan kipu ja kärsimys. Helsinki: Duodecim.
- Hänninen, Juha 2003. Saattopotilaan oireiden hoito. Helsinki: Duodecim.
- Hänninen, Juha. 2008. Onnistunut oirehoito on saattohoidon edellytys. *Sairaanhoitaja-lehti* 9/2008, 30–33.
- Hänninen, Päivi 2008. Kuolevan hoito kotona. Teoksessa Grönlund, Elina; Anttonen, Mirja Sisko; Lehtomäki, Susanna & Agge, Eva (toim.) 2008. *Sai-raanhoitaja ja kuolevan hoito*. Helsinki: Suomen sairaanhoitajaliitto.
- Iivanainen, Ansa; Jauhiainen, Mari & Pikkarainen, Pirjo 2004. *Hoitamisen taito*. Hel-sinki: Tammi.
- Iivanainen, Ansa & Syväoja, Pirjo 2008. *Hoida ja kirjaa*. Keuruu: Otavan kirjapaino.
- Ikola, Tapio & Kuuppelomäki, Merja. 2000. Potilaan hengellinen tukeminen. Teok-sessa Eriksson, Elina & Kuuppelomäki, Merja (toim.) *Syöpää sairasa-tavan potilaan hoitotyö*. Porvoo: WSOY.
- Jantunen, Jyrki 2008. Vetoamus: ”Suomeen tarvitaan 500 saattohoitopaikkaa lisää”. *Suomen Kuvalehti*. Viitattu 15.7.2010. <http://suomenkuvalehti.fi/jutut/terveys-ja-tiede/vetoamus-suomeen-tarvitaan-500-saattohoitopaikkaa-lisaa>.

- Jauhonen, Anne 2006. Diakonisen hoitotyön ytimessä. Diakonissat tarkastelevat psykoemotionaalista hoitamistaan. Oulun yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu-tutkielma.
- Jämsä, Kaisa & Manninen, Elsa 2000. Osaamisen tuotteistaminen sosiaali- ja terveysalalla. Vantaa: Tummavuoren kirjapaino Oy.
- Kaakinen Pirjo. 2002. Kehitysvammaisen lapsen pre- ja postoperatiivinen hoito lasten ja nuorten vuodeosastolla 60. *Finnanest* 35(2), 153-154. Viitattu 3.12.2010. http://www.finnanest.fi/files/sulat_kaakinen.pdf.
- Kaski, Markus (toim.); Manninen, Anja ja Pihko, Helena 2009. Kehitysvammaisuus. Porvoo: WSOY.
- Kaski, Markus & Hakala, Tuula 1994. Hyvä saattohoito – myös kehitysvammaisen oikeus. 30 vsk. *Ketju* 5. 16–18.
- Kassara, Heidi; Paloposki, Sanna; Holmia, Silja; Murtonen, Irja; Lipponen, Virpi; Ketola, Marja-Leena & Hietanen, Helvi 2004. Hoitotyön osaaminen. Porvoo: WSOY.
- Keski-Suomen sairaanhoitopiirin työryhmä. Elämän loppuvaiheen hyvä hoito Keski-Suomessa. Keski-Suomen sairaanhoitopiirin kuntayhtymän julkaisu 121/2008, Jyväskylä.
- Kontu, Elina 2004. Vaikeimmin kehitysvammaisten ihmisten ja työntekijöiden välinen vuorovaikutus: Työntekijöiden suhtautumistapojen ja työkäytäntöjä OIVA-hankkeen aikana. Helsingin yliopisto. Viitattu 3.12.2010. <http://ethesis.helsinki.fi/julkaisut/kay/sovel/vk/kontu/>
- Kopperi, Kari 2007. Miksi rakastaa lähimmäistä? Teoksessa: Latvus, Kari & Elenius, Antti (toim.) 2007. Auttamisen teologia. Helsinki: Kirjapaja.
- Kotisalo, Helena 2005. Diakonisen hoitotyön toteutuminen diakoniassa. Viitattu 20.9.2010. http://www.dts.fi/dokumentit/DT_1_2005.pdf.
- Kuula, Arja 2006. Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Tampere: Vastapaino.
- Kuuppelomäki, Merja 2000. Kuoleman kohtaaminen hoitotyössä. Teoksessa Eriksson, Elina & Kuuppelomäki, Merja (toim.) 2000. Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö. Porvoo: WSOY.
- Kuuppelomäki, Merja 2002. Kuolevan potilaan emotionaalinen tukeminen sairaanhoitajien näkökulma. *Hoitotiede* 3/2007, 14 vsk, 117–128.
- Kübler-Ross, Elisabeth & Kessler, David 2006. Suru ja surutyö. Helsinki: Basam books.

- Kylmä, Jari & Juvakka, Taru 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita Prima
- Kyngäs, Helvi & Vanhanen, Liisa 1999. Sisällönanalyysi. *Hoitotiede* 11(1), 3 - 11.
- Kärpänniemi, Raija 2008. Sairaanhoidaja ja hengelliset kysymykset kuolevan hoidossa. Teoksessa Grönlund, Elina; Anttonen, Mirja Sisko; Lehtomäki, Susanna & Agge, Eva (toim.) 2008. Sairaanhoidaja ja kuolevan hoito. Helsinki: Suomen sairaanhoidajaliitto.
- Käypä Hoito-suositus 2008. Kuolevan potilaan oireiden hoito. Suomalaisen lääkäriseura Duodecimin ja Suomen Palliatiivisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä.
- Laakso, Hilkka 2000. Äidin suru alle seitsenvuotiaan lapsen kuoleman jälkeen. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Akateeminen väitöskirja.
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785. Viitattu 3.9.2010 <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>.
- Laki kuolemansyyn selvittämisestä 459/1973. Viitattu 20.11.2010. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1973/19730459>.
- Latvus, Kari & Elenius, Antti (toim.) 2007. Auttamisen teologia. Helsinki: Kirjapaja.
- Laukkanen, Maj-Brita 2001. Monikulttuurinen kuolema. Perustietoa eri uskontokuntiin kuuluvien hoitamisesta. Vantaa: SMS-julkaisut.
- Lauritsalo, Pirkko 2003. Sairaanhoidaja kivunhoidon kehittäjänä. Artikkelikokoelma kivunhoidon kehittämisestä. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja 29. Jyväskylä: Jyväskylän yliopistopaino.
- Leino-Kilpi, Helena & Välimäki, Maritta 2003. Etiikka hoitotyössä. Porvoo: WSOY.
- Leino-Kilpi, Helena & Välimäki, Maritta 2009. Etiikka hoitotyössä. Porvoo: WSOY.
- Lipponen, Varpu 2006. Läheisyyttä ja etäisyyttä kuoleman lähestyessä. Tampereen yliopisto. Akateeminen väitöskirja.
- Luoma, Tuula 2010. Ylihoitaja, Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri kehitysvammahuollon tuloksiksi, Oulu. Henkilökohtainen tiedonanto 27.10.2010.
- Malm, Marita; Matero, Marja; Repo, Marjo ja Talvela, Eeva-Liisa 2004. Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet. Porvoo: WSOY.
- Malviya, Shobha; Voepel-Lewis, Terri; Merkel, Sandra & Trait, Alan 2005. Difficult pain assessment and lack of clinical knowledge are ongoing barriers to effective pain management in children with cognitive impairment. *Acute pain* 7, 27-32.

