

Eveliina Orjatsalo

Suvi Kakkuri

PALLIATIIVINEN HOITO KEHITYSVAMMAISTEN  
AVOHUOLLOSSA

Hoitotyön koulutusohjelma

SAMK, Rauma

2021



Satakunnan ammattikorkeakoulu  
Satakunta University of Applied Sciences

# SISÄLLYS

1 JOHDANTO .....	6
2 TEOREETTINEN TAUSTA .....	7
2.1 Kehitysvammaisuus .....	7
2.2 Avohuolto/palveluasuminen .....	7
2.3 Palliatiivinen hoito .....	8
2.3.1 Kipu.....	9
2.3.2 Hengitystieoireet .....	11
2.3.3 Pahoinvointi ja ummetus.....	11
2.3.4 Omaisen tukeminen.....	11
2.4 Aikaisemmat aiheeseen liittyvät tutkimukset.....	12
3 TARKOITUS JA TAVOITTEET .....	14
4 PROJEKTIN SUUNNITTELU.....	14
4.1 Toimeksianto.....	14
4.2 Tausta .....	15
4.3 Työn tekijöiden lähtökohdat .....	15
4.4 Projektin tuotos .....	16
4.5 Projektin vaiheistus, aikataulu- ja rahoitussuunnitelma.....	17
4.6 Resurssit ja riskit .....	18
4.7 Arviointisuunnitelma.....	19
5 PROJEKTIN TOTEUTTAMINEN JA TULOS .....	21
6 PROJEKTIN ARVIOINTI JA PÄÄTTÄMINEN .....	22
7 POHDINTA .....	23
7.1 Projektin eettiset näkökulmat .....	23
LÄHTEET .....	25
LIITTEET .....	27

## PALLIATIIVINEN HOITO KEHITYSVAMMAISTEN AVOHUOLLOSSA

Kakkuri, Suvi  
Orjatsalo, Eveliina  
Satakunnan ammattikorkeakoulu  
Hoitotyön koulutusohjelma  
Tammikuu 2021  
Sivumäärä 27  
Liitteitä 2

Asiasanat: palliatiivinen hoito, kehitysvammaisuus, avopalveluasuminen, kipu, kivunhoito

---

Opinnäytetyö toteutettiin projektiluontoisena eli toiminnallisena opinnäytetyönä. Opinnäytetyön tilaaja oli Tampereen kaupunki, Metsämansikkakoti. Metsämansikkakoti on erityisen vaativaa autettua asumista tuottava kehitysvammaisten asumispalveluyksikkö. Työn tarkoituksena on suunnitella sekä laatia Metsämansikkakodin hoitohenkilökunnalle palliatiivisen hoidon opas tukemaan laadukasta hoitotyötä. Oppaan tarve on tullut toiselle työn tekijälle selväksi jo Metsämansikkakodissa työskentelyn aikana. Nykyisten työntekijöiden ja esimiehen kanssa keskusteltiin oppaan mahdollisesta sisällöstä, jonka perusteella opasta alettiin kasata. Opinnäytetyön tavoitteena on lisätä osaamista ja tietoa kehitysvammaisten palliatiivisesta hoidosta avohuollon yksiköissä sekä palveluasumisessa. Osaamisen kehittäminen niin kivun hoidossa, sen huomioimisessa sekä omaisten tukemisessa parantumattoman sairauden edetessä läheisellään on erittäin tärkeää. Oppimistavoitteina työn tekijöillä oli syventää tietämystään kehitysvammaisten palliatiivisesta hoidosta, sekä tuottaa laadukas opas henkilökunnan käyttöön.

Opinnäytetyö rajattiin oppaan tekoon vain henkilökunnalle. Oppaassa annetaan neuvoja myös omaisen tukemiseen, mutta erillistä opasta omaisille ei suunniteltu tehtäväksi, sillä työstä olisi tullut liian laaja. Opas arvioitiin joulukuussa 2020 ja valmis arviointi palautettiin työn tekijöille tammikuussa 2021, jolloin opas viimeisteltiin ja ulkoasu siistittiin. Tuolloin työn tekijät saivat vastaukseksi työn tilaajalta, että opas vastaa tarvetta ja se on hyvä lisä perehdytykseen. Lisäksi siitä tulee olemaan apu muistin virkistykseksi, kun palliatiivinen- tai saattohoito on ajankohtainen. Mitään lisättävää oppaaseen ei enää toivottu, muuta kuin kaksi puhelinumeroa. Opas sekä opinnäytetyö luovutetaan työn tilaajan käyttöön opinnäytetyön palautuksen jälkeen.

Opinnäytetyön tavoitteet saavutettiin ja työn tekijät ovat tyytyväisiä työn tuotokseen sekä kirjallisen työn sisältöön. Saimme työn tekijöinä paljon lisää tietoa palliatiivisesta hoidosta ja koemme sen oikeaoppisen toteuttamisen entistäkin tärkeämpänä. Tekemämme oppaan pohjalta työn tilaaja voi itse suunnitella oppaan omaisille näin halutessaan.

## PALLIATIVE CARE IN OUTSIDE HOSPITAL PATIENT CARE FOR DEVELOPED PEOPLE

Kakkuri, Suvi  
Orjatsalo, Eveliina  
Satakunta University of Applied Sciences  
Degree Program in Nursing  
January 2021  
Pages 27  
Attachments 2

Keywords: palliative care, developmental disability, outpatient housing, pain, pain treatment

---

The thesis was implemented as a project - type, as a functional thesis. The client of the thesis was the City of Tampere, Metsämansikkakoti. Metsämansikkakoti is a housing service unit for the mentally handicapped that provides particularly demanding assisted living. The purpose of this work is to plan and prepare a guide to palliative care for the nursing staff of the Metsämansikkakoti to support quality nursing work. The need for the guide has become clear to another author already while working at Metsämansikkakoti. The possible content of the guide was discussed with the current employees and the supervisor, on the basis of which the guide was started to be compiled. The aim of the guide is to increase competence and knowledge about palliative care for the mentally handicapped in outpatient care units and service housing. Developing skills in treating pain, taking it into account and supporting relatives as an incurable disease progresses is very important. The learning objectives of authors of the thesis were to deepen their knowledge of palliative care for the mentally handicapped, as well as to produce a quality guide for the use of the staff.

The thesis was limited to making a guide for the staff only. The guide also provides advice on supporting relatives. A separate guide for relatives was not designed to be a task as the work would have become too extensive and big. The guide was evaluated in December 2020 and the completed evaluation was returned to the employers in January 2021, when the guide was finalized, and the layout tidied up. At that time, authors received a response from the client that the guide meets the need and is a good addition to the orientation. Also, it will be helpful for memory refreshment when palliative or terminal care is appropriate. Nothing more to add to the guide was desired, other than two phone numbers. The guide and the thesis will be handed over to the client who ordered this work after the return of the thesis.

The goals of the thesis were achieved, and the authors are satisfied with the output of the work and the content of the written work. As working with this project, we

gained much more knowledge about palliative care and feel that its orthodox implementation is even more important. Based on the guide we have made, the client can design the guide for the relatives of the patients themselves if they wish.

## 1 JOHDANTO

Kehitysvammaisten avohuollon tavoitteena on tarjota kehitysvammaisille aikuisille laadukasta ja kodinomaista hoitoa ja huolenpitoa. Palliatiivinen hoito on nyt tullut avohuollossa ajankohtaiseksi ja siihen kaivataankin asianmukaista teoretietoa. Kodinomaisten hoidon vuoksi kodeissa ei pystytä tuottamaan sairaalatasoista hoitoa, joka tietenkin vaikuttaa palliatiivisen hoidon toteutukseen. Palliatiivinen hoito kuuluu WHO:n mukaan kaikille, jotka sairastavat kuolemaan johtavaa sairautta. Hoitosuunnitelmat palliatiiviseen hoitoon tulee tehdä riittävän ajoissa, myös hoitolinjausten tekeminen on tärkeässä roolissa hoidon laadukkaan toteutuksen varmistamiseksi. (Käypä-hoito-suositus 2019.)

Työssä tekijöiden on tarkoitus selvittää ja perehtyä, mitä on palliatiivinen hoito ja miten hoitohenkilökunnan osaamista voidaan kehittää palvelemaan paremmin potilaita/asukkaita, jotka ovat vaikeasti tai syvästi kehitysvammaisia ja mahdollisesti myös monisairaita. Tarkoituksena on tämän teorian pohjalta suunnitella sekä laatia Metsämansikkakodin hoitohenkilökunnalle palliatiivisen hoidon opas tukemaan laadukasta hoitotyötä, työtä myös arvioidaan arviointisuunnitelman mukaisesti. Syvästi kehitysvammaisen potilaan tarpeiden tunnistaminen asettaa haasteita sekä kommunikaation, että asentovirheiden kanssa.

