

Emilia Borgström

Elämän loppuvaiheen hoito terveyskeskussai- raalassa, opas omaisille

Opinnäytetyö

Sairaanhoidtaja AMK

Päivätoteutus

Syksy 2021



**KAMK • University
of Applied Sciences**

Tiivistelmä

Tekijä: Borgström Emilia

Työn nimi: Elämän loppuvaiheen hoito, Opas omaisille- saattohoito terveyskeskussairaalassa

Tutkintonimike: Sairaanhoidtaja, (AMK), sosiaali- ja terveysala

Asiasanat: palliatiivinen hoito, saattohoito, saattohoitopäätös, omainen, kuoleva, opas

Elämän loppuvaiheen hoito perustuu pitkälti ihmisen omiin toiveisiin ja tarpeisiin pitäen sisällään kokonaisvaltaisen hyvän hoidon, sekä henkisen ja hengellisen hyvinvoinnin. Elämän loppuvaiheen hoidossa tärkeässä roolissa ovat myös omaiset ja heidän jaksamisensa. Omaisten epätietoisuus siitä, mitä oma läheinen käy läpi palliatiivisessa hoitolinjauksessa ja miksi siirrytään saattohoitoon on usein hämmentävää. Kokonaisvaltainen elämän loppuvaiheen hoito pitää sisällään myös omaisten huomioimisen ja tukemisen.

Opinnäytetyön aiheena oli elämän loppuvaiheen hoito. Työn toiminnallisena tehtävänä oli tuottaa Sotkan terveyskeskussairaalan potilaiden omaisille opas, joka sisälsi tietoa palliatiivisesta hoidosta saattohoitoon siirtymiseen ja sen sisältöön. Opas tuotettiin omaisten tueksi vaikean elämäntilanteen äärelle sekä helpottamaan hoitohenkilökunnan ja omaisten välistä vuorovaikutusta loppuvaiheen hoidon aikana. Opassa kerrotaan saattohoidoista omaisten näkökulmasta helposti ymmärrettävässä muodossa sekä potilaan, että omaisten henkisistä ja hengellisistä tarpeista.

Opinnäytetyö oli työelämälähtöinen ja yhteistyö toimeksiantajan kanssa oli aktiivista. Työn eri vaiheissa pyrittiin huomioimaan toimeksiantajan ajatukset ja ideat sekä niiden pohjalta muokkaamaan opasta heidän tarpeitaan vastaavaksi. Jatkotutkimusaiheina voisi olla muun muassa selvittää potilaiden omaisten tyytyväisyyttä saattohoitoon.

Abstract

Author: Borgström Emilia

Title of the Publication: End-of-Life Care at a Health Center Hospital- a guide for relatives

Degree Title: Bachelor of Health care, Nursing

Keywords: palliative care, end-of-life care, end-of-life care decision, relative, dying person, guide

End-of-life care is largely based on a person's own wishes and needs, including also holistic good care, as well as mental and spiritual well-being. Relatives and their coping also play an important role in end-of-life care. Relatives' uncertainty about what their loved one is going through in palliative care and why they are transferred into end-of-life care is often confusing. End-of-life care also includes caring for and supporting relatives.

The topic of this thesis was end-of-life care. The functional task of the thesis was to complete a guide for the relatives of the patients in Sotkamo Health Center Hospital, which contained information about palliative care and the transition to end-of-life care and its content. The guide was made to support relatives in a difficult life situation and to make the interaction easier between nursing staff and relatives easier during the final phase of care. The guide describes end-of-life care from the relatives perspective in an way that is easy to understand, and deals with topics such as the mental and spiritual needs of both the patient and the relatives.

This thesis was based on working life and the cooperation with the commissioner was good. The aim was also to take the commissioner's thoughts and ideas into account during the process and to later on adapt the guide to their needs. A topic for further research could be to find out the satisfaction of the relatives with end-of-life care.

Sisällys

1	Johdanto	1
2	Elämän loppuvaiheen hoito.....	3
2.1	Kokonaisvaltainen hyvä hoito	3
2.2	Palliatiivinen hoito.....	4
2.3	Elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma	4
2.4	Hoitolinjat.....	5
2.5	Hoidon rajausta	5
2.6	Hoitotahto	6
3	Saattohoito	7
3.1	Kuolevan oikeudet ja eettisyys.....	7
3.2	Milloin tehdään päätös saattohoidosta	8
3.3	Hyvä saattohoito	9
3.3.1	Kipu ja lääkkeet	10
3.3.2	Ravitsemus ja nesteytys	11
3.3.3	Hengitysoireet.....	12
3.3.4	Keho ja mieliala	13
3.3.5	Kuolevan henkinen kipu.....	14
3.4	Miten kohdata kuoleva	15
3.5	Toivon merkitys	15
4	Omaiset	17
4.1	Kuoleman lähestyminen ja kuolema	17
4.2	Omaisten tukeminen.....	18
4.3	Kuoleman jälkeen	19
5	Opinnäytetyön tavoite, tarkoitus ja tutkimustehtävä	20
6	Työn toteutus	21
6.1	Toiminnallinen opinnäytetyö	21
6.2	Opas.....	21
6.3	Tuotteistamisprosessi.....	23
7	Pohdinta	26
7.1	Oma ammatillinen kasvu.....	28

7.2	Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus	28
7.3	Jatkotutkimusaiheet.....	30
8	Lähteet.....	31
9	Liitteet	34

1 Johdanto

Elämän loppuvaiheen hoito perustuu pitkälti ihmisen omiin toiveisiin ja tarpeisiin, pitäen sisällään ihmisen holistisen hoidon ja oireiden lievityksen sekä myös eksistentiaalisen puolen. Hoitoja ohjaavat lait ja suositukset, joissa määritellään hoidon eettiset lähtökohdat. Hoidon tavoitteena on parantaa senhetkistä elämänlaatua ja mahdollistaa arvokas kuolema. Tärkeänä osana elämän loppuvaiheen hoidossa on myös läheisten tukeminen ja osallistuminen. (Elämän loppuvaiheen hoito 2020.)

Opinnäytetyöni idea lähti Sotkamon terveystieteiden keskusyksikön vuodeosaston henkilökunnalta. Keskustelin osastonhoitajan kanssa siitä, miten tärkeää olisi lisätä omaisten tietoa palliatiivisesta ja saattohoidosta sekä sen sisällöstä. Keskustelu osastonhoitajan ja hoitohenkilökunnan kanssa mahdollisesta omaisten oppaasta keskittyen palliatiivisesta hoidosta siirtymistä saattohoitoon, herätti kiinnostukseni aiheeseen ja päätin lähteä rakentamaan opinnäytetyötäni sen pohjalta. Hoitohenkilökunnan puolelta toiveena nousi esille, että oppaassa kuvattaisiin eri hoitomuotoja ja niiden vaikutusta potilaaseen, sekä mitä tapahtuu saattohoitovaiheessa ja millä keinoilla omaisen jaksaa vaikean elämäntilanteen kohdatessa.

Opinnäytetyöni on toiminnallinen työ, jossa käytetään aikaisemmin tutkittua teoretista tietoa. Opinnäytetyön toimeksiantajana toimi Sotkamon terveystieteiden keskusyksikkö. Osastolla on 22 potilaspaikeaa ja siellä hoidetaan kainuulaisia aikuisia akuutista sairastuneita henkilöitä. Osastolla hoidetaan sisätautisia, kirurgisia ja neurologisia potilaita. Lisäksi samalla osastolla hoidetaan palliatiivisessa ja saattohoidossa olevia potilaita. Osasto toimii myös tukiosastona kotona palliatiivisessa hoidossa oleville potilaille.

Työn lähtökohdaksi oli selvittää ja hakea vastauksia siitä, mitä kaikkea on palliatiivinen ja saattohoito sekä mitä ne hoitomuodot pitävät sisällään. Opinnäytetyöni tavoitteena oli suunnitella ja toteuttaa palliatiivisen hoidon päätöksen saaneiden potilaiden omaisille opas. Työn tarkoituksena oli helpottaa hoitohenkilökunnan ja omaisten välistä vuorovaikutusta loppuvaiheen hoidon aikana. Opinnäytetyön tietoperusta koostui hoitotyön tietokantojen materiaalista ja kirjallisuudesta. Valmis opas koottiin opinnäytetyön pohjalta. Oppaan tarkoituksena on tukea teorian pohjalta omaisia vaikean ja raskaan tilanteen äärellä sekä auttaa heitä ymmärtämään mitä tapahtuu.

Aihe rajattiin palliatiivisesta hoidosta saattohoitoon siirtymiseen ja keskityttiin siihen, mitä tapahtuu siirtymävaiheessa ja sen jälkeen. Siirtymävaihe on kuitenkin yksilöllistä ja sen tarkka rajaaminen on usein hankalaa. Työn teoriaosuudessa käsitellään kuitenkin sekä palliatiivista hoitoa, että saattohoitoa ja molempien hoitomuotojen sisältöä.

Aiheen valintaan vaikuttivat vahvasti omat kokemukseni saattohoidossa olleen potilaan omaisena olemisesta sekä kiinnostus palliatiivista ja saattohoitoa kohtaan. Palliatiivisesta hoidosta siirtymisen saattohoitoon ja epätietoisuus mitä siirtymävaiheessa tapahtuu ja miksi, aiheuttaa usein riskitietoja hoitohenkilökunnan, omaisten ja kuolevan välille. Omaisten vähäinen tieto siitä mikälaista on hyvä saattohoito ja mitä kaikkea siihen liittyy, lisää ahdistusta ja pahaa oloa omaisille. Henkilökohtaisen osaamiseni kannalta tämän opinnäytetyön tekeminen lisäsi tietotaitoani laadukkaasti saattohoidon toteuttamisessa ja antoi valmiuksia kohdata myös kuolevan ihmisen omaiset.

2 Elämän loppuvaiheen hoito

Suomessa kuolee noin 54000 ihmistä vuosittain ja noin 30000 ihmistä tarvitsee palliatiivista hoitoa elämän loppuvaiheessa (Organization of palliative care in Finland 2019). Elämän loppuvaiheen hoito tarkoittaa kuolemaa lähestyvien ihmisen hoitamista. Elämän loppuvaiheessa hoidon tavoitteina on ylläpitää mahdollisimman hyvä elämänlaatu ja arvokas kuolema. Isossa roolissa ovat myös kuolevan ihmisen läheiset ja heidän tukeminen. (Elämän loppuvaiheen hoito 2020.) Potilaan oikeudet ja asema määritellään Suomen laissa ja laki potilaan oikeuksista sekä asemasta koskee yksityistä ja julkista terveydenhuoltoa, sekä sosiaalihuollon laitoksia (L 785/1992).