- Matilainen, Elina 2010. Hengenahdistus. Teoksessa Mustajoki, Marianne; Alila, Anja; Matilainen, Elina & Rasimus, Mirja 2010. Sairaanhoidajan käsikirja. Porvoo: Duodecim..
- Muuttolintu Ry 2010. Hyvä elämä loppuun asti. Laadukas saattohoito. Viitattu 1.8.2010.
<http://194.251.35.222/LiiteTiedostoNayta.asb?DokumenttiID=17244&TauluNimi=Tiedote&NakymaID=525&TiedoteID=20644>.
- Myller, Henna (toim.) 2008. Palliatiivinen hoito. Elämänlaatua parantumattomasti sairaille potilaille. Joensuu: Pohjois-Karjalan ammattikorkeakoulu.
- Myllylä, Marjatta 2000. Näkökulmia diakoniasta ja hoitotyöstä – kohti diakoninen hoitotyö- käsitettä. Oulun yliopisto. Hoitotieteen laitos. Lisensiaatintutkimus.
- Myllylä, Marjatta 2002. Kohti diakonisen hoitotyön – käsitettä. Teoksessa Lahtinen, Mikko & Toikkanen, Tuulikki (toim.) 2002. Anno Domini. Diakoniatieteen vuosikirja. Tampere: Tammer-Paino.
- Myllylä, Marjatta 2004. Diakonisen hoitotyön mallin rakentaminen. Oulun yliopisto. Hoitotieteen laitos. Akateeminen väitöskirja.
- Mäkeläinen, Paula & Mäkeläinen Vesa 1999. Asiantuntijuus kuolevan potilaan hoidossa sairaanhoitajien määrittelemänä. Kuopion yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro-gradu tutkielma.
- Nissilä, Kalervo 2004. Eksistentiaalinen kipu- kristillinen sielunhoito saattohoidossa. Teoksessa Vainio, Anneli & Hietanen, Päivi 2004. Palliatiivinen hoito. Helsinki: Duodecim.
- Nissinen, Leena, 2009. Hoitajan työhyvinvointi. Teoksessa Aalto, Kirsti & Gothoni, Raili (toim.) 2009. Ihmisen lähellä. Hengellisyys hoitotyössä. Helsinki: Kirjapaja.
- Nurminen, Marja-Leena 2004. Lääkehoito. Helsinki: WSOY.
- Opinnäytetyöpakki 2010. Tuotteistettu prosessi. Viitattu 1.10.2010
<http://193.167.122.14/Opari/ontTukiToim.aspx>.
- Parkkunen, Niina; Vertio, Harri & Koskinen-Ollonqvist, Pirjo 2001. Terveysaineiston suunnittelun ja arvioinnin opas. Terveiden edistämisen keskuksen julkaisuja - sarja 7/2001.
- Patja, Kristiina 2001. Life expectancy and mortality in intellectual disability. Helsingin yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Väitöskirja. Viitattu 7.12.2010.
http://www.health.fi/content/files/jul_laa_suunnitteluopas.pdf.

- Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin hoitoeettinen työryhmä 2002. Saattohoito ohjeistus ja suosituksia elämän loppuvaiheen päätösmenettelystä ja hoidosta. Viitattu 1.8.2010.
http://www.ppsHP.fi/instancedata/prime_product_julkaisu/npp/embeds/20253_Saattohoito_ja_suosituksia_elaman_loppuvaiheen_hoidosta.pdf.
- Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin työryhmä 2010. Ohje elvyttämättä jättämistä koskevaan päätöksen toteutuksesta PPSHP:n alueella. Viitattu 10.10.2010.
http://www.ppsHP.fi/instancedata/prime_product_julkaisu/npp/embeds/19224_ohje_elvyttamatta_jattamisesta.pdf.
- Pohjalainen, Terttu 2005. Diakoninen hoitotyö. Teoksessa Lahtinen, Mikko & Toikanen Tuulikki (toim.) 2005. Anno Domini. Diakoniatieteen vuosikirja. Vammala: Kirjapaino.
- Poijula, Soili 2002. Surutyö. Helsinki: Kirjapaja Oy.
- Poikkimäki, Isabel 2004. Ihmisarvon kunnioittaminen, itsemääräämisoikeus ja yksityisyys potilaan hoidossa. Tampereen yliopisto. Pro gradu-tutkielma. Viitattu 17.11.2010. <http://tutkielmat.uta.fi/pdf/gradu00420.pdf>.
- Pölkki Tarja 2002. Postoperative pain management in hospitalized children. Focus on nonpharmacological pain relieving methods from the viewpoints of nurses parents and children. Kuopion yliopisto. Akateeminen väitöskirja. Viitattu 3.12.2010. http://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_951-781-936-6/urn_isbn_951781-936-6.pdf.
- Pölkki, Tarja; Pietilä, Anna-Maija & Vehviläinen-Julkunen, Katri 2003. Lapsipotilaiden kokemuksia postoperatiivisen kivun hoidosta. Tutkiva Hoitotyö 1(2), 22-27.
- Pölkki, Tarja; Pietilä, Anna-Maija; Vehviläinen-Julkunen, Katri; Laukkala, Helena & Kiviluoma, Kai 2005. Lasten postoperatiivisen kivun lievitys: interventiona mielikuvaretkiäänite. Suomen lääkärilehti 40(3), 3965-3968.
- Raittinen, Tarjaliisa; Hänninen, Tuomo; Pajunen, Hannu & Suutana Timo (toim.) 2004. Geropsykologia vanhenemisen ja vanhuuden psykologia. Porvoo: WSOY.
- Raudasoja, Anu 2006. Mitä autismin kirjon opiskelijat oppivat valmentavassa koulutuksessa? Väitöskirja. Helsingin yliopisto. Viitattu 3.12.2010. <http://ethesis.helsinki.fi/julkaisut/kay/sovel/vk/raudasoja/mitaauti.pdf>.