Opinnäytetyömme tavoitteena on lisätä osaamista ja tietoa kehitysvammaisten palliatiivisesta hoidosta avohuollon yksiköissä sekä palveluasumisessa. Osaamisen kehittäminen niin kivun hoidossa, sen huomioimisessa sekä omaisten tukemisessa parantumattoman sairauden edetessä läheisellään on erittäin tärkeää. Suunnitelman on tarkoitus olla alku opinnäytetyömme polulla ja johdattaa meitä oikeaan suuntaan työmme edetessä. Tämä työ myös selkeyttää ajatuksiamme siitä mitä olemme tekemässä. Toteutamme opinnäytetyömme projektina, joka on kiinteästi sidoksissa Tampereen kaupungin kehitysvammahuollon asumisyksiköiden kanssa, päätilaajana vaativan autetun asumisen yksikkö Metsämansikkakoti. Työmme tuotosta on myös tarkoitus hyödyntää

Nokian kaupungin kehitysvammahuollon asumisyksiköissä. Haluamme työllämme lisätä niin omaa tietouttamme, kuin kanssatyöntekijöiden tietoutta parantumattomasti sairaan kehitysvammaisen hoidosta ja hoitolinjauksien tärkeydestä ja näin ollen yhä parantaa hoidontasoa kehitysvammatyössä.

## 2 TEOREETTINEN TAUSTA

### 2.1 Kehitysvammaisuus

Kehitysvammaisuudella tarkoitetaan uuden oppimisen ja ymmärtämisen vaikeutta. Lievän kehitysvamman omaava ihminen selviää arjesta itsenäisesti, mutta vaikeasti kehitysvammaisen tarvitsee elämässä muiden ihmisten apua ja tukea. Kehitysvamma voi johtua monista eri tekijöistä, esimerkiksi synnytyksen aikaisesta hapenpuutteesta, lapsena tapahtuneesta onnettomuudesta tai sairastetusta sairaudesta. Myös äidin raskausaikainen alkoholinkäyttö voi johtaa lapsen kehitysvammaisuuteen. (Kehitysvammaliiton [www-sivut](#).)

Älyllisessä kehitysvammaisuudessa älyllinen suoriutuminen jää merkittävästi keskitasoa huonommaksi, jolloin puhutaan alle 70 älykkyysosamäärästä. Lapsilla ei älyllisen kehitysvamman tutkimisessa voida käyttää älykkyysosamäärää menetelmänä, vaan tutkimus perustuu kliiniseen arvioon. Älyllinen kehitysvamma on keskushermoston kehityshäiriö. (Huttunen, 2018.)

### 2.2 Avohuolto/palveluasuminen

Vammaispalvelulain mukaan kunnan on järjestettävä vaikeasti vammaiselle henkilölle palveluasuminen, jos henkilö vamman tai sairauden vuoksi tarvitsee palvelua suoriutuakseen tavanomaisista elämän toiminnoista. (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä tukitoimista 380/1987, 2 §.)

Henkilö on oikeutettu kunnan järjestämään palveluasumiseen, mikäli hän täyttää vammaispalvelulaissa ja -asetuksessa asetetut myöntämiskriteerit. Kunnalla on myös oikeus päättää palveluasumisen järjestystavasta, asiakasta kuunnellen mahdollisuuksien mukaan. Kunnalla ei kuitenkaan ole palveluasumisen järjestelyvelvollisuutta, jos vaikeavammaisen henkilön riittävää turvallisuutta ei voida taata avohuollon toimenpitein. (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä tukitoimista, 8 §.)

Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista sanoo palveluasumiseen kuuluvan asunto sekä asumiseen liittyvät palvelut, jotka ovat välttämättömiä asukkaan jokapäiväiselle suoriutumiselle. Asumiseen liittyviä palveluita voivat olla liikkumisessa, pukeutumisessa, henkilökohtaisessa hygieniassa, ruoanlaitossa sekä siivouksessa avustamista tai terveyden, kuntouttamisen sekä viihtymisen edistämistä. (Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 759/1987, 10 §.)

Palveluasumista järjestettäessä vaikeavammaisena pidetään henkilöä, joka vammansa tai sairautensa vuoksi tarvitsee toisen henkilön apua päivittäisissä toiminnoissa suoriutumisesta jatkuvasti, vuorokaudenajasta riippumatta tai muuten hyvin runsaasti, muttei silti ole jatkuvan laitoshoidon tarpeessa. (Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista, 11 §.)

### 2.3 Palliatiivinen hoito

Palliatiivinen hoito on parantumattomasti sairaiden ihmisten kokonaisvaltaista hoitoa, kun sairaus ei ole enää hoidettavissa. Palliatiivisuudella tarkoitetaan oireenmukaista hoitoa, joka lievittää tuskaa ja vähentää kipua. Tärkein asia palliatiivisessa hoidossa on mahdollisimman hyvän loppuelämän turvaaminen, jossa hyväksytään elämän rajallisuus, eikä sitä kaikin keinoin yritetä pitkittää. Laadukkaan palliatiivisen hoidon toteuttaminen vaatii saumattomasti toimivan yhteistyön ammattiryhmien välillä. (Suomen palliatiivisen hoidon yhdistys ry.) Palliatiivisessa hoidossa keskitytään hoitamaan



vain oireita, jotka yleisimmin elämän loppuvaiheilla ovat kipu, hengitystieoireet, pahoinvointi ja ummetus, sekä kuivuminen ja ruokahaluttomuus. Palliatiivisessa hoidossa masennus ja ahdistuneisuus ovat myös varsin tavallisia oireita. (Käypä-hoito suositus 2019.)

Palliatiivinen hoito kuuluu WHO:n mukaan kaikille, jotka sairastavat kuolemaan johtavaa sairautta. Hoitosuunnitelmat palliatiiviseen hoitoon tulee tehdä riittävän ajoissa, myös hoitolinjausten tekeminen on tärkeässä roolissa hoidon laadukkaan toteutuksen varmistamiseksi. (Käypä-hoito suositus 2019.) Hoitopäätöksen palliatiivisen hoidon aloittamisesta tekee aina lääkäri, jonka jälkeen tehdään hoitosuunnitelma. Hoitosuunnitelman on tarkoitus toimia tukena hoitajille sekä lääkäreillä, tämän vuoksi hoitosuunnitelmaan kirjataan mahdollisimman tarkasti potilaan toiveet ja tahto. Suunnitelmaa päivitetään tarvittaessa palliatiivisen hoidon aikana ja sen tulee olla kaikkien hoitavien henkilöiden saatavilla. (Terveysten ja hyvinvoinninlaitoksen www-sivut.)

Palliatiivisen hoidon kesto vaihtelee paljon tapauskohtaisesti, eikä sille pystytä määrittelemään aikaa. Joissain tilanteissa palliatiivisen hoidon kesto jää hyvinkin lyhyeksi, kun taas joidenkin kohdalla hoito saattaa kestää jopa vuoden. Hoito olisi kuitenkin hyvä aloittaa mahdollisimman pian, mikäli krooninen sairaus johtaa väistämättä kuolemaan. Palliatiivisen hoidon ei ole tarkoitus pidentää, eikä lyhentää elämää, vaan sen tulee taata hyvä loppuelämä, oli se sitten miten pitkä hyvänsä. (Terveyskylän www-sivut.)

### 2.3.1 Kipu

Kipu on yleisin oire kuolevan potilaan hoidossa ja sitä tulee hoitaa riittävän tehokkaasti. Kivun hoitoon käytetään erilaisia lääkkeitä, sekä niiden tukena lääkkeettömiä hoitomuotoja. Lääkkeettömiin hoitomuotoihin kuuluvat esimerkiksi asentohoito, rentoutuminen sekä muut lääkkeettömät kivunhallintamenetelmät. Kipua mitataan säännöllisesti ja lääkehoidon tulisi tapahtua riittävän usein, jotta kovalta kipupiikeiltä vältetään. (Duodecim Käypä hoito www-sivut.)