Elämän loppuvaiheen hoidossa tehdään tärkeitä hoitopäätöksiä kuten, oireenmukainen hoitolinjaus, saattohoitopäätös, elvyttäjättämispäätös eli DNR-päätös ja nämä päätökset kirjataan hoitosuunnitelmaan. Potilas on oikeutettu tekemään hoitotahdon, jossa hän voi ilmaista toiveita hoidon suhteen. (Elämän loppuvaiheen hoito 2020.)

2.1 Kokonaisvaltainen hyvä hoito

Elämän loppuvaiheessa palliatiivisessa tai saattohoidossa olevan potilaan kokonaisvaltaisen hyvän hoidon muodostavat hyvä perus- ja oirehoito, turvallisuuden luominen, potilaan kuunteleminen, tulevaisuudesta keskusteleminen ja omaisten tukeminen. Edellytyksenä hyvälle elämän loppuvaiheen hoidolle on osaava henkilökunta, halu ymmärtää ja kuunnella sekä valmius tarkastella ja miettiä asioita kuolevan ihmisen näkökulmasta. (Heikkinen, Kannel & Latvala 2004, 41.)

Jokaisella ihmisellä on oma elämäkatsomuksensa ja arvojärjestyksensä. Jokaisella on myös oma kuva itsestään sekä omat arvot ja yksilölliset tarpeensa. Hoitavan henkilökunnan tulee paneutua kokonaisvaltaisesti potilaan kokonaistilanteeseen ja asioihin. Palliatiivisessa ja saattohoidossa olevan potilaan kokonaisvaltaisessa hoidossa tärkeää on luoda luottamuksellinen hoitosuhde, joka perustuu vahvalle vuorovaikutussuhteelle sekä potilaaseen, että omaisiin. Hoitaja on läsnä, kuuntelee ja huolehtii. Luottamus hoitosuhteessa ilmenee rehellisyytenä, aitoutena ja avoimuutena. Tärkeintä on aito halu ymmärtää ja olla läsnä, sekä muistaa empaattisuus potilastilanteissa. (Heikkinen ym. 2004, 43 - 45.)

Kokonaisvaltaiseen hyvään hoitoon kuuluu lisäksi potilaan läheisten ja omaisten huomioon ottaminen. Hoitohenkilökunnan ja potilaan omaisten välinen vuorovaikutussuhde tulee olla rehellinen ja avoin. Hoitosuhteessa esillä on välittäminen potilaasta ja hänen läheisistään sekä kuuntelu, sanaton viestintä ja kosketus. (Heikkinen ym. 2004, 43 - 45.)

2.2 Palliatiivinen hoito

Määritelmä palliatiiviselle hoidolle on kokonaisvaltaista ja aktiivista hoitoa potilaille, joiden sairaudet ovat edenneet siihen pisteeseen, että ne eivät enää reagoi parantaviin hoitomuotoihin. Palliatiivinen hoito on käsitteenä laajempi kuin saattohoito, eikä se ole ajallisesti sidottuna kuolemaan. Palliatiivinen hoito voi siis kestää kuukausista vuosiin. (Ahlblad 2019, 21.)

Palliatiivisen hoidon tarkoituksena on parantaa sairaan henkilön elämänlaatua ja lievittää kipuja. Tämän hoitomuodon tulee vastata monenlaisiin tarpeisiin, kuten oireenmukaiseen hoitoon. Elämän loppuvaiheessa ja kuoleman lähestyessä tulee huomioida myös hengellinen tuki, joka on terapeuttien voimavara ja jolla on suuri merkitys potilaiden hoidossa, mutta myös omaisia tukien. (Evangelista ym. 2016.) Palliatiiviseen hoitoon kuuluvat tukihoidot sairauden alusta kuolemaan asti ja perheen sekä muiden läheisten tukeminen kuoleman jälkeen (Heikkinen ym. 2004, 17.)

Palliatiivisen hoidon tavoitteena on, että pitkälle edennyttä tautia sairastava ihminen voi elää tahtonsa ja voimiansa mukaista elämää mahdollisimman kivuttomasti loppuun asti. Hoitohenkilökunnalta palliatiivinen hoito edellyttää vahvaa hoitotyöosaamista ja vuorovaikutustaitoja. Hoitohenkilökunnan tulee hallita lisäksi saattohoito-osaaminen. (Ahlblad 2019, 21.)

2.3 Elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma

Potilasta hoitavan lääkärin velvollisuus on laatia parantamattoman sairauden edetessä elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma. Elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelmaan kuuluvat useat päätökset koskien potilaan tulevaisuutta. Näitä päätöksiä ovat muun muassa hoitolinjaukset, hoidon rajaukset, hoitomenetelmät, hoitotahto ja keskustelut sairauden ennusteesta. (Ahlblad 2019, 28 - 29.) Elämän loppuvaiheen ennakoivassa hoitosuunnitelmassa otetaan huomioon myös potilaan läheisten käsitykset, pelot ja toiveet (Lehto, Marjamäki & Saarto 2019). Ajoissa

tehty hoitosuunnitelma ja hoitolinjaukset mahdollistavat hyvän elämän loppuvaiheen hoidon (Palliativinen hoito ja saattohoito 2019).

2.4 Hoitolinjat

Hoitolinjojen tavoitteena on tarjota potilaalle hänen toiveiden ja arvojensa mukainen hoito. Hoidon tulee olla lääketieteellisesti perusteltu. Hoitoneuvottelussa sovitaan hoitolinjasta ja potilaan luvalla siihen osallistuvat usein myös läheiset. Jos potilas on kykenemätön ilmaisemaan itseään, antavan läheiset tiedon hänen toiveistaan. (Ahlblad 2019, 9.)

Hoitolinjoja on yhteensä neljä. Parantavassa hoitolinjassa hoidon kesto on usein rajallinen ja tavoitteena on sairauden pysyvä paraneminen. Jarruttavassa hoitolinjassa voidaan hoidolla hidastaa sairauden pahenemista tai etenemistä ja sen tavoitteena on laadukkaan elinajan pidentäminen. Kolmas hoitolinja on palliativinen hoitolinja ja sen tavoitteena on oireiden lievittäminen ja elämänlaadun vaaliminen. Palliativiseen hoitolinjaan siirtyminen oikea-aikaisesti on tärkeää, koska se mahdollistaa hoidon oikeilla tavoitteilla. Yleensä palliativiseen hoitolinjaan siirtyminen on ajankohtaista silloin, kun taudin etenemiseen ja jäljellä olevaan aikaan ei voida enää merkittävästi vaikuttaa. (Lehto ym. 2019.)

Viimeisessä hoitolinjassa eli saattohoitolinjassa tavoitteena on kuolevan ihmisen oireiden lievittäminen. Tässä hoitolinjassa on tärkeä suunnata hoito kuolevan ihmisen kannalta merkityksellisiin asioihin kuten, oireita lievittäviin hoitoihin, henkiseen tukeen ja jäähyväisten jättämiseen. Saattohoitopäätös tehdään, kun kuolema on lähellä, päivien tai viikkojen päässä. (Ahlblad 2019, 20.)

2.5 Hoidon rajaus

Hoidon rajaus on eri asia kuin hoitolinja. Se on lääketieteellisesti perusteltu päätös ja rajaa vain sen mitä on kirjattu. Potilas voi itse vaikuttaa päätökseen. Hoidon rajaukset perustuvat lakiin potilaan oikeuksista ja asemasta, sekä kuuluvat normaaliin hoitokäytäntöön. (Elämän loppuvaiheen hoito 2020.)

DNR-päätös eli elvyttämättäjättämispäätös on yksi hoidon rajauksista ja sillä tarkoitetaan pidättäytymistä paineluelvytyksestä ja hengityksen avustamisesta. Jos hengityksen lakkaamisen ja sydämenpysähdyksen taustalla on hyvin vaikea perussairaus, elvyttämättä jättäminen katsotaan luonnollisen kuoleman sallimiseksi. (Ahlblad 2019, 28.) Potilasta hoitava lääkäri tekee lääketieteellisen yksilöllisen arvioinnin elvytystilanteen varalta ja siinä on otettava huomioon potilaan sairauksien ennuste ja potilaan voimavarat. Jos potilaan terveydentilanne muuttuu, voi lääkäri purkaa DNR-päätöksen. Lääkärin tulee keskustella DNR-päätöksestä henkilökohtaisesti potilaan tai omaisen kanssa. (Elämän loppuvaiheen hoito 2020.) On hyvä muistaa, että DNR-päätös ei kuitenkaan tarkoita hoidon lopettamista (Ahlblad 2019, 28).

Hoidon rajaukset voivat koskea myös antibioottihoitoja, tehohoitoa, hengitystukea, nesteytys- ja ravitsemushoitoa, verituotteiden käyttöä, toimenpiteitä ja sairaalasiirtoja sekä diagnostisia tutkimuksia (Ahlblad 2019, 28 - 29). Kun potilas on siirtynyt saattohoitovaiheeseen, hän ei hyödy hoidoista samalla tavalla kuin aiemmin. Ravitsemus tai parenteraalinen nesteytys voi kuormittaa elimistöä ja johtaa hengenahdistuksiin tai turvotuksiin ilman oirehyötyä. (Lehto ym. 2009.)

2.6 Hoitotahto

Hoitotahto on tärkeässä roolissa elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelmassa. Se on suullinen tai kirjallinen ilmaus siitä, miten henkilö haluaa itseään hoidettavan. Hoitotahdossa voi kieltäytyä esimerkiksi jostain tietyistä hoitotoimenpiteistä. Hoitotahdossa esitetyt toiveet voivat koskea muitakin kuin sairaanhoidollisia tai lääketieteellisiä asioita. Kaikkien hoitoon osallistuvien tulee noudattaa hoitotahtoa. Henkilö saa itse valita hoitotahdon muodon ja sisällön. Hoitotahto voi olla vapaamuotoinen kertomus hoitoon liittyvistä yksityiskohdista tai allekirjoitettu lomake, joka ilmaisee toiveen olla pidentämättä elämää tilanteessa, jossa toivoa ei enää ole. Hoitotahtoa voi muokata tai sen voi myös peruuttaa sen laatinut henkilö. (Ahlblad 2019, 29 - 30.)