- Regnard, Claud; Reynolds, Joanna; Watson, Bill; Matthews Dorothy; Gibson, Lynn & Clarke, Charlotte 2007. Understanding distress in people with severe communication difficulties: developing and assessing the disability distress assessment tool (DisDAT). *Journal of intellectual disability research* 51(4), 277-292.
- Ryynänen, Olli-Pekka & Myllykangas, Markku 2000. Terveysthuollon etiikka- Arvot monimutkaisuuden maailmassa. Juva: WSOY.
- Räsänen, Anja; Kaski, Markus & Lehmusojä, Marna (toim.) 2007. Haasteellinen kehitysvamma-ala. Näkökulmia ammatilliseen osaamiseen. Kamu projektin artikkelikokoelma. Helsingin diakonissalaitoksen julkaisuja 1/2007. Helsinki: Helsingin diakoniaopisto.
- Rättyä, Lea 2009. Diakoniatyö yksilöllisenä ja yhteisöllisenä auttamisena yhteiskunnallisessa muutoksessa. Kuopion yliopisto. Väitöskirja.
- Rättyä, Lea 2004. Diakoniatyöntekijöiden kuvauksia työstään ja siinä jaksamisestaan. Oulun yliopisto. Hoitotieteen ja terveyshallinnon laitos. Lisensiaattitutkimus.
- Sailo, Eriikka & Vartti, Anne-Marie 2000. Kivunhoito. Helsinki: Tammi.
- Sailo, Kaija 1992. Kuolevan potilaan hoito. Helsinki: Kirjayhtymä.
- Sand, Hilka 2003. Sateenkaaren päästä löytyy kultaa. Tampereen yliopisto. Akateemisen väitöskirja.
- Siivonen, Piia 2009. Kehitysvamma-yhteisö osallistujana pitkäaikaiseen yhteisöpohjaiseen kommunikoinnin koulutushankkeeseen Helsingin yliopisto. Puhetieteiden laitos. . Pro gradu tutkielma. Viitattu 3.12.2010. http://papunet.net/tietoa/fileadmin/muut/opinnaytteet/piia_siivonen.pdf
- Siltala, Pirkko 2008. Työnohjaus kuoleman kohtaamisessa. Teoksessa Grönlund, Elina; Anttonen, Mirja Sisko; Lehtomäki, Susanna & Agge, Eva (toim.) 2008. Sairaanhoitaja ja kuolevan hoito. Helsinki: Suomen sairaanhoitajaliitto.
- Sipilä, Anna-Kaisa 2009. Tuettu kommunikointi avustajien käsitysten valossa. Lapin yliopisto. Kasvatustieteellinen tiedekunta. Väitöskirja
- Sirkiä, Kirsti 2006. Lapsen kuolema. Teoksessa Hänninen, Juha. (toim.) 2006. Elämänloppu vai kuoleman alku. Hoitopäätökset kuoleman lähestyessä. Porvoo: Duodecim Oy.

- Snellman, Miia 2008. Tunteet ja kokemukset kuolevan hoidossa. Teoksessa Grönlund, Elina; Anttonen, Mirja Sisko; Lehtomäki, Susanna & Agge, Eva (toim.) 2008. Sairaanhoitaja ja kuolevan hoito. Helsinki: Suomen sairaanhoitajaliitto.
- Sosiaali- ja terveysministeriö 2009. Potilaan hoitopolku sujuvammaksi saattohoidossa. Tiedote 75/2009. Viitattu 16.11.2010. <http://www.stm.fi/tiedotteet/tiedote/view/1394241>.
- Sosiaali- ja terveysministeriö 2010. Hyvä saattohoito Suomessa. Asiantuntijakuulemiseen perustuvat saattohoitosuosituksat. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 6/2010, Helsinki.
- Stroebe, Margaret; Schut, Henk & Stroebe, Wolfgang 2007. Health outcomes of bereavement. The Lancet, 370 vsk., 1960–1974.
- Suni, Anna-Liisa ja Hänninen, Juha 2003. Kun tuuli käy. Inhimillinen kuolema. Helsinki: Kirjapaja.
- Suomen evankelis-luterilainen kirkko 2010. Kehitysvammatyö. Viitattu 1.9.2010. <http://sakasti.evl.fi/sakasti.nsf/sp?open&cid=Content2F8F22>.
- Suomen piipiaaseura 2000. Pyhä Raamattu. Vanha testamentti. 1992 suomennos. Mikkel: Länsi Savo Oy.
- Tuura, Riikka; Nikula, Sirkka; Järvinmäki, Voitto; Antikainen, Riitta; Kynsilehto, Eija Anitta; Tähtinen, Tuula; Vasala, Kaija & Nuutinen, Matti 2005. Saattohoidossa olevan potilaan kivunhoito Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin kunnissa. Hoitoketjutyön taustaselvitys. Suomen Lääkärilehti vsk 60, 48/2005, 5013–5017.
- Teittinen, Antti (toim.) 2006. Vammaisuuden tutkimus. Helsinki: Yliopistopaino.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2002. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausten käsitteleminen. Viitattu 9.1.2011. <http://pro.tsv.fi/tenk/htkfi.pdf>.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2009. Humanistisen, yhteiskuntatieteellisen ja käytäytymistieteellisen tutkimuksen eettiset periaatteet ja ehdotus eettisen ennakkoarvioinnin järjestämiseksi. Viitattu 28.12.2010. <http://www.tenk.fi/ennakkoarviointi/eettisetperiaatteet.pdf>.
- Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta (ETENE) 2003. Saattohoito- Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan muistio. Viitattu 1.8.2010.

http://www.etene.org/c/document_library/get_file?folderId=1716&name=DLEFE-540.pdf.