Kivun mittaamiseen voidaan potilaan toimintakyvyn mukaan käyttää erilaisia mittareita. Perinteiset asteikkomittarit varustettuna numeroilla tai kasvokuvilla toimivat potilailla, jotka kykenevät tuomaan ilmi omaa kipuaan. Painad asteikkoa taas voidaan hyödyntää potilaalla, jonka kipua voidaan tulkita vain ilmeiden, eleiden ja ääntelyn perusteella. (Duodecim Käypä hoito www-sivut.) Lääkkeetöntä kivunhoitoa tulee käyttää aina, kun se on mahdollista. Lääkkeetöntä hoitoa käytetään myös tukemassa lääkehoidon tehoa. Lääkkeettömiin hoitomuotoihin kuuluvat esimerkiksi liikunta, asentohoito, terapeuttinen harjoittelu, terapia- ja fysikaaliset hoidot sekä TNS-laitteella annettava hoito. (Duodecim Terveyskirjaston www-sivut) Kivun hoidosta tehdään aina tarkka ja henkilökohtainen suunnitelma. Lääkitys määritellään kivun voimakkuuden mukaisesti ja läpilyöntikipuja pyritään välttämään. Kolmiaskelmainen kipuportaikko kertoo, miten kipulääkitys valitaan. (Duodecim www-sivut.) (Alla taulukko ”kipuportaat”)

Kivuton olotila	<b>3</b>
Vahva opioidi +parasetamoli ja/tai tulehduskipulääke +adjuvantti	
Kipu jatkuu tai lisääntyy	
Mieto opioidi +parasetamoli ja/tai tulehduskipulääke +adjuvantti	<b>2</b>
Kipu jatkuu tai lisääntyy	
Parasetamoli ja/tai tulehduskipulääke +adjuvantti	<b>1</b>

Taulukko1. Kipuportaat (muokattu Maailman terveysjärjestön alkuperäisestä)

### 2.3.2 Hengitystieoireet

Opioideja käytetään palliatiivisessa hoidossa helpottamaan hengitystieoireita, eli hengenahdistusta ja yskää. Hengitystieoireet vaikeuttavat hengittämistä ja joskus keuhkoihin kertyy nestettä. Nestettä poistetaan keuhkoista punktoimalla, mikäli sille on tarvetta. Yskää voivat aiheuttaa monet tekijät palliatiivisen hoidon toteutuksen aikana. Laadukkaan asentohoidon avulla voidaan vähentää liman eritystä tai sen valumista nieluun, asentohoito auttaa myös mahansisällön nousun ehkäisemisessä. Yskää sekä hengenahdistusta voidaan ehkäistä myös lääkkeillä, mutta ensisijaisesti käytetään lääkkeettömiä hoitoja, kuten pulloon puhalluksia. (Käypä-hoito suositus 2019.)

### 2.3.3 Pahoinvointi ja ummetus

Pahoinvointi ja ummetus ovat hyvin tavallisia oireita palliatiivisen hoidon aikana. Pahoinvointi liittyy usein sairauden laatuun tai pitkiin makuulla olo aikoihin, myös pitkittynyt ummetus saattaa aiheuttaa pahoinvointia. Pahoinvointia voidaan helpottaa pahoinvointilääkkeillä tai hyvällä asentohoidolla. (Käypä-hoito suositus 2019.) Liikkuminen vähenee, syöminen ja juominen heikentyvät sekä hoidon kannalta välttämättömillä lääkkeillä saattaa olla vaikutusta vatsantoimintaan. Laadukkaan hoidon kannalta on tärkeää tiedostaa, onko kyse ummetuksesta, vai ovatko ruumiintoiminnot hidastuneet esimerkiksi huonomman ravitsemuksen vuoksi. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen [www-sivut](#).)

### 2.3.4 Omaisen tukeminen

Omaiset kaipaavat tukea sekä keskustelua ja tämän tuen tarjoaminen kuuluu ammattihenkilön tehtäviin. Jokapäiväisen hoidon tapaan, myös palliatiivinen hoito on kokonaisvaltaista, joten tähän liittyvät myös omaiset. Työntekijällä tulee olla tiedossa, mihin hän voi ohjata läheistä vertaistuen saamiseksi. Palliatiivisessa hoidossa olevan omaiset kaipaavat ymmärrystä ja vertaistuesta saatavaa yhteenkuuluvuutta. (Tervey-

den ja hyvinvoinnin laitoksen www-sivut) Omaisen kokema suru voi olla vaikeaa käsitellä ja hän tarvitsee sen käsittelyyn hoitohenkilökunnan tukea. Omaista on hyvä tukea muistelemalla esimerkiksi yhteisiä muistoja ja muistuttaa häntä siitä, että muistot eivät katoa. Muistot auttavat jaksamaan ja hyväksymään elämän päättymistä, sekä tuovat rauhaa. Suuren surun kohdatessa tulee tukea kaikkea sitä, mikä vahvistaa omaisen hyvinvointia. (Terveyskylä www-sivut.)

#### 2.4 Aikaisemmat aiheeseen liittyvät tutkimukset

Olemme tehneet aiheesta hakuja eri tietokannoista, katso taulukko 1. Perehdyimme myös aiheesta aikaisemmin tehtyihin tutkimuksiin (liite 1). Asiasanoina käytimme pääasiassa palliatiivista hoitoa sekä kehitysvammaisuutta. Yhteen hakuun sisällytetty myös avohuolto. Rajauksina on ollut osassa ylempi AMK- opinnäytetyö, väitöskirja tai gradu. Rajausvuodet olleet 2009-2019. Aiheesta löytyi suomenkielisen hakuohjelmien puolelta vähän aiheeseen sopivia tarkasteltavia aikaisempia tutkimuksia, joten tarkasteluun valikoitunut AMK-opinnäytetöitä. Englanninkielisiä hakuja tehtäessä löytyi hieman enemmän julkaisuja, mutta sopivuus tarkasteluun kärsi oman kielitaidon puutteen vuoksi. Tieto perustuu alla olevaan taulukkoon aikaisemmista tutkimuksista.

Taulukko 1. Aikaisemmat tutkimukset

Tietokannat	Asiasanat	Tulokset	Hyväksytyt
SAMK Finna	Kehitysvamma AND palliatiivinen hoito	2	0
Theseus	Kehitysvamma AND palliatiivinen hoito	4	2
Medic	Kehitysvamma AND palliatiivinen hoito (haku vuosilta 2009-2019)	21	1
Medic	Palliatiivi* AND avohuol*	85	0

CINAHL	Palliative care, handicapped	58	1
	Palliative care, disabled (rajaukset academic journal, vuodet 2009-2019)	0	0

Hakalan tutkimuksellisessa opinnäytetyössä on lähdetty kehittämään kehitysvamma-alan erityisosaamista etenkin ikääntyvien kehitysvammaisten kanssa työskenteleville. Tavoitteena on pystyä ottamaan entistä paremmin huomioon ikääntyvän kehitysvammaisen tarpeet ja toiveet, ammattitaitoisen hoitohenkilökunnan ansiosta. Kehitysvammahuollon palvelutarjoajien tietoutta pyritään vahvistamaan siitä, miten he voivat paremmin vastata kehitysvammaisen henkilön tukemiseen. Opinnäytetyön kehityksen tuloksilla on pyritty vaikuttamaan myös tulevien kehitysvamma-alan ammattilaisten kouluttautumiseen. (Hakala, M. 2013.)

Erikoislääkäri Bjelogri-Laakson sekä Vuorisen kirjoittamassa artikkelissa nousee esiin huoli kehitysvammaisen potilaan hoitolinjausten kirjaamattomuudesta. Lääketieteellisesti perustellut hoitolinjausten asianmukaisella kirjaamisella taataan potilaalle mielekäs elämä ja estetään potilaalle aiheuttavia lisäkärsimyksiä elämän päättyessä. Eli tärkeää olisi, että potilasasiakirjoissa otettaisiin kantaa elvytykseen, sekä muihin tehostettua hoitoa vaativiin tilanteisiin. Heidän mukaansa fyysisten ja psyykkisten oireiden diagnosointi tai heikko tuntemus saattaa jopa johtaa potilaan vaivojen alihoittoon tai liian voimaperäisten ja väärin ajoitettujen hoitojen käyttöön. Heidän mukaansa myös yksilölliset hoitolinjaukset ovat osa laadukasta hoitoa. (Bjelogric-Laakso, N. & Vuorinen, E. 2015, 48.)

### 3 TARKOITUS JA TAVOITTEET

Työssä tekijöiden on tarkoitus selvittää ja perehtyä, mitä on palliatiivinen hoito ja miten hoitohenkilökunnan osaamista voidaan kehittää palvelemaan paremmin potilaita/asukkaita, jotka ovat vaikeasti tai syvästi kehitysvammaisia ja mahdollisesti myös monisairaita. Tarkoituksena on tämän teorian pohjalta suunnitella sekä laatia Metsämansikkakodin hoitohenkilökunnalle palliatiivisen hoidon opas tukemaan laadukasta hoitotyötä sekä arvioida projektia arviointisuunnitelman mukaisesti. Syvästi kehitysvammaisen potilaan tarpeiden tunnistaminen asettaa haasteita sekä kommunikaation, että asentovirheiden kanssa.