3 Saattohoito

Raja palliatiivisen hoidon ja saattohoidon välillä on eri sairauksissa liukuva. Saattohoito tarkoittaa, että tarjolla ei enää ole ennustetta parantavaa hoitoa eikä potilas toivo elämää pitkittäviä hoitoja. Saattohoito perustuu potilaan ja läheisten toiveisiin, tarpeisiin ja arvoihin. Hoitohenkilökunnan tehtävänä on huomioida potilas kokonaisvaltaisesti. (Heikkinen ym. 2004, 19 - 21.) Saattohoito on viimeinen jakso palliatiivisesta hoidosta. (Heikkinen ym. 2004, 20).

Potilaan diagnoosista huolimatta saattohoidossa korostuu ihmisarvoa kunnioittava huolenpito, oireiden mukainen perushoito, henkisestä ja hengellisestä hyvinvoinnista huolehtiminen sekä potilaan läheisten tukeminen. Kaikkea kärsimystä ei aina voida poistaa ja sen vuoksi on tärkeää, että potilas ja hänen läheisensä tietävät mihin hoidolla voidaan vaikuttaa. Saattohoitovaiheessa turhia tutkimuksia ja hoidollisia toimenpiteitä vältetään, koska liiallinen hoito voi johtaa kärsimyksen pitkittymiseen ja lisääntymiseen. (Heikkinen ym. 2004, 20 - 21.)

Oireiden lievitys ja kärsimyksen vähentäminen ovat saattohoidon tavoitteita. Saattohoidon aikana halutaan turvata potilaalle arvokas loppuelämä luomalla hänelle sopivat ja oikeat olosuhteet hyvän loppuelämän takaamiseksi. Saattohoidon tavoitteena on, että kuoleva ihminen voi kohdata kuolemansa mahdollisimman kivuttomasti, turvallisesti ja rakkautta saaden. Elämän loppuvaiheen ja varsinkin saattohoidon aikana hoitohenkilökunnan ja potilaan läheisten välinen yhteistyö on tärkeää. Hoitohenkilökunnan tulee antaa potilaalle ja hänen omaisilleen riittävästi tietoa ja tukea. (Heikkinen ym. 2004, 21.)

3.1 Kuolevan oikeudet ja eettisyys

Ihmisarvo on yhtäläinen meille kaikille. Kuoleman lähestyminen ei vaikuta ihmisen oikeuksien menettämiseen. Potilaan itsemääräämisoikeus tarkoittaa, että potilasta hoidettaessa tarvitaan hänen suostumuksensa. Potilas voi kieltäytyä hoidosta ja vaatia hoidon lopettamista. Jos potilas on jostain syystä kykenemätön päättämään hoidostaan, on hoidosta silloin keskusteltava potilaan omaisten, läheisten tai edustajan kanssa. Jos potilaalla on kirjallinen tai suullinen hoitotahto, sitä kunnioitetaan. (Heikkinen ym. 2004, 22 - 23.)

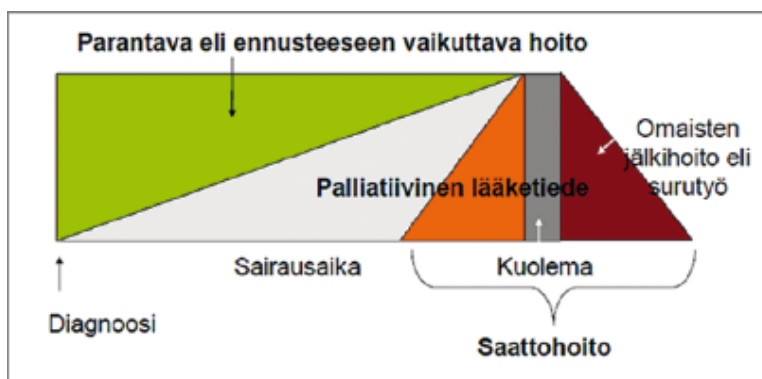
Kuolevalla on myös oikeus suotuisaan terveyden ja sairaanhoitoon. Kaiken eettisen päätöksen perusta on potilaan itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen. Potilaalla on oikeus tietää hoidoistaan ja ennusteestaan sekä hänellä täytyy olla varmuus avunsaannista. Potilaslaki edellyttää, että potilasta hoidetaan yhteisymmärryksessä ja tieto hänen hoidoistaan ja tutkimuksistaan annetaan hänelle ymmärrettävässä muodossa. Hänellä on oikeus sosiaalisten suhteiden säilyttämiseen ja omaan vakaumukseensa. Perusoikeuksiin kuuluu kuulluksi tuleminen sekä kuuntelu ja nämä korostuvat etenkin potilaan hoitosuhteessa. (Heikkinen ym. 2004, 22 - 23.)

Etiikan näkökulmasta kuolema on ihmiskunnan tärkeimpiä teemoja, koska elämä ja kuolema liittyvät erottamattomasti toisiinsa. Kuolema on samalla terveydenhuollolle ylittämätön raja. Kuolema on usein meille ihmisille pelottava asia ja usein myös odottamaton vieras. Kuoleman pelkääminen on osa ihmisten itsesuojeluvaistoa. Kuolema on kuitenkin osa elämäämme. Terveydenhuollon näkökulmasta kuolemaa pohditaan biologisena, lääketieteellisenä, hengellisenä, sosiaalisena ja psyykkisenä kysymyksenä. (Kuolemaan liittyvät eettiset kysymykset terveydenhuollossa 2004, 19 - 20.)

3.2 Milloin tehdään päätös saattohoidosta

Päätös saattohoidosta tehdään yleensä silloin, kun potilaan arvioidaan olevan lähellä kuolemaa. Saattohoitopäätös on hoitolupaus oireenmukaisen hoidon ja tuen järjestämisestä. Päätös on aina lääketieteellinen päätös, jonka tekee potilasta hoitava lääkäri keskusteltuaan ensin potilaan ja hänen läheistensä kanssa. Saattohoitopäätöksen jälkeen hyväksytään, että elämä on rajallista ja päättyy kuolemaan. (Tasmuth, Poukka & Pöyhiä 2012, 451 - 452.)

Omaisten ja hoitohenkilökunnan vuorovaikutus on tärkeää, koska tällöin hoitavien lääkäreiden päätöksenteon autonomia korostuu. Saattohoidon linjaukseen kuuluvat myös kannanotto suomensisäiseen nestehoittoon, antibioottihoitoon ja muihin potilaan vointiin vaikuttaviin toimenpiteisiin. (Tasmuth, Poukka & Pöyhiä 2012, 451 - 452.)



Kuva 1. Parantava eli ennusteeseen vaikuttava hoito. (Tasmuth, Poukka & Pöyhiä 2012).

Raja parantavan ja palliativisen hoidon välillä on liukuva. Oireiden lievitys kuuluu aktiivihoidon ja sen suhteellinen osuus kasvaa parantavan hoidon keinojen huvetessa. Samalla tavalla on raja liukuva siirryttäessä palliativisesta hoidosta saattohoitoon, johon kuolemaan valmistautuminen ja omaisten sekä läheisten tukeminen ovat tärkeänä osana. Palliativinen hoito voi kestää jopa useita vuosia, kun taas saattohoidossa kuolema on odotettavissa lyhyen ajan sisällä. (Katso kuva 1.)

3.3 Hyvä saattohoito

Saattohoidossa olevan potilaan ensisijainen tavoite on mahdollisimman hyvä elämänlaatu, joka saavutetaan kontrolloimalla oireita ja huomioimalla hänen sosiaaliset, henkiset ja psyykkiset tarpeensa. Potilaan kanssa voi keskustella hoitomahdollisuuksista ja siitä, että häntä hoidetaan hyvällä moniammatillisella tiimityöllä. Potilasta kunnioittamalla, kuuntelemalla ja olemalla hänelle rehellinen, vahvistavat hänen voimavarojaan. (Anttonen 2016, 23.)

Saattohoidossa olevan potilaan kokonaisvaltaiseen hoitamiseen kuuluu merkittävänä osana myös psykososiaaliset tekijät, kuten terapeutin suhteen muodostuminen hoitohenkilökunnan, perheen ja potilaan välille. Potilaan hyvään hoitoon liittyy lisäksi hänen toiveidensa huomioiminen, esimerkiksi toive kuolin paikasta. (Anttonen 2016, 23 - 24.)

Läheisen ihmisen joutuessa saattohoitoon, on kohdennetun tuen antamine perheenjäsenille tärkeää. Se lisää perheenjäsenten hyvinvointia ja taitoa käsitellä kuolemaan liittyviä tunteita. Perheenjäsenen tulee tuntea ja tietää, että hänen läheistään hoidetaan hyvin ja oikein. Heillä tulee myös olla ajankohtaista tietoa läheisensä tilanteesta ja lääketieteellisestä hoidosta. Perheenjäsenille on tärkeä tuntea hoitohenkilökunnalta välittyvä taito käsitellä potilaan psykososiaalisia tarpeita, yhtä kuin hoitaa potilasta lääketieteellisesti. (Anttonen 2016, 26.) Lähestyvä kuolema voi

myös uhata perheen vuorovaikutusta ja tasapainoa. Usein perheet joutuvat tilanteeseen, missä roolijako muuttuu ja perheen täytyy selviytyä tulevaisuudesta ilman kuolevaa henkilöä. Jotkut perheenjäsenet saattavat ratkaista pahaa oloaan pakenemalla tilanteesta ja jotkut taas pitämällä vahvasti kiinni vanhoista kuvioista, jotka kuitenkin ovat mahdottomia. Perhettä ja läheisiä voidaan tukea ja auttaa raskaan tiedon käsittelemisellä, luottamuksen rakentamisella ja aidolla tutustumisella heihin. (Anttonen 2016, 63.)