- Vainio, Anneli 2004. Palliatiivisen hoidon taustaa ja kehityslinjoja. Teoksessa Vainio, Anneli; Hietanen, Päivi (toim.). Palliatiivinen hoito. Helsinki: Duodecim.
- Vainio, Anneli & Hietanen, Päivi (toim.) 2004. Palliatiivinen hoito. Helsinki: Duodecim.
- Van Leuuwen, René 2004. Nursing competencies for spiritual care. *Journal of Advanced Nursing* 48 (3), 234-246. Viitattu 16.11.2010.
<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2648.2004.03192.x/full>
- Vilen, Marika; Leppämäki, Paula & Ekström, Leena 2005. Vuorovaikutuksellinen tukeminen sosiaali- ja terveysalalla. Juva: WSOY.
- Virta-Helenius, Maarit 2010. Hikka. Teoksessa Mustajoki, Marianne; Alila, Anja; Matilainen, Elina & Rasimus, Mirja 2010. Sairaanhoidajan käsikirja. Porvoo: Duodecim.
- Vertio, Harri 2003. Terveiden edistäminen. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- WHO 1958. The first ten years. The Health Organization. Geneva: WHO.

LIITE 1: SAATTOHOITOPOTILAAN OIREEN MUKAINEN HOITO

Hengitystieoireet ja niiden hoito

Hikka on pallean äkillistä ja tahdosta riippumatonta supistumista, johon liittyy kurkun kannen sulkeutuminen. Saattohoitopotilailla hikkaa voi aiheuttaa palleahermon ärsytys. Hypokalemia eli veren kaliumniukkuus, hyponatremia eli veren natriumniukkuus, uremia eli virtsamyrkytys, infektiot sekä keskushermostoperäiset syyt voivat olla hikan aiheuttajina. Myös eräät lääkeaineet, kuten kortikosteroidi, voivat aiheuttaa hikkaa. Hikka voi olla ohimenevä, jolloin siihen ei tarvita hoitoa, mutta pitkittyessään se voi heikentää potilaan elämänlaatua. (Hänninen 2003, 175–176; Käypä Hoito -suositus 2008; Virta-Helenius 2010, 658.)

Hikan hoitoon ei ole olemassa yhtä pätevää lääkettä, mutta näyttöä hikan hoidosta on baklofeenilla, klooripromatsiinilla ja metoklopramidilla (Käypä hoito -suositus 2008). Hännisen (2003, 176) mukaan midatsolaamilla on myös hikkaa lieventävä vaikutus, joka johtuu todennäköisesti potilaan tajunnantason asteesta. Lääkkeettömiä hoitokeinoja ei myöskään pidä unohtaa, kuten paperipussiin hengittämistä, hengityksen pidättämistä tai veden juomista. (Käypä hoito-suositus 2008.; Hänninen 2003, 176.)

Yskä on elimistön fysiologinen heijaste, jonka tarkoituksena on irrottaa ja poistaa hengitysteitä ärsyttävää materiaalia, kuten limaa. Yskää aiheuttavat lisääntynyt limaneritys, heikentynyt liman kuljetus, vatsansisällön nouseminen ruokatorvea pitkin ylöspäin varsinkin yöaikaan sekä nielemisvaikeudet. Astma ja muut hengityselinsairaudet, infektiot ja keuhkoödeema eli nesteinen turvotus keuhkoissa voivat aiheuttaa yhtenä oireena yskää. Yskä voi olla hyvin häiritsevä oire potilaalle. Hännisen (2003, 145.) mukaan paras keino yskän hillintään ovat kipulääkkeinä käytetyt opioidit. Antikolinergisesti vaikuttavat lääkkeet hillitsevät myös yskää vähentämällä limaneritystä. Liman irrotukseen voidaan käyttää keittosuolaliuosta, joka inhaloidaan suoraan hengitysteihin. Kodeiinia sisältävät yskänlääkkeet voivat myös auttaa, mutta muunlaiset yskänlääkkeet ovat usein tehottomia. (Hänninen 2003, 143–145; Käypä Hoito -suositus 2008.)

Eriasteisia hengenahdistuksia esiintyy tutkimusten mukaan laajasti saattohoitopotilailla. Hengenahdistusta voivat aiheuttaa monet sairaudet sekä oireet. Yleisimpiä hengenahdis-

tuksen aiheuttajia ovat: keuhkopussissa oleva neste, vatsaonteloon kertynyt neste, anemiat, keuhkoveritulppa, keuhkokuume ja erilaiset keuhkojen sairaudet, kuten astma ja keuhkohtaumatauti. (Hänninen 2003, 132–134.; Hänninen 2008, 31–32.; Käypä Hoito -suositus 2008.)

Hengenahdistuksen johtuessa nesteestä keuhkopussissa nopein helpotus potilaalle on nesteen poisto kertapunktiolla tai drenillä. Hännisen (2003, 140), Käypä Hoito -suosituksen (2008) mukaan opioidit ovat hyviä lievittämään hengenahdistusta vaikuttamalla aivoissa lamaavasti hengityskeskukseen, jolloin potilaan sietokyky hiilidioksidille kasvaa. Opioidien vaikutuksen vuoksi potilaan kokema haitallinen hengenahdistus lievittyy ja elämänlaatu paranee. Saattohoitopotilaan hengityksen hoidossa tärkeintä on oireettomuus, vaivattomuus ja kivuttomuus. Opioidien aloitus ja käyttö ovat lääkärin harkinnassa ja päätettävissä. (Hänninen 2003, 140–142.; Hänninen 2008, 31–32.; Käypä Hoito -suositus 2008.)