Opinnäytetyömme tavoitteena on lisätä osaamista ja tietoa kehitysvammaisten palliatiivisesta hoidosta avohuollon yksiköissä sekä palveluasumisessa. Osaamisen kehittäminen niin kivun hoidossa, sen huomioimisessa sekä omaisten tukemisessa parantamattoman sairauden edetessä läheisellään on erittäin tärkeää.

### 4 PROJEKTIN SUUNNITTELU

#### 4.1 Toimeksianto

Opinnäytetyön tilaajana on Tampereen kaupungin kehitysvammaisten avohuollon asumisyksikkö, ensisijaisesti Metsämansikkakoti. Metsämansikkakoti on vaativan tehostetun asumisen koti ympärivuorokautista tukea, ohjausta ja hoitoa tarvitseville kehitysvammaisille aikuisille. Kodissa asuu 10 asukasta. Metsämansikkakodissa työskentelee sairaanhoitaja, seitsemän lähihoitajaa ja kaksi ohjaajaa sekä kolmen talon yhteinen johtava hoitaja. (Tampereen kaupungin [www-sivut](#).) Saman esimiehen alaisuuteen kuuluu lisäksi kaksi kehitysvammaisten yksikköä, joissa tullaan hyödyntämään saman opinnäytetyön tuotosta. Organisaatiossa yhteyshenkilönä toimii yksiköiden lähiesimies Tuula Soukka yhdessä palvelupäällikkö Marjaana Räsäsen kanssa.

Tampereen kaupunki tuottaa lukuisten muiden palveluiden lisäksi kehitysvammaisten avohuoltoa. Kehitysvammaisten avohuollon tavoitteena on tarjota kehitysvammaisille aikuisille laadukasta ja kodinomaista hoitoa ja huolenpitoa. Palliatiivinen hoito on nyt tullut avohuollossa ajankohtaiseksi ja siihen kaivataankin asianmukaista teoretietoa. Kodinomaisen hoidon vuoksi kodeissa ei pystytä tuottamaan sairaalatasoista hoitoa, joka tietenkin vaikuttaa palliatiivisen hoidon toteutukseen. Yksiköissä ei pystytä tarjoamaan esimerkiksi happihoitoa tai injektioina annettavaa lääkitystä. Erikoistilanteissa mukaan on kuitenkin voitu ottaa kotisairaalan ja saattohoitokodin palveluita. (Soukka henkilökohtainen tiedonanto 1.3.2020.)

#### 4.2 Tausta

Projektin aihe valittiin yhteisymmärryksessä syksyllä 2019 yhteisen ammatillisen osaamisen valossa. Työn tilaus tuli Tampereen kaupungilta, toisen opinnäytetyön tekijän esimieheltä. Molempien opinnäytetyön tekijöiden työnkuva oli samanlainen, molemmat työskentelivät kehitysvammaisten asumispalveluyksikössä. Projektisuunnitelmaa alettiin laatia heti, kun aihe opinnäytetyölle hyväksyttiin.

#### 4.3 Työn tekijöiden lähtökohdat

Meidän opinnäytetyömme keskittyy kehitysvammaisiin ihmisiin ja heidän kohtaamiseensa sairauden edetessä muuttuneessa ympäristössä. Ennen laitoshoidon purkua, oli suurempi asiantuntijaryhmä huolehtimassa kehitysvammaisen loppuelämän hoitopäätöksistä. Nyt asumisen keskittyessä avohuoltoon jää asiakkaiden hyvinvoinnista huolehtiminen pääosin ammattikouluhenkilökunnan vastuulle. Osaaminen palliatiiviseen hoitotyöhön on heikompaa, lääkäriä ja sairaanhoitajaa ei ole tavoitettavissa usein kuin virka-aikana ja kaukana terveystieteiden keskuksessa. Palliatiivista sekä saattohoitoa toteutetaan yksiköissä, joissa ei vain yksinkertaisesti ole siihen liittyvää osaamista tai kokemusta. Laadittavan oppaan tarkoituksena on tuoda työntekijöille keinoja laadukaasti hoidon toteutukselle, sekä tietoa siitä, mistä lisätietoa löytyy helposti.

Tällä työllä haluamme Metsämansikkakodissa lisätä osaamista ja tietoisuutta asiasta, sekä herätellä ihmisiä huolehtimaan muun muassa tarpeenmukaisesta kivunlievityksestä sekä hoitolinjausten aikaisesta tekemisestä. Tutkimustiedon hyödyntämisen opinnäytetyöprosessissamme olemme kokeneen hieman hankalaksi, sillä aihe on uusi ja tarve on tullut esiin vasta viime vuosien aikana. Kuitenkin pyrkimyksenä on käyttää tuoreita tutkimuksia aiheeseen liittyen, sekä soveltamaan jo valmista aiheeseen liittyvää tutkimustietoa.

#### 4.4 Projektin tuotos

Projektin tuotoksena luomme hoitohenkilökunnalle työkaluksi ohjeistuksen kehitysvammaisten palliatiivisesta hoidosta. Palliatiivisen hoidon tulee olla tasalaatuista kehitysvammaisuudesta tai sairaudesta riippumatta. Hoitajien osaamisen avuksi laadittavalla ohjeistuksella pyrimme laadukkaan palliatiivisen hoidon lisäämiseen, sekä tietoisuuden parantamiseen. Syvästi kehitysvammaisten on myös monesti mahdotonta päättää omasta hoidostaan tai hoidon jatkamisesta itse, joten omaisilla sekä hoitohenkilökunnalla on tässä suuri vastuu. Lopullisen päätöksen tekee kuitenkin lääkäri, mutta tarpeettomien tutkimusten sekä pitkittävien hoitojen välttämiseksi läheisten/hoitajien tulee ymmärtää kehitysvammaisen etujen ajamisen tärkeys. Usein hoitohenkilökunta on se ryhmä, joka tuntee potilaan parhaiten ja on näin ollen velvollinen huolehtimaan hyvän loppuelämän järjestymisestä ihmisen hyvinvoinnin ja turvallisuuden näkökulmasta.

Laadukasta opasta tehdessä, tulee huomioida annettujen ohjeiden perustelu. Asioiden esittämisjärjestykseen tulee kiinnittää huomiota, jotta ymmärrettävyys säilyy ja se on tietoisesti harkittua. Pelkästään hyvä teksti ei toimivan viestinnän kannalta riitä, myös visuaalisuuteen tulee keskittyä. Tavoite hyvän oppaan suunnittelussa on, että se tavoittaa kaikki lukijat ja haluttu viesti ymmärretään. (Paasivaara, Suhonen & Nikkilä. 2008, 80.)



Varsinaisen tuotoksen tekemiseen tarvitsemme laajaa tietopohjaa ja lopullisen tuotoksen valmistumisen edetessä on tarkoituksena hyväksyttää tuotos tilaajalla. Opinnäytetyön tavoitteena on syventää omaa tietoa palliatiivisesta hoidosta sekä opetella teoreettisen tiedonhaun kautta saadun tiedon hyväksi käyttämistä, sekä tarkastelua myös kriittisessä valossa. Tekijöinä meidän tulee huomioida, että työmme perustuu tutkittuun tietoon sekä lähteet ovat asiantuntijoiden hyväksymiä ja eettisesti oikein valittuja.

#### 4.5 Projektin vaiheistus, aikataulu- ja rahoitussuunnitelma

Projektin tekemiseen kuuluu pääsääntöisesti viisi tärkeää vaihetta;

- Aloittaminen
- Määrittely ja suunnittelu
- Käynnistäminen ja toteutus
- Seuranta ja hallinta
- Lopettaminen ja palaute

Suunnitteluvaiheessa on tärkeää antaa aikaa varsinaisen idean kypsymiselle ja tutustua laajasti aiheeseen. Usein projekteihin lähdetään liian nopeasti ja vain tuntuman perusteella. Aina projektia tehdessä on hyvä pitää mielessä, mitä uutta projektilla tuodaan. Suunnitteluvaiheessa tavoitteiden asettaminen on tärkeässä roolissa. (Paasivaara ym. 122-123.)

Projektin aihe valittiin yhteisymmärryksessä syksyllä 2019 yhteisen ammatillisen osaamisen valossa. Työn tilaus tuli Tampereen kaupungilta, toisen opinnäytetyön tekijän esimieheltä. Molempien opinnäytetyön tekijöiden työnkuva oli samanlainen, molemmat työskentelivät kehitysvammaisten asumispalveluyksikössä. Projektisuunnitelmaa alettiin laatia heti, kun aihe opinnäytetyölle hyväksyttiin.