Hoitohenkilökunnalta elämänloppuvaiheen hoito ja saattohoito vaativat erityistason osaamista, rehellisyyttä, perhekeskeisyyttä, läsnäoloa, yhteistyötä, herkkävaistoisuutta ja huomaavaisuutta. Hoitohenkilökunta kohtaa työssään päivittäin haasteita niin ammatillisessa osaamisessa, mutta myös perheen ja potilaan kohtaamistilanteissa. Työ on usein haastavaa ja vaatii jaksamista. Hoitohenkilökunnan korkea työmotivaatio vaikuttaa positiivisesti stressin ja uupumuksen kokemiseen. Saattohoitotyötä tekevä hoitotyön ammattilainen joutuu potilasta hoidettaessa myös käsittelemään omia käsityksiään kuolemasta, perheestä ja sairauksista. Tämän vuoksi avoin yhteistyö perheen kanssa on tärkeää. (Anttonen 2016, 27.)

Saattohoitovaiheessa oleva potilas on riippuvainen lähellä olevista henkilöistä, kuten hoitohenkilökunnasta ja omaisista suoriutakseen päivittäisissä toiminnoissa. Jokaiselle potilaalle asetetaan omat hoidon tavoitteet, huomioiden potilaan jäljellä olevat voimavarat. Kun suunnitellaan saattohoidon toteutumista, otetaan huomioon potilaan elämänkulunvaihe ja onko kyseessä iäkäs ihminen vai nuori aikuinen. (Heikkinen ym. 2004, 54.) Oirekuva muuttuu aina sairauden edetessä. Potilaan lähestyessä kuolemaa oireita on usein paljon. Yleisimpiä oireita ovat ruokahaluttomuus, väsymys, heikentynyt yleinen hyvinvointi ja kipu. Deliriumin esiintyvyys kasvaa myös kuoleman lähestyessä. (Saarto, Hänninen, Antikainen & Vainio 2015, 33.)

3.3.1 Kipu ja lääkkeet

Saattohoitopotilaille yhteistä diagnoosista huolimatta on oireiden ja kivun lisääntyminen. Kipua tulee mitata säännöllisesti ja kipulääkitys valitaan kivun voimakkuuden mukaan. Annos määritellään yksilöllisesti. Jos kipu on kestänyt pitkään, annetaan lääkitystä säännöllisesti. Kipu on yksilöllistä ja keinoja hoitaa fysiologista kipua on monia. Tärkeää saattohoitopotilaalle on pyrkiä ihmisläheiseen yksinkertaiseen kivunhoitoon välttämättä turhia toimenpiteitä. Potilaan kokonaisvaltainen psykososiaalinen tuki kivunhoidossa on isossa roolissa. Potilaan tulee tuntee, että hänestä välitetään ja hänen tarpeistaan huolehditaan. (Hänninen 2001, 88 - 96.)

Saattohoidossa yleisimmin käytettäviä kipulääkkeitä ovat morfiini, oksikodoni ja fentanyl. Näitä kipulääkkeitä löytyy useissa eri muodoissa, kuten kipulaastareina ja tabletteina. Riippuen potilaan voinnista, voivat esimerkiksi kipulaastarit sopia paremmin, jos tablettien nieleminen on jo hankalaa tai mahdotonta. (Hänninen 2001, 97 - 99.) Morfiinin kaltaisesti vaikuttavat lääkkeet eli opioidit, voidaan antaa myös ihon alle tai suoneen. Neuroopaattisen kivun hoitoon eli hermosärkyyn voidaan käyttää masennus- tai epilepsia lääkkeitä. (Kuolevan potilaan oireiden hoito 2019.)

Antibioottihoito on yksi saattohoitopotilaan lääkehoidon ongelmakohdista. Saattohoitopotilaalla voi esiintyä infektioita kuten ihoinfektioita, virtsatietulehduksia tai hengitystietulehduksia ja tällöin antibioottihoitoon aloittaminen on perusteltua. Antibioottihoitoa voidaan kuitenkin pitää elämä pitkittävässä hoitona, jolloin on tarkkaan mietittävä mikä on hoidon tarkoitus. Palliativisessa hoidossa se voidaan hyväksyä osana hyvää hoitoa. On hyvä kuitenkin muistaa, että kuoleman lähestyessä potilaalla esiintyy usein tulehdukselta vaikuttava tila, johon liittyy hengityksen röhinaa, limaisuutta ja kuumeilua. Tällaiseen tilaan ei antibioottihoitolla ole enää vaikutusta, eikä se ole potilaan edun mukaista. (Hänninen, Hamunen, Laakkonen, Laukkala, Lehto, Matila, Rahko, Saarto, Tohmo & Vuorinen 2013.) Lääkkeettömät hoidot kuten, asento- ja liikehoidot ja rentoutus ovat lääkehoidon rinnalla tärkeitä potilaalle (Kuolevan potilaan oireiden hoito 2019).

3.3.2 Ravitsemus ja nesteytys

Saattohoitovaiheessa olevalla potilaalla pyrkimyksenä on syödä pieniä annoksia hänelle mieleisiä ruokia useamman kerran päivässä. Elämän loppuvaiheessa yli 80 % potilaista kärsii kakeksia-anoreksiasta eli sairaudesta johtuvasta tahattomasta laihtumisesta tai syömisen vähenevyydestä johtuvasta laihtumisesta. (Kuolevan potilaan oireiden hoito 2019.) Jos potilas ei pysty enää nauttimaan kiinteitä ruokia, voidaan kokeilla nieltäviä ruokia kuten keittoja ja kiisseleitä. Kuolevalla potilaalla ei viimeisinä hetkinään ole usein nälän tunnetta, mutta kuivuuden tunne saattaa vaivata suuta. Tällöin suuta voidaan kostuttaa esimerkiksi antamalla vettä tai jääpaloja. (Aalto 2000, 26 - 28.)

Kun puhutaan kuolevasta potilaasta, on suhtautuminen vaihtoehtoisii ravitsemusmuotoihin yleisesti ottaen kielteinen. Potilaat ovat usein mielissään siitä, että pääsevät irti kanyyleista ja letkuista. Vaihtoehtoisia ravitsemusmuotoja on kuitenkin olemassa ja niitä ovat esimerkiksi parentaalinen ravitsemus ja perikutaaninen gastrostooma. Usein näihin liittyy komplikaatioita saattohoitopotilaista puhuttaessa. Perikutaaniseen gastrostooman laittoon voi liittyä verenvuodon

tai hematooman riski. Parenteraalinen ravitsemus taas saattaa aiheuttaa potilaalle raskaan olon, joka heikentää yleisesti potilaan vointia. Kun potilaalla ei enää ole ruokahalua ja laihtuminen on silminnähtävää, aiheuttaa se usein omaisille realistisemman ajatuksen siitä, että oma läheinen lähestyy kuolemaa. (Hänninen 2001, 69 - 72.)

Saattohoitovaiheessa oleva potilas kärsii usein myös ummetuksesta, pahoinvoinnista ja nielemisvaikeuksista. Tehokkaat kipulääkkeet kuten morfiini lisäävät pahoinvointia ja ummetusta. Kuten kaikessa muussakin elämän loppuvaiheen hoidossa, on tässäkin kuunneltava potilasta ja otettava huomioon hänen toiveensa ravintoon liittyen. Potilaan omaisille ja läheisille tulee kertoa ravinnon osuudesta kuoleman prosessissa. (Hänninen 2001, 26 - 28.)

Pitkälle edenneeseen sairauteen liittyy usein useita tekijöitä, jotka aiheuttavat potilaalle janon tunnetta. Sairauden aiheuttamat aineenvaihdunnalliset tekijät aiheuttavat suun kuivumista, elimistön kuivumista ja pahoinvointia. Myös lääkkeet vaikuttavat näiden oireiden ilmaantumiseen ja lisääntymiseen. Sairauden loppuvaiheessa kuivuminen vähentää eritystoimintaa, jolloin tarve liikutella potilasta ja virtsaamisen tarve vähenee. Nesteen vähäisyys voi aiheuttaa potilaassa sekavuutta, johtuen elimistön epätasapainosta. (Hänninen 2012, 15.)

Saattohoidossa olevan potilaan on suositeltavaa juoda sellaisia määriä mitkä tuntuvat miellyttäviltä. Suonensisäinen nesteytys on tarpeellista vain poikkeustapauksissa. Lisänesteen aiheuttama raskaus kehossa on useimmiten oireita lisäävää. Siinä vaiheessa, kun potilas ei enää kykene itse juomaan, voi suuta kosteuttaa pienellä vesimäärällä. (Hänninen 2012, 15 - 16.)

3.3.3 Hengitysoireet

Useimmilla saattohoitopotilailla esiintyy hengitysoireita kuten yskää ja hengenahdistusta. Hengenahdistus voi johtua useasta eri syystä kuten syövästä, sydämen vajaatoiminasta, tulehduksesta, astmasta tai pelosta. Hengenahdistusta voidaan helpottaa sädehoidolla, jos taustalla on kasvain hengitysteissä. Jos keuhkopussiin on kertynyt nestettä voi punktoiminen olla välitön apu. (Hänninen 2012, 34 - 35.)

Hengenahdistuksen taustalla voi olla myös matala hemoglobiini, jolloin punasolujen tiputuksesta saattaa olla hyötyä. Jos kyseessä on hengenahdistus, johon muut hoidot eivät auta, on morfiini tällöin paras lääke. Morfiini rauhoittaa hengitystiheyttä ja vähentää herkkyyttä hiilidioksidille. Potilas saattaa hätäntyä hengenahdistuksesta ja silloin tärkeintä on pysyä rauhallisena, rentouttaa

hartiat ja keskittyä hengittämään hitaasti. Jossain tilanteissa ensiapuna hätäntymiseen auttaa rauhoittavat lääkkeet. (Hänninen 2012, 34 - 35.)

3.3.4 Keho ja mieliala

Kipulääkkeet aiheuttavat ummetusta lähes jokaiselle potilaalle. Suoleen toimintaan vaikuttavat lisäksi vähentyneet nestemäärät ja liikkumisen vähäisyys. Ummetuslääkkeistä saattaa olla apua joissakin tilanteissa, mutta usein liiallinen ummetuslääkkeiden käyttö aiheuttaa ripulia. (Hänninen 2012, 37.)

Saattohoitopotilailla esiintyy sekavuutta usein 2-3 viikkoa ennen kuolemaa. Sen syitä ovat tavallisesti hapenpuute, lääkkeet, aineenvaihdunnan häiriöt, keskushermoston sairaus tai infektio. Yleisimpinä hoidon tavoitteina ovat potilaan rauhoittuminen ja levottomuuden väheneminen, sekä kommunikoinnin palauttaminen. Tavoitteena ovat myös potilaan sekavuuden rauhoittamisen kautta omaisten kärsimyksen lievittäminen. Saattohoitopotilaalle rauhallinen ympäristö, tuttu hoitohenkilökunta ja omaisten asiallinen käytös lisäävät potilaan orientaatiota. (Hänninen 2012, 39.)