Tavallinen tapa helpottaa hengenahdistusta on lisähapen anto. Käypä Hoito -suosituksessa (2008) todetaan, että happihoito on tärkeää varsinkin hypoksiaan johtavassa hengenahdistustilanteessa. Tavallisen huoneilman antaminen happiviiksillä saattaa lievittää lepoahdistusta, jolloin vaikutus on psykologinen. Lisähapen anto on siis edelleen tutkimusten valossa hyvä asia, mutta myös muilla tavoilla voidaan hengenahdistusta helpottaa. Jokaisen potilaan kohdalla tulee miettiä, onko lisähapen antamisesta hyötyä potilaalle vai voiko se jopa pahentaa potilaan tilaa. Esimerkiksi hyperventiloivalle potilaalle lisähapen antaminen pahentaa tilannetta. (Hänninen 2003, 139–140.; Hänninen 2008, 32.; Käypä Hoito -suositus 2008.; Matilainen 2010, 134–135.)

Kuolemaan liittyviä limarohina voi esiintyä muutamia päiviä tai tunteja ennen kuolemaa. Saattohoitopotilaalle saattaa muodostua runsaasti limaa ja sylkeä, jota hän ei enää kykene yskimään pois tai nielemään. Liman tai syljen rohistessa hengityksen aikana syntyy joskus kovakin ääni. Omaisia ääni saattaa pelottaa ja ahdistaa, jolloin hoitohenkilökunnan tuki ja tieto äänen kuulumisesta asiaan tulevat tarpeeseen. Kuolemaan liittyvä limarohina voi johtua kahdesta eri syystä: heikentyneen nielemisrefleksin takia sylki kertyy nieluun tai heikentyneen yskimisrefleksin takia hengitysteihin ja nieluun kertyy limaa. Tässä vaiheessa potilas on usein jo tajuton tai tokkurainen, joten liman ja syljen kertyminen eivät haittaa potilasta eikä hengittämistä. Näkyvää limaa ja sylkeä voi imeä

pois suusta ja nielusta. Alempaa hengitysteistä sitä voi olla vaikeaa imeä ja se on usein tarpeetonta. Lääkehoidolla voidaan syljen eritystä hillitä. Glykopyrrolaatti on antikolinergisesti vaikuttava lääkeaine, joka hillitsee myös syljen eritystä. Tällä lääkeaineella voidaan saada vaikutusta myös liman aiheuttamaan rohinaan. (Hänninen 2003, 146–147.)

Ruoansulatuskanavan oireet ja hoito

Suun kuivuminen johtuu usein syljenerityksen vähenemisestä. Limakalvojen sienitulehdukset myös aiheuttavat epämiellyttäviä tunteita suussa. Suun kuivuminen sekä erilaiset kivut suussa ovat yleisimmät saattohoitopotilaan suun oireet. Suun kuivumisen aiheuttajina ja näin ollen kivun aiheuttajina voivat olla esimerkiksi lääkeaineet, suun kautta hengittäminen ja kostuttamaton happi tai yleinen kuivumistila eli dehydraatio. (Hänninen 2003, 168–171.)

Nielemisvaikeuksilla tarkoitetaan vaikeutta saada ruokaa kuljetettua suusta ruokatorveen ja sieltä vatsalaukkuun. Nielemisvaikeuksia liittyy esimerkiksi neurologisiin sairauksiin, kaulan ja suun alueen kasvaimiin sekä limakalvovaurioihin. Yleiskunnon laskiessa saattohoitopotilaalla syljeneritys vähenee tai vastaavasti lisääntyy liikaa, purentaliike heikkenee ja nielemisrefleksi saattaa heikentyä, jotka kaikki aiheuttavat nielemisvaikeuksia. (Hänninen 2003, 173.)

Ruoan tulee olla koostumukseltaan pehmeää ja sakeaa, samoin nesteet on hyvä sakeuttaa siihen soveltuvalla sakeuttamisaineella. Nielemistä voidaan helpottaa auttamalla potilas hyvään ruokailuasentoon. Kun tilanne on niin vaikea, ettei potilas kykene syömään ja juomaan suun kautta, on PEG-letkun (eli perkutaaninen endoskooppinen gastrostomia-letku) laittaminen vatsan ihon läpi suoraan vatsalaukkuun mahdollista riittävän ravinnonsaannin turvaamiseksi. Ruokailu on sosiaalinen ja ihmisiä yhteen tuova tilanne, jonka vaikeutuminen on hankalaa niin potilaalle itselleen kuin omaisille. Hoitohenkilökunnan tulee tukea potilasta sekä omaisia ymmärtämään tilanne sekä hyväksymään ravinnon saannin väheneminen kuoleman lähestyessä. Hyvä yleishoito, liiallisen syljenerityksen vähentäminen antikolinergisilla lääkeaineilla sekä janon tunteen vähentä-

minen esimerkiksi antamalla jääpaloja imeskeltäväksi helpottavat potilaan oloa. (Käypä Hoito -suositus 2008.)

Askiteksen eli nesteen kertymisen vatsaonteloon yleisin aiheuttaja on maksakirroosi. Myös etäpesäkkeet vatsan ja maksan alueella voivat aiheuttaa askitesta. Askiteksesta vatsan alueen kapillaarisuonten nesteentuotanto lisääntyy ja vastaavasti imusuonten nesteenkuljetus on puutteellista. Oireina ovat vatsan suuri kasvu, täyttymisen tunne, pahoinvointi ja oksentelu, suolen vetovaikkeudet sekä hengenahdistus. Askiteksen kertyminen vatsaonteloon viittaa usein huonontuneeseen ennusteeseen. (Hänninen 2003, 180.; Käypä Hoito -suositus 2008.)

Nopea ja tehokas tapa helpottaa potilaan tukalaa oloa on askitesnesteen poistaminen punktoimalla. Tämä saattaa auttaa vain hetkellisesti, sillä askitesnestettä kertyy yleensä takaisin varsin pian punktion jälkeen. Suola- ja nesterajoitukset hidastavat askitesnesteen kertymistä. Lääkehoitona voidaan käyttää furosemidia nesteenpoistumisen alulle saamiseksi. Spironolaktoni on ensisijainen lääkeaine nesteenpoistoon. Lääkehoidon vaikutus voi olla vain väliaikainen tai lääkkeitä eivät vaikuta ollenkaan nestelastiin vatsassa. Lääkkeiden haittavaikutuksina voi ilmetä suun kuivumista sekä hypotoniaa tai jopa hypovolemiaa. Hoito on siis oireenmukaista eikä hoito vaikuta potilaan ennusteeseen, ainoastaan potilaan oloa voidaan helpottaa. (Hänninen 2003, 181.)