Opinnäytetyön suunnitelma palautetaan huhtikuussa 2020, jonka jälkeen se esitetään seminaaripäivänä 28.5.2020. Hyväksytyyn suunnitelman jälkeen aloitetaan varsinaisen opinnäytetyön kirjoittaminen, johon hyödynnetään jo tehtyjä opinnäytetyöpintojen

kirjallisia tehtäviä ja teoriaa. Sopimuspaperit työn tilaajan kanssa kirjoitetaan touku-kuussa 2020. Projektin tuotosta, palliatiivisen hoidon opasta valmistellaan ja työ lähe-tetään tilaajalle väliarviointiin kesällä 2020. Tarvittavia muutoksia ja lisäyksiä tehdään loppukesän aikana. Opinnäytetyö pyritään saamaan kokonaisuudessaan valmiiksi syk-syn 2020 aikana. Projektiin emme suunnittele varsinaista rahoitussuunnitelmaa, sillä toteutukseen kuluu vain työn tekijöiden aikaa, joka toteutuu opintojen suunnitelman mukaisesti.

Laadittava opas suunnitellaan työntekijälähtöisesti, tuottamaan mahdollisimman pal-jon selkeälukuista tietoa. Henkilökunnan ajatuksia tullaan oppaasta kysymään suun-nitteluvaiheessa ja heidän mielipiteensä otetaan oppaan laatimisessa huomioon. Op-paan suunnittelua helpottaa toisen opinnäytetyön tekijän kokemus yksikössä työsken-telystä. Toisella tekijällä on omakohtaisia kokemuksia palliatiivisen hoidon toteutuk-sen ongelmista kyseisessä yksikössä. Oppaassa tulee olemaan teoriatietoa laadukkaan palliatiivisen hoidon toteutuksesta. Teoriatieto kootaan systemaattisen kirjallisuuskat-sauksen avulla. Lisäksi oppaaseen laaditaan tietoa tahoista, jotka kouluttavat ja pereh-dyttävät hoitohenkilökuntaa palliatiivisen hoidon toteutuksessa. Oppaan loppuun tulee osio palliatiivisessa hoidossa olevan henkilön omaisille, tämän avulla hoitohenkilö-kunta saa keinoja omaisen kohtaamiseen ja tuen tarjoamiseen. Oppaan on tarkoitus olla mahdollisimman helppolukuinen ja selkeä, jotta sen käyttäminen koettaisiin vai-vattomaksi ja se antaisi tiivistetysti tärkeää tietoa ja apua henkilökunnalle. Opas pai-netaan paperiseksi versioksi Metsämansikkakotiin, mutta se lähetetään esimiehelle myös sähköisenä.

#### 4.6 Resurssit ja riskit

Projektin toteutuksessa on aina epäonnistumisen riski, jonka vuoksi toimintaan liittyy ansoja ja riskejä. Käytännössä nämä riskit liittyvät usein puutteellisiin resursseihin, aikataulujen epärealistisuuteen, epäselviin tavoitteisiin, sitoutumattomaan henkilös-töön, suunnitteluun, puutteelliseen tiedonvälitykseen, tavoitteiden ja resurssien muut-tumiseen tai erilaisiin ristiriitatilanteisiin. (Paasivaara ym. 2008. 128-129.)

Opinnäytetyön tekijöiltä vaaditaan eniten resursseja työn toteutumiseen, muita henkilöitä käytetään vain tiedon lähteenä työn tekemisessä. Jaamme työn tekijöiden kesken alueita, mihin kumpikin osaltaan perehtyy. Käytämme hyödyksi kummankin asiaan perehtyneisyyttä ja yhteistä kiinnostusta aiheeseen. Avohuollon yksikön esimies ja hänen esimiehensä ovat tukena työn toteutumiselle, ja antavat neuvoja etenemisessä tarvittaessa. Otamme yhteyttä kehitysvammaliiton asiantuntijaan, jolta toivomme saavamme esimerkiksi koulutus tarkoitukseen käytettyjä materiaaleja. Avohuollon yksikön henkilökunnalta saamme arviota oppaan laadukkuudesta ja kuulemme toiveita siitä, miten oppaasta saataisiin heille mahdollisimman hyödyllinen.

Suurimpana riskinä opinnäytetyön tekemisessä on aika ja sen riittävyyden puuttuminen. Myös tämänhetkinen maailmantilanne epidemiaan liittyen vaikeuttaa työn tekemistä. Materiaalien hankkiminen vaikeutuu esimerkiksi kirjastojen ollessa suljettuina, sekä kaiken sosiaalisen kontaktin järjestäminen on rajoitetumpaa.

#### 4.7 Arviointisuunnitelma

Hyvän projektisuunnitelman elementteihin kolmantena vaiheena kuuluu arviointisuunnitelma. Arviointisuunnitelmassa kuvataan arvioinnin tarkoitusta ja toteutusta, sekä yhteyttä ohjaukseen, raportointia ja tulosten hyödyntämistä. Tämän lisäksi suunnitelmassa on hyvä olla riskien kartoitus ja suunnitelma niiden hallitsemiseksi. (Paasi-vaara ym. 2008, 126.) Alla olevassa taulukossa kuvaamme omaan opinnäytetyöhömme liittyvää arviointisuunnitelmaa.

Taulukko 2. Arviointisuunnitelma

<b>Projektin tavoitteet</b>	<b>Tehtävät, toimenpiteet ja menetelmät</b>	<b>Tulokset ja vaikutukset</b>	<b>Arviointisuunnitelma</b>
1)Projektin tavoitteet			
2) Omat tavoitteet			

1)Hoitohenkilökunnan osaamisen ja tiedon lisääminen palliatiivisesta hoidosta avohuoltokäytöksissä	Palliatiivisen hoidon opas kehitysvammaisten avopalveluun	Hoitohenkilökunnan ammattitaidon lisääntyminen ja laadukkaan hoidon toteuttaminen	Hoitohenkilökunnan kokemukset oppaan hyödyllisyydestä
2)Perehtyminen kehitysvammaisten palliatiiviseen hoitoon	Laaja perehtyminen aiheeseen ja työkokemuksen hyödyntäminen	Oman tiedon ja ammattitaidon kehittyminen – sen hyödyntäminen	Oma- ja vertaisarviointi osaamisen lisääntymisestä
2)Palliatiivisen hoidon oppaan laadukas toteuttaminen	Teorian kirjoittaminen ja asiantuntijoiden hyödyntäminen	Hoidon laadun kehittyminen	Vertaisarvio, hoitohenkilökunnan- sekä opettajien arvio

Arviointisuunnitelmaa toteutetaan jo suunnitteluvaiheessa. Metsämansikkakodin esimies vastaa opinnäytetyön tekijöiden lähettämään kyselyyn, miten oppaan suunnitelma vastaa tarvetta ja mitä siihen mahdollisesti tulee vielä lisätä. Esimies vastaa kyselyyn hoitohenkilökunnan kanssa, jotta todelliset oppaan käyttäjät saavat kertoa mielipiteensä. Väliarviointi oppaasta lähetetään sähköpostitse kesäkuussa 2020 ja varsinaisen oppaan arviointi tapahtuu samanlaisella kyselyllä syksyllä 2020. Väliarvioinnissa kysytään seuraavat kysymykset;

- Vastaako suunnitelma oppaasta tarvetta?
- Mikäli oppaasta puuttuu jotakin, mitä se on?

Lopullisen oppaan viimeistelyksi kysytään seuraavat kysymykset;

- Millainen on oppaan asiasisältö ja vastaako se haluttua tarvetta?
- Onko oppaassa tarvetta muutoksille? Mitä toivoisit lisää tai onko jotakin liikaa?
- Vastaako opas ulkonäöltään haluttua lopputulosta?

Ennen työn viimeistelyä ja palauttamista, pidetään työn tilaajan kanssa palaveri, jossa käydään työ kokonaisuudessaan läpi. Näin mahdollistetaan yhteinen näkemys siitä, kuinka työ vastaa sille asetettuja tavoitteita. Palaveri järjestetään syksyllä 2020 jokaisen aikatauluun sopivana ajankohtana.