Pitkälle edenneen sairauden takia voi elimistön eri puolille kertyä nestettä. Nesteen kertyminen elimistöön aiheuttaa runsaasti eri oireita. Yleisimpiä oireita ovat närästys, pahoinvointi, painontunne ja kipu. Vatsaonteloon voi kertyä nestettä jopa yli kymmenen litraa. Jos oireet pahenevat, on nopein lievitys punktointi. Joissain tapauksissa nesteenpoistolääkkeet auttavat ja nesteen määrä saadaan vähenemään. Usein lääkkeitä käytetään vain silloin, kun nestemäärä kehossa on kohtuullisen pieni. Syöpäpotilailla kasvoin, vartalolle tai raajoihin kertyvä turvotus johtuu tavallisesti imunesteen kertymisestä. (Hänninen 2012, 43.)

Pitkälle edenneessä sairaudessa suu saattaa oireilla, jolloin kieli voi punoittaa tai olla kipeä ja suuta kuivaa. Parhaimpana hoitona kipuun auttaa juominen, jos potilas siihen kykenee. Juomisen ollessa vaikeaa, voi suun kostuttamisesta olla apua. Joskus suussa saattaa olla sieni-infektio, jolloin käytetään paikallishoitoaineita. Suun säännöllinen puhdistus ehkäisee infektioiden syntymistä. (Hänninen 2012, 44.)

Saattohoidossa oleva potilas saattaa maata suurimman osan päivästä paikallaan. Tällöin potilaalle tulee helposti ihorikkoja paineen vaikutuksesta. Laihtuminen ja ohut iho lisäävät haavaumien riskiä. Potilasta tulee käntää parin tunnin välein ja ihoa tulee rasvata säännöllisesti. (Hänninen 2012, 46.)

Potilailla esiintyy fyysisten oireiden ohella myös psyykkisiä oireita. Yleensä niillä potilailla, jotka kärsivät enemmän somaattisista oireista kuten hengenhädistyksestä, pahoinvoinnista ja hengenhädistyksestä, esiintyy masennustakin enemmän. Usein masennusta on vaikea havaita, koska siihen sekoittuvat helposti väsymys ja potilaan muut oireet. Omaisesta voi tuntua pelottavalta, kun tuttu ihminen saattaa luonteeltaan muuttua toisenlaiseksi oudon käyttäytymisensä vuoksi. Kommunikointikyvyn heikentyminen ja potilaan sekavuus aiheuttavat hoitohenkilökunnalle ja omaisille suuria vaatimuksia. Kuoleva potilas saattaa ilmaista haluavansa kuolla, mutta on tärkeä huomata, että se ei välttämättä tarkoita potilaan olevan masentunut. Kyseessä voi olla olosuhteiden aiheuttama toive, jonka potilas toivoo päättyvän. (Hänninen 2012, 38.)

3.3.5 Kuolevan henkinen kipu

Kun ihminen lähestyy kuolemaa, herää usein kysymyksiä elämän merkityksestä ja siitä, mitä on hyvä elämä. Usein ihminen kokee, että kuolema tapahtuu liian aikaisin tai liian myöhään. Kuolema on luonnollinen päätös elämälle ja siihen liittyy masennusta, ahdistusta sekä pelkoa. Kuoleva ihminen käyttää surutyössään niitä psykologisia, sosiaalisia, uskonnollisia ja biologisia valmiuksiaan, joita hänellä on jo entuudestaan ollut. Kuolevan surutyö päättyy kuoleman hyväksymiseen, ambivalenssin eli kaksinaisuuden raukeamiseen ja seesteiseen olotilaan. (Heikkinen ym. 2004, 32 - 33.)

Kuolin tapahtuman niin kuin muidenkin elämän kriisien käynnistyttyä, aktivoituvat ihmisen suojaus- ja reaktiotavat. Usein surutyö alkaa kuoleman mahdollisuuden kieltämisellä, joka kuvaa samalla sitä, miten paljon kuolema ihmistä koskettaa. Seuraavassa vaiheessa kuoleva masentuu ja käy läpi paljon tunteita vihasta katkeruuteen ja itkuun. Kolmannessa vaiheessa kuoleva käy tilintekoa oman elämänsä suhteen. Tämän vaiheen tavoitteena on koota itsensä eheäksi ja kutoa elämän kokonaisuus kasaan. Seuraava surutyön vaihe on realistisen tai epätoivon vaihtelu, joka tarkoittaa kuoleman tunnistamisen vaihetta. Tässä vaiheessa tavallisesti kuolevan suhde aikaan ja paikkaan muuttuu sekä kuolevan irtautuminen alkaa. Tämä voi ilmetä esimerkiksi puhumisen

tarpeen vähenemisellä. Kuolevasta voi myös havaita omaa henkistä sisäisen läsnäolon merkitystä. (Heikkinen ym. 2004, 33 - 34.)

Seuraavassa vaiheessa kuoleva on hyväksynyt sen, että hän kuolee. Tässä vaiheessa kuoleva usein sitoutuu johonkin, mikä tuo turvaa ja säilyttää olemassaolon. Viimeisessä vaiheessa kuolevan tunne-elämä lakkaa. Tässä vaiheessa kuoleva ei enää jaksa olla hereillä ja torkkuu suurimman osan ajasta. Tässä vaiheessa kuoleva on herkkä hylkäämiselle ja häntä ei pidä jättää. (Heikkinen ym. 2004, 33 - 34.)

3.4 Miten kohdata kuoleva

Kuolemasta tulisi keskustella potilaan kanssa ainakin silloin, kun potilas kysyy siitä. Jos hoitohenkilökunta huomaa potilaassa psykososiaalista tai eksistentiaalista kärsimystä ja kuolemaa ennustavien fyysisten oireiden lisääntymistä, tulisi kuoleman lähestymisestä ehdottomasti keskustella potilaan kanssa. Kuolevan ihmisen kohtaamisessa tarvitaan vuorovaikutustaitoja, kärsivällisyyttä, herkkyyttä ja empaattisuutta. (Tasmuth ym. 2012, 453 - 454.)

Potilaalle itselleen ja hänen läheisilleen on vaikeaa ymmärtää, että potilaan ajattelu ja persoonallisuus voi muuttua sairauden myötä. Usein potilaan läheisten ihmisten normaali ja realistinen suhtautuminen tilanteeseen vähentää potilaan ahdistusta. Läheisten tärkeimpänä tehtävänä on tuoda turvallisuuden, merkityksellisyyden ja läheisyyden tunne kuolemaa lähestyvälle potilaalle. Läsnäolo kuolemaa ennen ja kuoleman hetkellä on merkityksellinen asia koko jälkeenjäävän loppuelämänsä kannalta. Jos omaisella on mahdollisuus olla mukana kuoleman hetkellä, konkretisoi se kuolemaa. Joskus kuitenkin on tilanteita, jossa omainen ei pysty tai ehdi tulla paikalle eikä se millään tavalla vähennä sen merkitystä mitä kykeni tekemään potilaan eläessä. (Hänninen 2012, 49 -50.)

3.5 Toivon merkitys

Toivo ja sen merkitys ovat ihmiselle tärkeä voimavara, joka merkitsee uskoa hyvään ja elämään (Hietanen 2013, 63). Meistä jokainen tarvitsee toivoa elämänsä eri vaiheissa ja sillä on todettu olevan voimakas vaikutus elämänlaatuun (Terkamo-Moisio 2018). Sairaalle potilaalle ja hänen

omaisilleen toivon merkitys ja usko hyvään elämänlaatuun vaikuttavat merkittävästi heidän elämänsä. Hoidon eri vaiheissa toivon merkitys muuttuu muotoaan. Toivo antaa sairaalle ihmiselle kyvyn jatkaa elämäänsä sairauden rinnalla ja samalla tuo voimaa ja uskoa. (Hietanen 2013, 63 - 72.)

Palliatiivisessa hoidossa toivo lievittää kärsimystä, edistää hyvinvointia ja tukee ihmisen kasvua. Toivon säilyttämiseen vaikuttavat potilaan ympärillä olevat henkilöt ja heidän toimintansa. Hyvä oireiden hoitaminen, potilaan tukeminen, luotettava ja toimiva vuorovaikutussuhde ja hoidon jatkuvuuden turvaaminen torjuvat vaikeissa tilanteissa epätoivoa. (Hietanen 2013, 63 - 72.) Kuoleman lähestyessä, tilannetta kuvataan usein toivottomaksi, joka saattaa johtua siitä, että toivo liitetään usein paranemiseen liittyväksi tunteeksi. Toivo ei kuitenkaan liity vain paranemiseen vaan vahvasti kokonaisuuteen potilaan hoidossa. Kun uskoa paranemisesta ei enää ole, toivo kohdistuu muualle. Usein kuoleman läheisyydessä ihminen toivoo tulevaisuutta arvostetuksi omana itsenään, sekä kuulluksi. Lisäksi ihminen usein toivoo kuoleman lähestyessä kivuttomuutta sekä mahdollisimman hyvää oloa. Usein toiveet ovat jokaisella ihmisellä yksilöllisiä. Toivoa kuoleman lähestyessä vahvistavat läheisyys, huumori sekä eletyn elämän muistelu. (Collins, Bhathal, Field, Larlee, Paje & Young 2018.)

4 Omaiset

Läheisen ihmisen sairaus koskettaa aina lähiyhteisöä, jossa potilas elää. Läheisen ihmisen sairaus vaikuttaa potilaan lisäksi myös omaisiin ja heidän tunteisiinsa. Potilaan perheenjäsenet tuntevat usein pelkoa ja ahdistusta siitä, mitä on tapahtunut ja mitä tapahtuu. Usein omaisilla herää kysymyksiä nykyhetkestä ja tulevasta. (Hänninen 2012, 49 - 50.) Kuolevan ihmisen tarpeiden lisäksi omaisille on annettava tilaa käsitellä raskas tilanne. Omaisten tulee tuntea tulevansa nähdyksi ja kuulluksi. Tapa, jolla heidät kohdataan, luo pohjaa sille, miten he arvioivat läheisensä kuoleman. (Saarto ym. 2015, 280.)