Pahoinvoinnin taustalla voi olla monia eri syitä, kuten sairauksia ja niiden hoidossa käytettäviä lääkkeitä. Pahoinvointiin voi liittyä oksentelua, mutta yleisempää on pelkkä pahoinvoinnin tunne. Hännisen (2003, 158.; 2008, 30.) ja Käypä Hoito -suosituksen (2008) mukaan pahoinvointi on yksi yleisimmistä ja haittaavimmista oireista saattohoitopotilailla. Seuraavassa on lueteltu mahdollisia pahoinvoinnin aiheuttajia: infektio, kohonnut kallonsisäinen paine, vatsan ärsytystila tai haavauma, ummetus, hyperkalsemia, askites, yskä ja runsas limaneritys, vaikea kipu ja ahdistuneisuus. Myös eräät lääkeaineet aiheuttavat pahoinvointia. Pahoinvoinnin hoidossa tulee keskittyä löytämään pahoinvoinnin syy. Tällä tavalla saadaan myös hoidettua pahoinvointia. (Hänninen 2003; 158–159.; Käypä Hoito -suositus 2008.)

Saattohoitopotilailla ripuli on harvinaisempi oire kuin ummetus. Hännisen (2003, 166) ja Käypä Hoito -suosituksen (2008) mukaan vain murto-osa (4 %) pitkälle edennyttä

syöpää sairastavista tai saattohoitokotien muista potilaista kärsii ripulista. Tavallisin syy ripulille ovat ummetuksen hoidossa käytetyt lääkkeet eli laksatiivit. Infektiot, antibiootitikuurit sekä syöpähoidot voivat aiheuttaa ripulia. Osittaisessa suolitukoksessa ilmenee niin sanottua ohivuotoripulia. Imeytymishäiriöissä ripuli on tavallista, varsinkin haiman vajaatoiminnassa esiintyvä rasvaripuli. Ripulin aiheuttaja tulee selvittää ja keskittää hoito siihen. Alkuun on hyvä selvittää ripulointikerrat sekä ulosteen väri ja haju. Esimerkiksi runsas vetinen uloste on merkki paksusuolen alueen vaivasta. (Hänninen 2003, 167.; Käypä Hoito -suositus 2008.)

Ummetuksella tarkoitetaan harventuneita ulostamiskertoja (harvemmin kuin 3 kertaa viikossa) sekä kovaa ulostemassaa peräsuolella, joka vaikeuttaa ulosteen poistumista. Ummetuksen yleisimmät aiheuttajat ovat vahvat kipulääkkeet eli opioidit. Liikkumattomuus, neurologiset syyt, ruoan määrän väheneminen ja nesteiden nauttimisen niukkuus aiheuttavat myös herkästi ummetusta. Jopa WC-järjestelyillä voi olla vaikutusta, varsinkin jos potilaan liikkuminen on vaikeaa sekä hidasta ja vessaan on vaikea päästä pitkän matkan päähän. Ripulin pelossa potilaat saattavat tietoisesti pidättää ulostetta ja aiheuttaa itselleen ummetusta. (Hänninen 2003, 163–164.; Käypä Hoito -suositus 2008.)

Tärkeää on arvioida säännöllisesti ummetuksen aste sekä ennaltaehkäistä ummetuksen syntyä. Ummetuksen hoito tulee valita ummetuksen piirteiden mukaisesti, esimerkiksi peräsuolen loppupäässä oleva ulostemassa tulee poistaa käyttämällä pienoisperäruisketta ennen laksatiivien aloitusta. Päivittäisen nesteensaannin määrä tulisi olla 1,5-2 litraa. Potilaan tulisi välttää ummetusta aiheuttavia ruokia, esimerkiksi juustoa. Ruokavalion tulisi olla runsaskuituista. Ummetusta helpottavat ja ennaltaehkäisevät säännöllinen ruokailu sekä liikkuminen oman jaksamisen mukaan. (Käypä Hoito -suositus 2008.; Hänninen 2003, 165.)

Suolitukos saattaa syntyä ummetuksen seurauksena, kun suuri ja kovettunut ulostemassa tukkii suolen kokonaan. Ummetus saattaa johtua myös suolen seinämien peristalttisen liikkeen loppumisesta. Suolitukoksen oireina ovat pahoinvointi, raju ja runsas oksentelu, ruokahaluttomuus sekä koliikinomaiset vatsakivut. Suolitukos tulee varmentaa röntgenkuvauksella sekä kuuntelemalla suolistoaääniä, jotka ovat tukoksessa vaimeat tai täysin hiljaiset. Suolitukos voi olla myös osittainen, jolloin tukoksen suurenemisen estäminen on tärkeää. Osittainen suolitukos voi olla palautuva tila. Täydellinen suolitukos

on mahdollista hoitaa ainoastaan kirurgisesti, mikä harvoin tulee kyseeseen saattohoitopotilailla. (Hänninen 2003, 177.; Käypä Hoito -suositus 2008.)

Kirurgisen hoidon sijasta keskitytään kivun lievittämiseen sekä pahoinvoinnin hoitoon ja maha-suolikanavan eritystoiminnan hillitsemiseen. Opioidit ovat ensisijaisia kivunhoitolääkkeitä, vaikka niiden sivuvaikutuksena esiintyy ummetusta. Suolitukoksen aiheuttama kipu on tärkeämpi hoitaa, sillä tässä tilanteessa kuolema voi olla jo lähellä eikä kivunlievitystä saa aliarvioida. (Hänninen 2003, 178–179.; Käypä Hoito -suositus 2008.)

Kuivuminen eli dehydraatio johtuu liiallisesta nesteiden menetyksestä tai liian vähäisestä nesteiden nauttimisesta. Liiallista menetystä voi esiintyä oksentelun, ripuloinnin, kuumeilun tai diureettien eli nesteenpoistolääkkeiden vaikutuksesta. Lähellä kuolemaa olevalla potilaalla kiertävä neste keskittyy vatsan alueelle, jolloin muualla kehossa kiertävä nestemäärä on liian vähäinen. Kuivuminen on yleistä lähellä kuolemaa olevilla potilailla eikä parenteraalinen eli ruoansulatuskanavan ulkopuolelta tapahtuva nesteytys helpota tilannetta. Myöskään janontunnetta parenteraalinen nesteytys ei helpota. Tärkeintä on huolehtia potilaan hyvästä olostä sekä suun hoidosta. (Käypä Hoito -suositus 2008.)