## 5 PROJEKTIN TOTEUTTAMINEN JA TULOS

Metsämansikkakodin työntekijöille lähetettiin kysely, jossa pyydettiin työntekijöiden yhteistä pohdintaa siitä, mitä he oppaaseen kaipaisivat. Palliatiivisen hoidon kokemus on työntekijöille kasvanut, sillä hoitoa on jouduttu siellä toteuttamaan. Tämän ansiosta työntekijöillä oli jo näkemystä enemmän siitä, mihin kaipaisivat tukea ja ohjeistusta. Työntekijät toivoivat oppaasta tukea omaisten tukemiseen ja omaiselle annettavaa materiaaliakin toivottiin. Yhteisymmärryksessä työntekijöiden ja työn tilaajan kanssa sovimme, että opasta painotetaan omaisten tukemiseen, mutta erillistä omaisille annettavaa ei tähän työhön tule. Tampereen kaupunki on saanut käyttöönsä terveydenhuollon erityisasiantuntijan, joka on erikoistunut palliatiiviseen hoitoon. Tämä kyseinen henkilö auttaa jatkossa palliatiivisen hoidon tukemisessa ja hänen kauttaan on mahdollista saada tukea omaisten oppaan käyttöönottoon. Työn tilaajan kanssa sovittiin myös, että vuoden 2020 lopussa järjestettävässä työyhteisön palaverissa keskustellaan mahdollisuuksien mukaan oppaan sisällöstä ja siitä, mitä toivomuksia heillä siihen vielä on. Opasta lähdettiin tuottamaan marraskuussa 2020.

Toinen opinnäytetyön tekijöistä tapasi työn tilaajan marraskuussa 2020, jolloin keskusteltiin jo valmiina olevasta materiaalista. Tapaamisessa kysyttiin lisäksi seuraavat kysymykset:

- Vastaako suunnitelma oppaasta tarvetta?
- Mikäli oppaasta puuttuu jotakin, mitä se on?

Työn tilaaja oli tuolloin tyytyväinen jo olemassa olevaan materiaaliin ja yhdessä miehimme, mitä oppaaseen olisi vielä hyvä lisätä. Työn tilaajalla ja tekijöillä oli sama näkemys oppaan sisällöstä ja tässä hetkessä emme kokeneet tarpeelliseksi tehdä muutoksia suunnitelmaan. Oppaaseen saatiin paljon tietoa jo rakennetusta opinnäytetyöstä. Palliatiivisen hoidon teorian lisäksi oppaassa käsitellään lyhyesti lääkärin tekemiä linjauksia palliatiivisen hoidon tueksi, sekä mitä järjestelyjä huomioidaan asukkaan kuoleman jälkeen. Oppaassa painotetaan kivunhoitoa ja sen tärkeyttä, sillä tässä osa-alueessa on tällä hetkellä paljon puutteita. Lisäksi oppaasta löytyy pieni osio vainajan laitosta, omaisen tukeminen on huomioitu oppaassa sen tärkeyden vuoksi. Oppaan lopusta löytyvät tärkeimpiä yhteystietoja hoitohenkilökunnan tueksi, sekä muutama yhteystieto avuksi myös omaisille.

## 6 PROJEKTIN ARVIOINTI JA PÄÄTTÄMINEN

Opas lähetettiin arviointiin työpaikalle joulukuussa 2020, jolloin kysyttiin seuraavat kysymykset:

- Millainen on oppaan asiasisältö ja vastaako se haluttua tarvetta?
- Onko oppaassa tarvetta muutoksille? Mitä toivoisit lisää tai onko jotakin liikaa?
- Vastaako opas ulkonäöltään haluttua lopputulosta?

Tuolloin työn tekijät saivat vastaukseksi työn tilaajalta, että opas vastaa tarvetta ja se on hyvä lisä perehdytykseen. Lisäksi siitä tulee olemaan apu muistin virkistykseksi, kun palliatiivinen- tai saattohoito on ajankohtainen. Mitään lisättävää oppaaseen ei enää toivottu, muuta kuin kaksi puhelinnumeroa. Työn tilaaja oli siis hyväksynyt oppaan, tämä lopullinen palaute saatiin tammikuussa 2021.

Opinnäytetyön vaiheet toteutuivat suunnitellusti ja aikataulussa pysyttiin lähes loppuun saakka. Opas oli suunniteltu lähetettäväksi ensimmäiseen arvioon jo kesällä 2020, mutta se siirtyi syksylle. Seuraavan arvion oli tarkoitus toteutua syksyllä 2020, mutta arviointi siirtyi loppuvuodelle. Tämän arvioinnin lopputulos oli jo työn tilaajaa

tydyttävä, joten enää tarvittiin vain pientä siistimistä, mutta asiakokonaisuudet olivat jo paikallaan. Työ saatiin valmiiksi tammikuussa 2021, eli aikataulu liukui vain muutamalla kuukaudella. Työssä päästiin tavoitteisiin, opas vastasi sitä tarvetta, minkä työn tilaaja oli tekijöille asettanut. Opas tahdottiin pitää mahdollisimman selkeänä ja helppolukuisena, mutta työn tekijät olisivat siihen kuitenkin halunneet vielä hieman syvemmin tietoa. Riskinä oli työn tekijöiden ajan riittäminen, joka osoittautuikin toteutuneeksi ja loppuopinnot alkoivat painaa liikaa työn edetessä.

## 7 POHDINTA

### 7.1 Projektin eettiset näkökulmat

Lainsäädännöllä on asetettu tutkimus- ja kehittämishanketoiminnalle ja siihen liittyville monille asioille yksilöiden ja yhteisöjen oikeuksia suojaavia rajoja. Eettiset suositukset ja ohjeet täydentävät tätä suojaa tuomalla esiin sen arvoperustan, jota tutkimuksessa ja kehittämistoiminnassa on erityisesti terveydenhuollossa noudatettava. Tutkivan kehittämisen kriittisiä kohtia ovat kehittämis- ja tutkimuskohteen aiheen valinnan eettisyys, tutkimusongelmat ja kehittämistehtävät, tietolähteiden valinta, toimintatapojen, kuten tutkimuksen aineistonkeruumenetelmien tai kehittämismenetelmien valinta, aineistonkeruun tai seurantatiedon keruun toteutus, tutkimusaineiston tai kehittämisestä saadun tiedon analyysi, luotettavuuden arviointi ja raportointi. (Heikkilä, 2008. 43-44.)

Työn tekeminen on ollut molemmille tekijöille mielekästä, sillä aihe oli molemmille tärkeä ja siihen toivottiin kehitystä. Matka opinnäytetyön parissa oli pitkä ja hieman kivinen, mutta lopputulokseen molemmat ovat tyytyväisiä. Molempien työn tekijöiden elämässä tapahtui mullistavia asioita työn tekemisen aikana ja olemme olleet puolin ja toisin toistemme tukena. Molemmat ovat antaneet panoksensa työhön, aika ajoin yksin, mutta suurelta osin yhdessä. Olemme oppineet paljon lisää palliatiivisesta hoidosta

ja arvostamme elämän päättymistä lähestyvää aikaa vielä entistä enemmän. Toivomme, että tuotetusta oppaasta on hyötyä työn tilaajalle ja että sitä hyödynnettäisiin palliatiivisen hoidon tukena. Opas on hyvä pohja jatkoa ajatellen ja sen avulla on helppoa lähteä rakentamaan suurempaa kokonaisuutta palliatiivisen hoidon toteuttamisesta.



## LÄHTEET

Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 759/1987

Duodecim käypä hoito www-sivut. 2020. Viitattu 13.5.2020. [www.kaypahoito.fi](http://www.kaypahoito.fi)

Duodecim oppiportti www-sivut. 2020. Viitattu 13.5.2020. [www.oppiportti.fi](http://www.oppiportti.fi)

Duodecim terveyskirjasto www-sivut. 2020. Viitattu 13.5.2020. [www.terveyskirjasto.fi](http://www.terveyskirjasto.fi)

Bjelogrlic-Laakso, N. & Vuorinen, E. 2015. Hoitolinjaukset osaksi kehitysvammaisten potilaiden hyvää arkea. Suomen lääkärilehti, 48. 3267. Viitattu 6.11.2019.

Hakala, M. 2013. Hyvä elämä – kaiken ikää: Ikääntyvät kehitysvammaiset ja kehitysvamma-alan työntekijöiden erityisosaaminen. AMK-opinnäytetyö. Tampereen ammattikorkeakoulu. <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-201305199417>

Heikkilä, A., Jokinen, P. & Nurmela, T. 2008. Tutkiva kehittäminen – Avaimia tutkimus- ja kehittämishankkeisiin terveysalalla. WSOY: Helsinki.

Huttunen, M. 2018. Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 18.11.2019. [https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00556](https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00556)

Kehitysvammaliitto. Viitattu 18.11.2019. <https://www.kehitysvammaliitto.fi/kehitysvammaisuus/>

Käypä-hoito suositus. 2019. Viitattu 18.11.2019. <https://www.kaypahoito.fi/hoi50063>

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä tukitoimista 3.4.1987/380.