Omaisista tulee kuunnella tarkasti ja tukea parhaimpansa mukaan, eikä heidän tule yksin kantaa huolta saattohoitopotilaasta. Omaiset saattavat kuoleman lähestyessä tuntea syyllisyyttä toivossaan läheisensä kuolemaa tai ulospääsyä raskaasta ja vaikeasta tilanteesta. Hoitohenkilökunnan tulee kertoa omaisille, että heidän läheisestään huolehditaan ja heillä on oikeus levätä. (Hänninen 2006, 28 - 31.)

4.1 Kuoleman lähestyminen ja kuolema

Kuoleman lähestymiseen on olemassa tiettyjä yhteisiä piirteitä. Kipu saattaa vähentyä ja hengitys muuttuu pinnallisemmaksi ja katkonaisemmaksi. Hengitys saattaa muuttua äänekkääksi, jos potilas on ollut kovin limainen. Sekavuutta esiintyy kuoleman lähestyessä jossakin määrin ja se tuntuu usein omaisesta pahalta. Sekavuus on osittain rajojen hämärtymistä ja kuolevan ihmisen irtautumista todellisuudesta. Kuolevalla ihmisellä voi nousta kuume, joka ei tarkoita tulehdusta, vaan kehon lämmönsäätelyn häiriintymistä. Eri ruumiinosat kuten jalkaterät ja kädet alkavat muuttua viileimmiksi ja vaihtavat väriään. (Hänninen 2012, 53.)

Saattohoito päättyy kuolemaan. Kuolema on lähes aina rauhallinen tapahtuma ja sen ajankohtaa on vaikea ennustaa. Kuoleman hetkellä hengitys loppuu ja sydän lakkaa lyömästä. Hoitohenkilökunta merkitsee kellonajan ylös, milloin kuolema on tapahtunut. Lääkäri kutsutaan paikalle yleensä vasta silloin, kun se sopii vainajan omaisille. Lääkärin tehtävänä on allekirjoittaa kuolintodistus ja hautaamislupa. Saattohoitopotilaan kohdalla ruumiinavausta ei tarvita, koska kuolinsyy on yleensä selvillä. (Hänninen 2012, 53 - 54.)

Läheisen ihmisen kuoleminen merkitsee luopumista ja sisältää erilaisen määrän tunteita kullekin ihmiselle (Hänninen 2012, 53.) Kuolemaan liittyvä suru on normaalia ja yksilöllistä. Se vaikuttaa kokonaisvaltaisesti ja pitkäkestoisesti surevaan läheiseen ja hänen elämäänsä. Surun seuraukset voivat aikuisilla ilmetä työkyvyn ja motivaation laskuna, kun taas nuorilla koulusuoriutumisen heikentymisellä ja ihmissuhteista vetäytymisenä. Kuolema vaikuttaa myös perhedynamiikkaan. Naimisissa olevasta puolisoista tulee leski, vanhemmista saattaa tulla lapseton pariskunta tai lapsista orpoja. Läheiset saattavat joutua taloudelliseen ahdinkoon, sekä eristäytyä sosiaalisista suhteistaan. (Hoitotyön tutkimussäätiö 2018, 4.)

Anttonen käsittelee väitöskirjassaan jäähyväisten jättämisen merkitystä. Jäähyväisten jättäminen on mahdollisuus anteeksipyyntöille, anteeksiannolle ja anteeksisaamiselle. Jäähyväiset olivat ihmisistä, mutta myös rooleista, asioista ja tietyistä tilanteista luopumista. Jäähyväisten jättäminen oli kuolevalle ihmiselle luvan antamista siihen, että hän voi lähteä keskuudestamme ja odottaa kuolemaa. (Anttonen 2016, 96.)

4.2 Omaisten tukeminen

Surun yli pääsemisestä ihmiset käyttävät erilaisia selviytymiskeinoja. Sosiaalisen tuen saaminen on tiedettävästi yksi keskeisimmistä läheisen selviytymistä edistävästä keinoista. Tuen saaminen lähiverkostosta, mutta myös ammattihenkilöiltä on tärkeää läheisten selviytymisen kannalta. Kuolema voi olla myös traumaattinen kokemus läheiselle ja tämän vuoksi heillä voi esiintyä stressireaktioita. Stressireaktiossa mieleen tunkeutuvat traumaattiset muistikuvat läheisen kuolinhetkestä. Usein näissä tilanteissa läheisen ihmisen on vaikea puhua tapahtuneesta ja hän välittelee muistoja. Jos traumaa ei käsittele, voi se estää suruprosessin käynnistymistä tai pitkittää sitä. Ammattihenkilöiden avusta on iso merkitys suruprosessin käsittelylle. (Hoitotyön tutkimussäätiö 2018, 4 - 5.)

Anttonen käsittelee väitöskirjassaan surua ja surun merkitystä. Anttosen mukaan surun käsittely oli helpompaa, jos hoitosuhteen aikana oli ehditty käsitellä suruun liittyviä tunteita, yksilöllisyyttä ja ennakkokäsityksiä. Normaaleita surun tunteita olivat ikävöiminen, itku, helpotus, syyllisyys ja viha. Perheenjäsenten nähdessä läheisen kärsimyksen päättyminen, oli heidän helpompi hyväksyä kuolema. (Anttonen 2016, 104.)

Saattohoidossa olevaan potilaan läheisille emotionaalisen tuen saaminen ja yhden hoitohenkilökunnassa olevan hoitajan tunnistaminen vastuuhoidajaksi lisää hoidon arvostusta. Läheisten emotionaalista stressiä voidaan vähentää lisäämällä tukea. Merkittävässä osassa perheenjäsenten jakamiseen vaikean tilanteen äärellä on toivo. Toivo on apuna vaikeasta elämäntilanteesta selviämiseen ja tulevaisuuteen katsomiseen. (Anttonen 2016, 25.)

4.3 Kuoleman jälkeen

Lähellä kuolinhetkeä potilas on usein seestyneen ja rauhallisen näköinen. Motoriset toiminnot lakkaavat ja lihakset veltostuvat, jolloin eritteet virtaavat ulos. Näiden puhdistaminen on tärkeää kunnioittaen vainajan ihmisarvoa. Tärkeintä vainajan laitossa on ihmisarvon kunnioitus sekä omaisten huomioiminen. Jos omainen haluaa osallistua vainajan pukemiseen, se sallitaan. Omaisen saattaa olla shokissa ja tällöin tulee huomioida omaista sekä ohjata heitä lempeästi. Omaisen reagoi tunteeseen ja tunnelmaan, ei niinkään tietoon. Kun vainaja on pesty ja puettu on omaisilla aikaa jättää jäähyväiset. Hetki on tärkeä ja siihen tulee ottaa aikaa. Tämä hetki on jokaiselle omaiselle persoonallinen ja henkilökohtainen. Jäähyväisten jälkeen vainaja siirretään kylmätilaan odottamaan hautajaisjärjestelyjä. Muut omaiset voivat vielä tässä vaiheessa käydä katsomassa vainajaa, kunhan sopivat tästä etukäteen hoitohenkilökunnan kanssa. (Surakka ym. 2015, 82 - 84.)

Saattohoitopotilas on loppuvaiheen hoidon aikana saattanut sopia hautajaisjärjestelyistä ja omista henkilökohtaisista toiveistaan, jolloin näitä tulisi kunnioittaa. Omaiset saavat sairaalasta mukaansa hautausluvan, joka toimitetaan hautauksesta huolehtivalle taholle. (Surakka ym. 2015, 82 - 84.) Omaisten tehtävänä on huolehtia ruumiin kuljetuksesta ja hautajaisjärjestelyistä. Hautajaistoimistot auttavat parhaimpansa mukaan omaisia kaikissa käytännön asioissa. (Hyvät hautajaiset n.d).

Kipu ei lopu hautajaisten jälkeen ja omaisilla on usein edessä muitakin vaikeita järjestelyitä ja tilanteita, joihin voi tarvita apua ja neuvoja. Näitä ovat kiitoskortit, hautausmuistomerkit, kuolinilmoituksen tekeminen ja pankkiasiat. Hautajaistoimistot auttavat parhaimpansa mukaan omaisia kaikissa käytännön asioissa. (Hyvät hautajaiset n.d.)

5 Opinnäytetyön tavoite, tarkoitus ja tutkimustehtävä

Opinnäytetyön tavoitteena oli suunnitella ja toteuttaa palliatiivisen hoidon päätöksen saaneiden potilaiden omaisille opas. Opinnäytetyön tavoitteena oli lisätä tietoa siitä, mitä on elämän loppuvaiheen hoito ja mitä kaikkea se pitää sisällään, sekä kuvata siirtymävaihetta palliatiivisesta hoidosta saattohoitoon. Työn tarkoituksena oli helpottaa hoitohenkilökunnan ja omaisten välistä vuorovaikutusta loppuvaiheen hoidon aikana.

Oppaan tarkoituksena oli tukea omaisia vaikean ja raskaan tilanteen äärellä ja auttaa heitä ymmärtämään mitä tapahtuu. Sen tarkoitus oli lisäksi helpottaa keskustelun avaamista hoitajan kanssa. Oppaassa tuodaan esille millaisia tunteita kuoleman läheisyys saattaa aiheuttaa potilaassa ja hänen omisissaan, sekä miten ja millä menetelmillä niissä voidaan tukea. Oppaan sisällössä painotettiin käytännön asioiden lisäksi myös henkistä tukea.

Tutkimustehtävänä oli selvittää, minkälainen on hyvä saattohoitovaiheen opas Sotkamon terveyskeskuksen osaston omaisille, sekä mitä on hyvä palliatiivinen hoito ja hyvä saattohoito?

6 Työn toteutus

Tähän opinnäytetyöhön kuuluu opas, joka toteutettiin teoriaosuuden sisällön pohjalta. Opinnäytetyö eteni Jämsä & Mannisen (2000) tuotteistamisprosessin vaiheiden mukaisesti, joka sopi hyvin toiminnalliselle opinnäytetyölle. Alusta asti oli selkeää, että haluan toteuttaa opinnäytetyöni tuotteistamisprosessina eli tekemästäni opinnäytetyöstä syntyy konkreettinen lopputulos, opas. Oppaan kohdejoukkona olivat Sotkamon terveyskeskussairaalan osaston palliativisessa ja saattohoidossa olevien potilaiden omaiset.