Iho-oireet ja niiden hoito

Saattohoitopotilailla painehaavaumat syntyvät huonon ravitsemustilan, liikkumisen vähyiden ja paikallaan olemisen ja ihoon kohdistuvan paineen takia sekä elimistön muutosten aiheuttamana. Painehaavaumien ennaltaehkäisy on tärkeää, jotta potilaalle ei tulisi painehaavaumista turhaa kärsimystä. Painehaavaumat syntyvät useimmiten alueille, joissa luu on lähellä ihon pintaa, kuten kantapäähän, kyynänpäähän sekä ristiluun ja lonkan alueelle. Tärkeintä on painehaavaumien synnyn ehkäisy. Paljon vuodelevossa olevan potilaan alttiita ihoalueita tulee tarkkailla päivittäin, jotta alkavat painehaavaumat huomataan ajoissa. Vuodepotilaan asentoa tulee vaihtaa vähintään 2 tunnin välein ja ihon puhtaudesta ja hoidosta tulee huolehtia hyvin. Pitkään painon alla ollut, punoittava alue on ensimmäinen merkki alkavasta painehaavaumasta. Jo syntyneen haavauman hoito toteutetaan ohjeiden mukaan ja hoidossa pyritään haavauman umpeutumiseen.

Haavahoidot voivat aiheuttaa kipua, joten tähän tulee varautua antamalla kipu-lääkettä ennen hoitoja. (Hänninen 2003, 191–193.)

Kutina on epämiellyttävä tunne, joka johtuu usein jostain muusta syystä kuin itse ihosta (Käypä Hoito -suositus 2008). Saattohoitopotilaalla kutinaa voivat aiheuttaa esimerkiksi lääkkeiden vaikutukset, psyykkiset syyt, ihoinfektiot tai ihon kuivuus. Ensimmäisenä on hyvä selvittää potilaan ihon kunto. Kuiva iho tulee rasvata päivittäin, jotta kuivuudesta johtuva kutina helpottuu. Mikäli kutina jatkuu ihon hyvästä hoidosta huolimatta eikä iholla havaita mitään infektiota viittaavaa, on syy jossain muualla elimistössä ja se tulee selvittää. Lääkehoidolla voidaan koettaa vaikuttaa kutinaan, mutta Käypä Hoito -suosituksen (2008) mukaan riittävä näyttö lääkehoidon tehosta puuttuu. Antihistamiineista ei ole todettu olevan juurikaan hyötyä saattohoitopotilaan kutinan hoidossa (Hänninen 2003, 194–195; Käypä Hoito -suositus 2008).

Hikoilu voi olla häiritsevää potilaalle, joten hikoilun syy on hyvä selvittää. Hikoilu voi olla varsinaista hyperhidroosia eli runsasta hikoilua tai yöllistä hikoilua. Myös toispuoleinen hikoileminen on mahdollista. Runas hikoilu voi johtaa muihin iho-ongelmiin, kuten kutinaan ja painehaavaumien syntyyn. Ihon puhtaudesta tulee huolehtia, samoin puhtaista vaatteista sekä vuodevaatteista. Lääkehoitona voidaan kokeilla tulehduskipulääkkeitä tai antibiootteja kuumeilusta johtuvan hikoilun hoidossa. Glykopyrrolaatista voi olla apua, mutta tämän lääkkeen haittavaikutuksena ilmenevä suun kuivuminen voi johtaa suun ongelmiin (Hänninen 2003, 196–197).

Kivunhoito

Kipu on potilaan pelätyin oire. Kipu merkitsee yleensä taudin etenemistä ja uhkaa potilaan selviytymistä. Pitkäaikainen kipu aiheuttaa potilaalle muutoksia toimintakyvyssä, elämänlaadussa ja persoonallisuudessa. Kipu lisää myös avuttomuuden tunnetta. Potilaan kipua tulee seurata, arvioida ja dokumentoida säännöllisesti. (Lauritsalo 2003, 91.; Heinonen 2007.)

Kipu on yleinen oire monissa kuolemaan johtavissa sairauksissa. Kiputyyppejä on erilaisia ja ihminen kokee kipua yksilöllisesti. Jatkuvan kivun kokemisen seurauksena saattaa potilaalle ilmetä väsymystä, unihäiriöitä, vetäytyvyyttä ihmissuhteista sekä mie-

lialan laskua. Nämä tekijät yhdessä lisäävät potilaan kärsimystä. Saattohoitopotilaalta tulee aktiivisesti tiedustella kivuista, niiden luonteesta ja haittaavuudesta. Kivun arvioinnissa on hyvä käyttää jotain mittaria, jotta kivun arviointi on helppoa ja selkeää sekä hoitajalle että potilaalle. Erilaiset kivunarviointimittarit toimivat vain, jos potilas on orientoitunut. Sekavan tai tajuttoman potilaan kipua voi arvioida havainnoimalla muita kivun merkkejä, kuten syketaajuuden nousua, kyyneleitä, levottomuutta tai kulmien kurtistamista. (Hänninen 2008, 32.; Hänninen 2003, 72-81; Käypä Hoito -suositus 2008; Hänninen 2001, 89-94.)

Kivunlievityksessä keskeisessä asemassa on kipulääkitys. Kivun lääkkeellisessä hoidossa on selkeintä edetä kolmen tason ohjelmalla, jossa alimmalla tasolla ovat parasetamoli sekä tulehduskipulääkkeet, seuraavalla heikot opioidit ja ylimmällä vahvat opioidit. Kipulääkitystä tulee nostaa asteittain eikä opioidien käyttöön liittyvää riippuvuutta tarvitse ajatella, vaan tärkeintä on saada potilaan olo mahdollisimman kivuttomaksi ja hyväksi. Yleisimmin käytetyt opioidit ovat morfiini, oksikodoni sekä fentanyl. (Hänninen 2003, 89–100.; Käypä Hoito -suositus 2008; Sailo & Varti 2000.)