Maailman terveysjärjestön WHO:n www-sivut. 2020. Viitattu 13.5.2020.  
[www.who.int](http://www.who.int)

Paasivaara, L. Suhonen, M. & Nikkilä, J. 2008. Innostavat projektit. Suomen sairaanhoitajaliitto. Sipoo: Silverpoint.

Suomen Palliatiivisen Hoidon Yhdistys ry. 2019. Viitattu 18.11.2019.  
[https://www.sphy.fi/mita\\_on\\_palliatiivinen\\_hoito/](https://www.sphy.fi/mita_on_palliatiivinen_hoito/)

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos THL. 2020. Viitattu 18.11.2019. [www.thl.fi](http://www.thl.fi)

Terveyskylä. 2020. Viitattu 31.1.2021. [www.terveyskyla.fi](http://www.terveyskyla.fi)

Turun keskussairaalan www-sivut. 2020. Viitattu 13.5.2020. [www.vsshp.fi](http://www.vsshp.fi)

Vilka, H. 2005. Tutki ja kehitä. Kustannusosakeyhtiö Tammi: Helsinki

## LIITTEET

## LIITE1

## Kirjallisuuskatsaus

Tekijät, vuosi, maa	Tutkimuksen tarkoitus	Kohderyhmä	Käytetyt mittarit/ aineiston keruu	Keskeiset tulokset
Haara, Susanna 2016 Suomi	IKEVA – hoitomalli. Ikääntyneen kehitysvammaisen hyvän hoidon hoitomallin kehittäminen.	Ikääntyvät kehitysvammaiset	Konstrukttiivinen tutkimus	IKEVA- hoitomalli tukemaan henkilökunnan ammatillista osaamista.
Hakala, Merja 2013 Suomi	Hyvä elämä kaiken ikää: Ikääntyvät kehitysvammaiset ja kehitysvamma-alan erityisosaaminen	Kehitysvamma-alan ammattilaiset, ikääntyvät kehitysvammaiset	Kvalitatiivinen tutkimus, puolistrukturoitu teemahaastattelu	Avohuollon henkilökunnan perustietämystä kehitysvammaisuudesta ja kehitysvammaisen henkilön kohtaamisesta tulee kehittää.
Bjelogrlic-Laakso, Niina. Vuorinen, Eero. 2015 Suomen lääkäri-lehden artikkeli	Hoitolinjaukset osaksi kehitysvammaisten potilaiden hyvää arkea	Hoitoalan ammattilaiset	Lääkärilehden artikkeli	Lääketieteellisesti perustellut hoitolinjaukset asianmukaisella kirjaamisella taataan potilaalle mielekäs elämä ja estetään potilaalle aiheutuvia lisäkäsimyksiä elämän päättyessä.
Sue Read, Jane Thompson-Hill 2009 Englanti	Palliative care nursing in relation	Hoitoalan ammattilaiset	Academic Journal	Julkaisussa annetaan ohjeita ja neuvoja kommunikaation parantamiseen, jolloin

	to people with intellectual disabilities			voidaan varmistaa henkilön vaikutusmahdollisuudet ja osallisuus palliativisten sairauksien hoidossa.
--	--	--	--	--

Palliativisen hoidon opas

## *Palliativisen hoidon opas*



## *Metsämansikkakoti*

Suvi Kakkuri ja Eveliina Orjatsalo

Satakunnan ammattikorkeakoulu 2021

## *Palliatiivinen hoito*

Palliatiivinen hoito on parantumattomasti sairaiden ihmisten kokonaisvaltaista hoitoa, kun sairaus ei ole enää hoidettavissa. Palliatiivisuudella tarkoitetaan oireenmukaista hoitoa, joka lievittää tuskaa ja vähentää kipua. Tärkein asia palliatiivisessa hoidossa on mahdollisimman hyvän loppuelämän turvaaminen, jossa hyväksytään elämän rajallisuus, eikä sitä kaikin keinoin yritetä pitkittää. Laadukkaan palliatiivisen hoidon toteuttaminen vaatii saumattomasti toimivan yhteistyön ammattiryhmien välillä. (Suomen palliatiivisen hoidon yhdistys ry.)

Palliatiivinen hoito kuuluu WHO:n mukaan kaikille, jotka sairastavat kuolemaan johtavaa sairautta. Hoitosuunnitelmat palliatiiviseen hoitoon tulee tehdä riittävän ajoissa, myös hoitolinjausten tekeminen on tärkeässä roolissa hoidon laadukkaan toteutuksen varmistamiseksi. (Käypä-hoito suositus 2019.)

Palliatiivisen hoidon päätös tehdään Metsämansikkakodin asukkaalle hoitoneuvottelussa. Hoitoneuvotteluun osallistuu hoitajan lisäksi omalääkäri ja tilanteen mukaan kotisairaalan - ja/tai Pirkanmaan hoitokodin lääkäri. Usein miten kotisairaala on jo asukkaan hoidossa mukana, kun palliatiivisen hoidon diagnoosi tehdään.

## *Hoitotahto*

Asukkaalla voi olla täytettynä hoitotahto, josta selviää toivomukset siitä, miten hoitoa toteutetaan, kun asukas ei enää pysty vastaamaan hoidostaan.

Hoitajat keskustelevat aina omaisten kanssa hoitotahdosta, jotta kaikilla on asiassa yhteinen linja. Hoitotahto on asukkaan toivomus, jota tulee kunnioittaa. (Duodecim, Terveyskirjaston www-sivut.)

## *Dnr-päätös*

Lääkäri tekee päätöksen elvyttämättä jättämisestä, mikäli hän toteaa, että sairaudet ovat niin vakavia, ettei elvyttämällä tule pitkittää kuolemaa. Sallitaan siis luonnollinen kuolema.

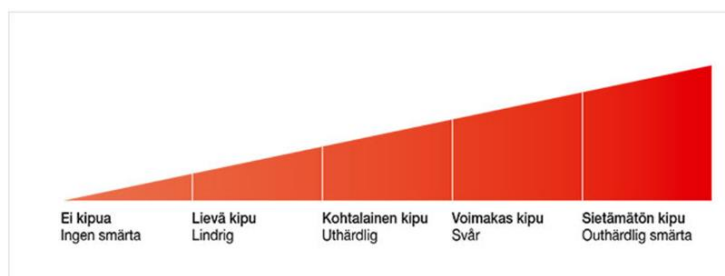
Myös hoitotahdosta saattaa ilmetä toivomus elvyttämättä jättämisestä ja omainen voi myös sitä toivoa, jolloin se kirjataan asukkaan tietoihin. (Duodecim, Terveyskirjaston www-sivut.)

## *Kipu*

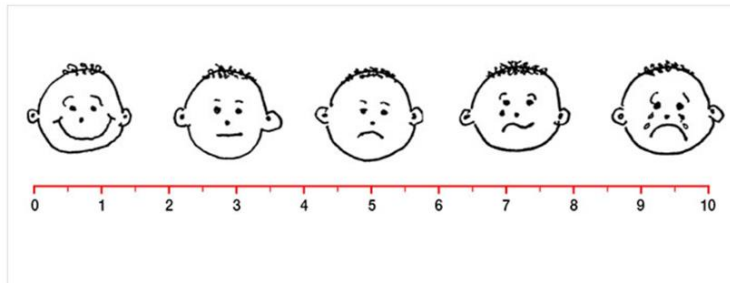
Kipu on yleisin oire kuolevan potilaan hoidossa ja sitä tulee hoitaa riittävän tehokkaasti. Kivun hoitoon käytetään erilaisia lääkkeitä, sekä niiden tukena lääkkeettömiä hoitomuotoja. Lääkkeettömiin hoitomuotoihin kuuluvat esimerkiksi asentohoito, rentotutuminen sekä muut lääkkeettömät kivunhallintamenetelmät. Kipua mitataan säännöllisesti ja lääkehoidon tulisi tapahtua riittävän usein, jotta kivilta kipupiikeiltä vältytään. (Duodecim Käypä hoito www-sivut)

## *Kipumittarit*

Kivun mittaamiseen voidaan asukkaan toimintakyvyn mukaan käyttää erilaisia mittareita. Perinteiset asteikkomittarit varustettuna numeroilla tai kasvokuvilla toimivat asukkailla, jotka kykenevät tuomaan ilmi omaa kipuaan. Painad asteikkoa taas voidaan hyödyntää asukkaalla, jonka kipua voidaan tulkita vain ilmeiden, eleiden ja ääntelyn perusteella. (Duodecim Käypä hoito www-sivut) Alla kuvina yleisimpiä kipumittareita;



## Kipumittari



## Kipumittari kasvokuvilla

Pisteluokka			
Havaintokategoria	0	1	2
<b>Hengitys</b>	Normaali ja huomaamaton	Hengitys ajoittain vaivalloista	Hengitys äänekkästä ja vaivalloista
		Lyhyitä hyperventilaatiojaksoja	Pitkiä hyperventilaatiojaksoja Cheyne-Stokes-tyyppinen hengitys.
<b>Ääntely</b>	Ei ääntelyä	Satunnaista vaikerointia tai voihekettä	Rauhatonta huutelua
	Tyytyväinen ääntely	Valittavaa tai moittivaa, hiljaista puhetta	Äänekkästä vaikerointia tai voihekettä, itkua
<b>Ilmeet</b>	Hymyilevä tai ilmeeton	Surullinen, pelokas, tuima	Irvistää
<b>Kehon kieli</b>	Levollinen	Kireä, ahdistunutta kävelyä	Jäykkä, kädet nyrkissä, polvet koukussa
		Levotonta liikehdintää	Pois vetämistä tai työntämistä, riuhtomista
<b>Lohduttaminen</b>	Ei tarvetta lohduttamiseen	Ääni tai kosketus kääntää huomion muualle tai tynnyttää	Lohduttaminen, huomion pois kääntäminen tai tynnyttäminen ei onnistu.