6.1 Toiminnallinen opinnäytetyö

Tutkimuksellisen opinnäytetyön mahdollisuuksia on useita ja niistä toteutustavaksi valitsin oppaan tekemisen. Toiminnallinen opinnäytetyö on kaksiosainen kokonaisuus, joka koostuu toiminnallisesta osuudesta sekä opinnäytetyöraportista. Opinnäytetyöstä syntyvä tuotos tulee pohjautua ammattiteorialle ja sen vuoksi se sisältää aina myös kirjallisuuskatsauksen. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 9 - 10.) Opinnäytetyön raportin osuus kirjoitetaan tutkimusviestinnän keinoin, kun taas toiminnallisessa osuudessa huomioidaan kohderyhmän toiveet ja ajatukset. Raporttiosuus sisältää myös kysymykset mitä, miksi ja miten toiminnallinen opinnäytetyö on tehty. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 65 - 66.)

6.2 Opas

Oppaassa tiivistetään ne asiat, mistä halutaan opastaa ja kertoa. Oppaan ei tarvitse kertoa kaikkea, mutta sen tulee herättää mielenkiintoa ja opastaa lukijaa sen tiedolla. Sen tulee olla asiallinen, mutta siinä saa olla persoonallista otetta kohderyhmää silmällä pitäen. Oppaan alussa kerrotaan, kenelle opas on tarkoitettu ja mikä on sen tarkoitus. Otsikot ovat tärkeitä, koska ne kertovat tekstin tärkeimmän asian. Niiden avulla lukija voi palata aina sen aiheen äärelle, jota tarvitsee. Oppaan sisällön tulee olla helposti ymmärrettävää ja selkeästi ilmaistua. Visuaalinen ja graafinen ulkoasu on otettava huomioon, koska ne voivat selittää asioita, joita teksti ei onnistu kertomaan. (Torkkola, Heikkinen & Tiainen 2002, 12 - 20.)

Tämän opinnäytetyön pohjalta valmistui opas, joka tuli Sotkamon terveyskeskussairaalan osaston omaisten käyttöön. Saattohoito on aiheena raskas ja koskettava, ja sen vuoksi omaiset eivät välttämättä osaa kysyä hoitajilta kaikista heitä askarruttavista asioista. Opas on konkreettinen apu omaisille saattohoidosta ja sen sisällöstä. Oppaan tarkoitus on helpottaa keskustelun avaamista hoitohenkilökunnan ja omaisten välillä. Opas tehtiin yhteistyössä Sotkamon terveyskeskussairaalan hoitohenkilökunnan kanssa. Hoitohenkilökunta esitti toiveitaan oppaan sisällöstä ja he pääsivät arvioimaan oppaan mallikappaletta sen valmistuttua.

Oppaan sisältö on helposti ymmärrettävässä muodossa kohderyhmää kunnioittaen. Sisältö on huoliteltua, mutta tarpeeksi kattavaa, jotta sen hyöty on tarpeeksi riittävä kohderyhmän kannalta. Oppaan sisällön teoreettinen osuus tiivistettiin mahdollisimman selkeäksi, jotta kohderyhmä ei lukiessaan kokisi turhautumista tai ahdistusta. Oppaassa käsiteltävät asiat valittiin saattohoidon keskeisiltä osa-alueilta ja sisältö eteni kronologisesti eli aikajärjestyksessä. Oppaan alussa kerrotaan saattohoidosta yleisesti sekä sen sisällöstä ja tarkoituksesta. Jo tässä vaiheessa oppaasta huokuu lämmin ja lukijaa kunnioittava ote. Alun jälkeen kerrotaan palliatiivisesta hoidosta saattohoitoon siirtymisestä ja sen sisällöstä. Oppaassa kuvataan eri hoitomuotoja ja niiden sisältöjä sekä potilaan, että omaisen henkistä ja hengellistä tukea. Oppaassa kerrotaan kuoleman lähestymisestä ja sen merkeistä sekä kuoleman hetkestä. Omaisille on tärkeää saada tietoa ja ymmärrystä kuoleman jälkeiseen elämään, joten sen vuoksi oppaaseen tuli tietoa kuoleman käsittelemisestä ja surusta, sekä konkreettisista asioista, joita omaisen tulee hoitaa läheisen poismenon jälkeen. Oppaan tarkoituksena oli saada saattohoitopotilaiden omaisille tunne siitä, että he ymmärtävät mistä saattohoidossa on kyse.

Hoitohenkilökunta voi tutustuessaan potilaan omaisiin tarjota opasta helpottaakseen omaisten epävarmaa tunnetta siitä, mistä on kyse, kun siirrytään saattohoitoon. Jokainen ihminen on yksilö ja jokainen käsittelee surua ja läheisen menetystä omalla tavallaan.

Visuaalisesti opas on selkeä, kaunis ja helposti mukaan tarttuva. Tekstin fontti on hyvässä kontrastissa oppaan taustaa nähden. Tekstin kieli on ihmisläheinen ja helposti ymmärrettävä. Värykseltään opas on mustavalkoinen, jotta sen muokkaaminen ja kopiointi on tulevaisuudessa helpompaa. Oppaasta näkyy persoonallisuus kuvilla ja fontilla. Oppaassa on muutamia runoja ja kuvia tukemassa oppaan teoreettista sisältöä.

6.3 Tuotteistamisprosessi

Opinnäytetyöni eteni Jämsä & Mannisen tuotteistamisprosessin mallin mukaisesti. Tuotteistamisprosessin vaiheet ovat kehitystarpeiden tunnistaminen, ideointi, luonnostelu, kehittäminen ja viimeistely. Tuotteistamisprosessin vaiheista toiseen siirtyminen ei edellytä välttämättä sitä, että edellinen vaihe on päättynyt. (Jämsä & Manninen 2000, 28.)

Kehittämistarpeiden tunnistamisessa varmistetaan olemassa oleva ongelma ja selvitetään mitä uusi tuote auttaa ratkaisemaan (Jämsä & Manninen 2000, 29 - 31). Tämän opinnäytetyön aihe sekä oppaan tarve olivat lähtöisin toimeksiantajan työssä havaitun ongelman tunnistamisesta. Toimeksiantajan kanssa käytiin keskustelua siitä, minkälainen saattohoito-opas Sotkamon terveyskeskussairaalan osastolle olisi omaisten tarpeita vastaava. Osaston henkilökunta kertoi toiveitaan oppaan sisällöstä perustuen heidän työssä kohtaamiin ongelmiin tai kysymyksiin.

Ideointivaihe käynnistyy, kun varmuus kehittämistarpeista on saatu, mutta päätöstä ratkaisukeinoista ei ole tehty. Ideointivaiheessa vastataan kysymyksiin ja vastausten pohjalta saadaan selville, millainen tuote tai palvelu on tarkoitus suunnitella ja valmistaa. Tässä vaiheessa valitaan ratkaisu ja tuote, joka tässä työssä on omaisten opas. (Jämsä & Manninen 2000, 44.) Opas sisältää tietoa saattohoidosta ja sen vaiheista omaisille helposti ymmärrettävässä muodossa. Oppaan avulla saattohoitovaiheessa olevan potilaan omaisen on helpompi ymmärtää hoidon vaiheita ja sisältöä, sekä antaa omaisille avaimia jaksamiseen. Ideointivaiheessa tulee täsmentää asiakasprofiili eli ketkä ovat suunnitellun tuotteen ensisijaiset hyödynsaajat. (Jämsä & Manninen 2000, 44 - 45). Opinnäytetyön alkuvaiheilla kävimme toimeksiantajan kanssa etäyhteyksin läpi ideoita tulevaan tuotteeseen ja toiveita, joiden pohjalta pystyisin rakentamaan toimivan oppaan. Alusta asti oli selkeää, että opas tuotettaisiin nimenomaan omaisten käyttöön, mutta myös hoitohenkilökunnan tueksi.

Luonnosteluvaihe käynnistyy, kun on tehty päätös siitä, minkälainen tuote suunnitellaan ja valmistetaan. Kun halutaan turvata tuotteen laatu, tulee huomioida eri osa-alueiden ydinkysymykset. Laadukas tuote syntyy, kun erinäkökohdista tehdään synteesi, jotka yhdessä muodostavat tukevan kokonaisuuden. (Jämsä & Manninen 2000, 43.) Luonnosteluvaihe sisältää tiedon hankinnan asiakkaista, aiheesta, toimintaympäristöstä, tuotteesta ja se valmistamismenetelmistä sekä laatutekijöistä (Jämsä & Manninen 2000, 85). Tässä vaiheessa kävimme toimeksiantajan kanssa läpi tulevan oppaan tarkoitusta ja sisältöä. Otin huomioon sekä toimeksiantajan toiveet, että hoi-

tohenkilökunnan työssä kokemansa perusteella havaitut ongelmat ja niiden kautta muodostuneet toiveet oppaan sisältöön. Kävimme myös tarkasti läpi oppaan sisältöä ja visuaalista ilmettä. Sisällöltään oppaan tulee perustua luotettavaan lähteeseen.

Tuotteen kehittäminen vaiheessa tulee varmistaa laadukkaan tuotteen syntyminen. Tämän vaiheen aikana tehdään myös itse tuote eli opas sekä varmistetaan laadukkaan tuotteen syntyminen. (Jämsä & Manninen 2000, 85.) Kehittämävaiheen aikana kävin läpi työhön kerättyä aineistoa sekä opinnäytetyöni sisältöä ja kokosin niiden pohjalta oppaan, joka perustui tutkittuun sekä näyttöön perustuvaan tietoon. Oppaan sisällössä huomioin toimeksiantajan toiveet, joita olen huomionut koko opinnäytetyöprosessin ajan. Kun oppaan mallikappale oli valmis, esittelin sen toimeksiantajalle. Tarkoituksena oli jättää oppaan mallikappale toimeksiantajan käyttöön kesä- ja heinäkuuksi, jotta sen toimivuutta voitaisiin arvioida konkreettisesti osastolla. Aikataulu syistä ja osaston lomista johtuen, opas oli testissä vain reilu kuukauden ajan. Arviointivaiheessa tulee huomioida, vastaako opas kohderyhmän, eli potilaan omaisten tarpeita. Omaisille ei tehty kyselylomaketta oppaan mallikappaleen arvioimiseen, koska tarkoituksena oli kuulla palaute hoitohenkilökunnalta saadun palautteen kautta. Tarkoituksena oli nimenomaan kuulla palautetta omaisilta ja ideana oli, että opasta testattaisiin käytännössä, jotta saataisiin omaisten näkökulma kuuluviin. Hoitohenkilökunta kuitenkin kertoi sen olevan hankalaa, koska omaiset ovat raskaassa elämäntilanteessa ja sen vuoksi on palautteen saaminen siinä hetkessä vaikeaa. Hoitohenkilökunnan vuosien työkokemuksen ja ammattitaidon kautta sain sisällettyä oppaaseen ne asiat, jotka olivat omaisten kannalta tärkeimpiä huomioida. Arviointivaiheen jälkeen kävimme toimeksiantajan ja osaston kanssa videopuhelun, jonka aikana arvioimme oppaan hyviä ja kehitettäviä puolia. Toimeksiantajan antaman palautteen pohjalta arvioin oppaan sisältöä ja sitä, vastasiko se kohderyhmän tarpeita. Tämän jälkeen työstin oppaaseen ne muutokset, joita se vaati.