Puhumattoman kehitysvammaisen ihmisen kivun arviointi luotettavasti on hyvin vaikeaa ja haasteellista. Osa ongelmista johtuu siitä, että kipu voidaan ymmärtää monella eri tavalla. Tästä johtuen päätökset voivat olla usein ristiriitaisia. Tutkimukset ovat osoittaneet, että kehitysvammaiset ihmiset kärsivät yleisesti päivittäin kivusta ja saavat harvoin aktiivista hoitoa kipuun. (Hadden & Baeyer 2002, 281–288.). Kehitysvammaisen kivun hoidon lähtökohtana on ihmisen tunteminen ja tieto kivuttomasta tilasta. Kivun arviointi perustuu hoitajan kokemukseen ja herkkyyteen tulkita ilmeitä, eleitä ja ääntelyä. (Kaakinen 2002, 153–154. ; Donovan 2002, 458–466.) Hoitajan pitkäaikainen hoitosuhde asiakkaaseen mahdollistaa tunnistamaan muutokset luonteessa ja käyttäytymisessä. (Carter, McArthur & Cunliffe 2002, 449–457.; Donovan 2002, 458–466.)

Kipu vaikuttaa kehitysvammaisella ihmisellä kaikilla toiminnan alueilla, kuten kommunikoinnissa, päivittäisen elämän toiminnoissa ja sosiaalisissa ja motorisissa taidoissa. Hoitajalta vaaditaan tietoa ja taitoja, jotta hän pystyy tunnistamaan kivun olemassaolon ja edistämään hyvää kivun hoitoa Kivun vaikutukset eivät näy pelkästään fyysisten toimintojen puutteena vaan myös käyttäytymisessä. (Malviya, Voepel-Lewis, Merkel & Trait 2005, 27–32.)

Kehitysvammaisen kivun hoidossa on tärkeintä tunnistaa tuska, joka aiheuttaa kipua ja sen jälkeen tuskan syy. Kivun erottaminen muusta tuskaisuudesta edellyttää kehitysvammaisen sanattoman viestinnän oikeaa tulkitsemista. (Breau, Camfield, McGrath & Finley 2003, 1219–1226.) Tutkimuksen mukaan älyllisesti kehitysvammainen ihminen kykenee luotettavasti näyttämään kipukohdan ja arvioimaan kivun voimakkuuden. Heillä on laajasti erilaista kapasiteettia ilman kieltä vastaanottaa tietoa, ymmärtää, muistaa ja ilmaista kokemuksiaan. (Regnard, Reynolds, Watson, Matthews, Gibson & Clarke 2006, 277–292.) Kehitysvammainen ihminen saattaa ilmaista kipua myös erilaisilla viittomilla ja kehon liikkeillä. Systemaattinen ja toistuva kivun arviointi on tärkeä optimaaliselle kivun hoidolle. (Donovan 2002, 458–466.)

Lääkehoidon lisäksi kivun hoitoon kehitysvammaisilla on kokeiltu menestyksekkäästi monia kognitiivis-behavioraalisia ja fyysisiä nonfarmakologisia kivunlievitysmenetelmiä (Pölkki 2002). Näitä ovat esimerkiksi häiriötön hoitoympäristö, asentohoito, musiikkiterapia (Pölkki, Pietilä, Vehviläinen-Julkunen, Laukkala & Kiviluoma 2005, 3965–3968.), rentoutuminen ja hieronta. Lääkkeettömien hoitomenetelmien on todettu vähentävän kivun kokemusta ja kipulääkityksen tarvetta. (Pölkki, Pietilä & Vehviläinen-Julkunen 2003, 22–27.)

Psyykkiset oireet ja hoito

Saattohoitopotilaan psyykkiset oireet ovat hyvin moninaisia, mutta niitä on mahdollista seurata sekä hoitaa ja lievittää monin keinoin. Kuolemaan johtavan sairauden diagnoosi sekä lyhyt odotettu elinaika saattavat saada ihmisen syvästikin masentuneeksi. Saattohoitopotilailla esiintyy masennusta lievästä vaikea-asteiseen. Potilaan mielialaa tulee selvittää aktiivisesti, jotta masennukseen voidaan puuttua ajoissa ja masennusta lievittämällä kohentaa elämänlaatua ennen kuolemaa. (Hänninen 2003, 208–209.)

Masennuksen hoidon tulee olla yhdistelmä tukemista, kuuntelemista ja läsnäoloa sekä psykoterapiaa ja lääkehoitoa. Avoin ja turvallinen hoitosuhde sekä suhteet omaisten kanssa ovat merkityksellisiä. Masennuslääkkeistä ei ole hyötyä lyhytaikaisessa käytössä, koska lääkkeen mielialaa kohentava vaikutus tulee esille vasta viikkojen käytön jäl-

keen. Lähellä kuolemaa olevan potilaan mielialaan voidaan vaikuttaa läsnäololla, rentoututtamisella sekä lievästi sedatoivilla lääkkeillä, kuten loratsepaamilla tai nostamalla opioidiannosta. (Hänninen 2003, 209–211.; Hänninen 2008, 32.)

Riittävä unensaanti auttaa potilasta suoriutumaan päivän aikana toteutettavista hoidoista ja rutiineista. Potilaalle tulee järjestää rauhallinen ympäristö nukkumiseen ja huoneen sekä vuoteen raikkaudesta tulee huolehtia. Sairaudesta johtuvat, unta häiritsevät tekijät pyritään poistamaan. Läsnäololla ja rauhallisella juttutuokiolla voi olla rentouttava vaikutus. Potilas saattaa kuitenkin tarvita unettomuutensa hoitoon myös lääkehoitoa. (Iivanainen, Jauhiainen & Pikkarainen 2004, 164–166.) Univaikeuksista kärsivälle potilaalle voi sopia mirtatsapiini, etenkin jos samalla esiintyy masennusta. Unettomuuden lääkeellinen hoito aloitetaan nukahtamislääkkeillä, kuten tsolpideemillä ja hoidossa voidaan käyttää myös bentsodiatsepiinejä. (Hänninen 2003, 206–215, Nurminen 2004, 254–267.) Kuitenkaan bentsodiatsepiinien pitkäaikaisemmasta käytöstä ja niiden vaikutuksen tehosta parantumattomasti sairaan potilaan unettomuuden hoidossa ei ole olemassa riittävää näyttöä. (Hirst & Sloan, 2001.)