## Painad asteikko



## *Lääkkeetön ja lääkkeellinen kivunhoito*

Lääkkeetöntä kivunhoitoa tulee käyttää aina, kun se on mahdollista. Lääkkeetöntä hoitoa käytetään myös tukemassa lääkehoidon tehoa. Lääkkeettömiin hoitomuotoihin kuuluvat esimerkiksi liikunta, asento-  
hoito, terapeuttinen harjoittelu, terapia- ja fysikaaliset hoidot sekä TNS-  
laitteella annettava hoito. (Duodecim Terveyskirjaston www-sivut)

Kivun hoidosta tehdään aina tarkka ja henkilökohtainen suunnitelma. Lääkitys määritellään kivun voimakkuuden mukaisesti ja läpilyöntikipuja pyritään välttämään. Kolmiaskelmainen kipuportaikko kertoo, miten kipulääkitys valitaan. (Duodecim www-sivut)

Kivuton olotila	<b>3</b>
Vahva opioidi +parasetamoli ja/tai tulehduskipulääke +adjuvantti	
Kipu jatkuu tai lisääntyy	
Mieto opioidi +parasetamoli ja/tai tulehduskipulääke +adjuvantti	<b>2</b>
Kipu jatkuu tai lisääntyy	
Parasetamoli ja/tai tulehduskipulääke +adjuvantti	<b>1</b>

Kipuportaat (muokattu Maailman terveysjärjestön alkuperäisestä)

## *Omaisen tukeminen*

Omainen voi aina olla yhteydessä Metsämansikkakodin hoitajiin, mikäli heitä askarruttaa jokin tai he haluavat keskustella mistä tahansa omaiseensa liittyvästä asiasta. On myös olemassa ammatti-ihmisiä, jotka tukevat surun hetkinä.

Omaisen tulee saada osallistua asukkaan hoitoon mahdollisimman paljon. Ammatillisina Metsämansikan työntekijöiden tulee omata hyvät vuorovaikutustaidot. Jokainen omainen tulee kohdata yksilöllisesti ja heidän tarpeensa tulee huomioida. Tuen antaminen omaiselle on erityisen tärkeää, ja työntekijöiden tulee kunnioittaa sitä, että omaiset kokevat ja näyttävät surun eri tavalla. Omaisen tunteille ja niiden ilmaisulle tulee olla tilaa, ja työntekijän tulee olla myötätuntoinen sekä rohkaiseva omaista kohtaan.

Omaiset kaipaavat tukea ja keskustelua, joka kuuluu ammattihenkilön tehtäviin. Jokapäiväisen hoidon tapaan, myös palliatiivinen hoito on kokonaisvaltaista, joten tähän liittyvät myös omaiset. Työntekijällä tulee olla tiedossa, mihin hän voi ohjata läheistä vertaistuen saamiseksi. Pal-

liatiivisessa hoidossa olevan omaiset kaipaavat ymmärrystä ja vertaistuesta saatavaa yhteenkuuluvuutta. (Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen [www-sivut](#))

## *Vainajanlaitto*

Omaisella on aina oikeus osallistua vainajanlaittoon yhdessä hoitajien kanssa, myös yhteinen hetki ilman hoitajia kuuluu jokaisen omaisen oikeuksiin.

Vainajanlaitossa pöydälle laitetaan kaunis liina, ja pöydälle sytytetään kynttilä. Omaisella on mahdollisuus tuoda jokin vaate, jonka toivoo puettavan vainajalle. Vainajalle voidaan tehdä pieniä pesuja tarpeen vaatiessa, kuten kasvoihin.

Hiukset kammataan ja pään alle asetetaan tyyny, silmät suljetaan ja kasvojen päälle lasketaan liina. Tarpeen vaatiessa kynnet leikataan ja miehiltä ajetaan parta. Vainaja peitetään lakanalla, joka asetellaan kauniisti. Rinnan päälle lasketaan kukka tai risti vainajan vakaumuksen mukaan.

Ennen vainajan poisvientiä voidaan hetki viettää omaisen toivomalla tavalla, esimerkiksi laulamalla virsiä. Vainaja kuljetetaan pois aikaisintaan kahden tunnin kuluttua.

Hoitaja antaa tukea omaisen suruun, sekä antaa neuvoja, kuinka toimia omaisena kuoleman jälkeen. (Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto Valviran [www-sivut](http://www.sivut))



## *Järjestelyt*

Omaisten ja lääkäritahojen kanssa sovitaan etukäteen, miten asukkaan menehtyessä tulee toimia. On tärkeää, että asiat ovat sovittuna etukäteen, jotta tilanteen tullessa on mahdollisimman helppo toimia.

Mikäli asukas on kotisairaalan asiakkaana kuoleman hetkellä, otetaan tuolloin yhteyttä sinne ja kotisairaala antaa toimintaohjeita. Kotisairaalan lääkäri voi tulla Metsämansikkakodille toteamaan kuoleman, tai vaihtoehtoisesti hautaustoimisto voi hakea vainajan ja käydä Acutassa, jossa lääkäri toteaa kuoleman.

Ruumisauto hakee vainajan Metsämanikkakodilta ja kuljettaa hänet odottamaan hautausta.

## *Yhteystiedot*

Hanna Hävölä, terveydenhuollon erityisasiantuntija

041 730 2440

hanna.havola1@tampere.fi

Omalääkäri Mikael Vuento 044 430 9578

mikael.r.vuento@tampere.fi

Tammelakeskuksen terveystasema 03 565 78 850

TAYS Hatanpää, kotisairaala

Päivystävä sairaanhoitaja 24/7 044 485 8306

Osastonlääkäri Lea Aalto 03 311 58 306

Pirkanmaan Hoitokoti 03 311 74 240

Kehitysvammaliitto 09 348 09 348

(soittoaika ma ja to klo 15-17)

Viitasen hautaus toimisto

Päivystys, neuvonta ja hoitolaitoskuljetukset

03 212 4107, 044 230 6564 (24h)

Pirkanmaan hautaustoimisto  
050 502 2044 (myös iltaisin ja viikonloppuisin)

Tampereen hautauspalvelu Oy  
Päivystys, neuvonta ja hoitolaitoskuljetukset  
050 362 9690 (24h)

Vertaistukea omaiselle  
[www.terveyskyla.fi/palliativinentalo](http://www.terveyskyla.fi/palliativinentalo)

"Sitten kun kukkanen kesän on nähnyt,

hajoaa se maahan multa.

Näät sen silti kukkana aina,

muistot on kalleinta kultaa.

Eikä sun vieraasi asumaan jäänyt,

lähti se muualle matkaan.

Vielä se tulee mennäkseen jälleen,

lähemmäs kuin aavistatkaan."

-Jukka Immonen





## *Lähteet:*

Duodecim terveyskirjasto. 2020. [www.terveyskirjasto.fi](http://www.terveyskirjasto.fi)

Käypä-hoito suositus. 2019. <https://www.kaypahoito.fi/hoi50063>

Maailman terveysjärjestön WHO. 2020. [www.who.int](http://www.who.int)

Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto Valvira. 2020. [www.thl.fi](http://www.thl.fi)

Suomen Palliatiivisen Hoidon Yhdistys ry. 2019.  
[https://www.sphy.fi/mita\\_on\\_palliatiivinen\\_hoito/](https://www.sphy.fi/mita_on_palliatiivinen_hoito/)

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos THL. 2020. [www.thl.fi](http://www.thl.fi)