Tuotteistamisprosessin viimeisessä vaiheessa viimeistellään tuotetta eli opasta ja korjataan sen sisältöä saadun palautteen pohjalta (Jämsä & Manninen 2020, 85). Palaute oppaan mallikappaleesta on paras keino saada tuotteesta onnistunut kohderyhmän tarpeita vastaava opas. Viimeistely osuudessa tärkeintä on palautteen kerääminen. Viimeistely pitää sisällään usein tuotteen hiomista. (Jämsä & Manninen 2000, 81.)

Oppaan viimeistely käynnistyi, kun olimme käyneet videokeskustelun toimeksiantajan ja hoitohenkilökunnan kanssa. Alun perin tarkoituksena oli, että toimeksiantaja osallistuisi videopuheluun, mutta hänen ollessaan lomalla osallistui hänen sijastaan sijainen. Tämä tietenkin harmitti, koska olimme olleet toimeksiantajan kanssa samoilla linjoilla työn sisällöstä ja prosessi eteni hy-

vää vauhtia. Ennen videopuhelua olin varma, että oppaastani ja varsinkin sen visuaalisesta ilmeestä pidettäisiin. Alusta asti toiveenani oli tehdä oppaasta persoonallinen ja kohderyhmää puhutteleva. Toimeksiantaja oli kanssani samaa mieltä ja tykästy ideaani. Persoonallisuutta oppaaseen lisäsin kuvilla ja runoilla sekä kohderyhmää puhuttavalla kirjoitustyyllillä. Sain käyttööni Riitta Löytönojan runoja, joita hän oli kirjoittanut seuratessaan omaisensa saattohoitoa. Oppaan nimi, Päivä Kerrallaan, on yksi hänen runojen nimistään.

Videopuhelusta saadun palautteen jälkeen tuntui, että oppaani riisuttiin paljaaksi. Jäljelle jäi näyttöön perustuvaan tietoon kirjoitettu asiateksti, mutta persoonallinen ilme haluttiin poistaa. Olin saanut runot eräältä omaiselta, joka oli seurannut vierestään puolisonsa syöpätaistelua. Runot olivat kauniita ja puhuttelevia sekä niistä huokui omaisen näkökulma saattohoitoon. Hoitohenkilökunta oli kuitenkin sitä mieltä, että runot rajasivat liikaa tiettyjä sairauksia ja olivat osakseen liian positiivisia ja toivoa ylläpitäviä. Muutama runo kuitenkin sai jäädä. Lisäksi alun perin toimeksiantaja oli toivonut oppaan loppuun tärkeitä yhteistietoa omaisille, mutta nämä toivottiin poistettaviksi. Koen kuitenkin, että oppaan kokonaisuudesta tuli tiivis ja ytimekäs paketti, joka vastasi omaisten tarpeita. Sovimme toimeksiantajan kanssa, että opasta saa ja tuleekin muokata tulevaisuudessa päivitetymmään versioon. Opasta saa käyttää myös muilla Kainuun Soten vuodeosastoilla ja tämän vuoksi on hyvä, että jokainen osasto saa luvan muokata opasta ja lisätä esimerkiksi tarvittavat puhelinnumerot. Opas lähetettiin toimeksiantajalle sähköisesti ja se tallennettiin myös Theseukseen.

7 Pohdinta

Hyvä pohdinta koostuu siitä, mitä on tehty ja minkälaisia johtopäätöksiä valmiin työn tuotos herättää. Se on ikään kuin yhteenveto muodostuneesta kokonaisuudesta. Tekemisen ja onnistumisen arviointi on pohdinnassa olennaisessa roolissa. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 96.) Tämän opinäytetyön aihe on ajankohtainen ja tärkeä sekä omaisten, että potilaiden näkökulmasta.

Teoriaosuudessa kuvasin palliatiivisen ja saattohoidon käsitteitä tavalla, joka oli helposti lähestyttävä omaisen näkökulmasta. Tarkoituksena oli rakentaa opas opinäytetyön teoriaosuuden pohjalta. Oppaan oli tarkoitus olla helppolukuinen ja helposti ymmärrettävä. Koen, että sain laadittua tiiviin, mutta tarpeeksi kattavan kokonaisuuden helposti ymmärrettävään muotoon omaisten luettavaksi.

Opinäytetyön tekeminen elämän loppuvaiheen hoidosta oli kasvattavaa ja silmiä avaavaa. Kuoleman käsitteleminen kirjallisuuden ja omien kokemusten kautta oli osittain raskasta, mutta samalla opettavaa. Mitä enemmän kuolemasta lukee ja pohtii, sitä enemmän myös ymmärtää. Jokaisen ihmisen olisi hyvä jossain vaiheessa elämäänsä käsitellä omaa kuolevaisuuttaan jollakin tavalla tai edes pohtia sen merkitystä. Vaikka kuolema on erittäin raskas ja vaikea aihe, on se kuitenkin yhtä luonnollista kuin syntyminenkin. Usein kuolemaa on vaikea hyväksyä ja se on täysin normaali tunnereaktio sekä kuolevalla, että hänen läheisillään.

Opinäytetyöprosessin loppuvaiheilla aloitin viimeisen syventävän harjoitteluni palliatiivisella ja saattohoito osastolla, joten pääsin näkemään henkilökohtaisesti, minkälaista on kohdata potilaat ja heidän omaisensa. Sain konkreettista käsitystä siitä, mitä potilaat käyvät läpi ja millä tavoin omaiset reagoivat tähän raskaaseen ja vaikeaan elämäntilanteeseen. Vaikka olinkin perehtynyt työni aiheeseen laajasti, heräsi minulle kuitenkin kysymyksiä koskien omaisten osuutta hoitoon sekä siitä, miten me hoitajat voisimme vieläkin paremmin tukea potilasta ja heidän perheitään. Hoito-alalla näkyy nyt vahvasti väsymys, kiire ja hoitajapula, eikä se niinkään ole osasto riippuvaista, vaan se näkyy varmasti lähes jokaisella osastolla. Pohdin jo opinäytetyöprosessin alkuvaiheilla sitä, miten tärkeää on osata kohdata jokainen potilas ja jokainen omainen heille sopivalla tavalla. Koen, että osakseen hyvä kohtaaminen toteutuukin, mutta siinä näkyy myös puutteita. Uusien hoitajien perehdyttäminen työhön ei aina ole tarpeeksi monipuolista, joka heijastuu valmiuksiin kohdata potilas ja omaiset. Voin kuitenkin vahvasti sanoa, että valmistunut opas pitää sisällään juuri oikeita asioita omaisten näkökulmasta, mutta tukee samalla myös hoitajan valmiuksia kohdata omaiset.

Opinnäytetyö urakkana oli kokonaisuudessaan paljon aikaa vievä ja osaltaan myös raskas. Koen kuitenkin aiheen olleen niin mielenkiintoinen, että siihen perehtyminen ja tiedonhaku ei missään vaiheessa tuottanut ongelmia. Omat kokemukseni ja niiden läpikäyminen toi myös mielenkiintoa työn eri vaiheisiin. Sain aikatauluttaa ja suunnitella työn tekemisen oman kalenterini mukaan, jonka koin sopivaksi kiireisen elämänvaiheeni huomioon ottaen. Pysyin aikataulussa prosessin alusta loppuun asti. Koska tein työni yksin, en päässyt vaihtamaan ajatuksia kenenkään samassa tilanteessa olevan opiskelijan kanssa. En kuitenkaan koe, että se olisi laskenut työni arvoa.

Alusta asti oli selkeää, että valitsen Jämsä-Mannisen viisivaiheisen tuotteistamisprosessin tutkimusmenetelmäksi, koska toimeksiantajalta tuli pyyntö oppaasta. Vaiheittain etenevä malli oli selkeä ja sopi nimenomaan sosiaali- ja terveysalalle. Oppaan laatiminen ja aiheen rajaaminen oli aluksi hankalaa, koska riskinä oli liian laajaksi venyvä kokonaisuus. Sain kuitenkin heti alussa rajattua aiheen niin, että se piti sisällään kaiken tarpeellisen. Opinnäytetyön kirjallisen osion tyyliä pyrin noudattamaan asiatyylillä. Pyrin huomioimaan kokonaisuutta huomioiden kappalejaot ja tekstin luettavuuden helppouden. Mietin omaisten näkökulmaa ja sitä, miten paljon hoitotieteellistä sanosta voin työssäni käyttää, jotta teksti pysyy ymmärrettävänä myös henkilölle, joka ei työskentele hoitoalalla.

Olimme toimeksiantajan kanssa samoilla jo työn alkuvaiheilla ja sain heidän puoleltaan opastusta ja vinkkejä oppaan sisältöön. Sain kuitenkin myös vapaat kädet visuaalisen ilmeen toteuttamiseen, joka ei kuitenkaan täysin toteutunut. Tärkeintä kuitenkin oli oppaan sisältö, johon olimme molemmat toimeksiantajan kanssa tyytyväisiä. Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite toteutuivat ja työn lopputuloksesta tuli suunnitelmaa vastaava. En päässyt vierailemaan Sotkamon terveyskeskussairaalaan paikanpäälle, mutta koen, että yhteydenpito sähköpostilla ja teams-puheluilla sujui vaivattomasti.

Ohjaus opinnäytetyöprosessin aikana oli riittävää. Prosessi vaatii paljon vastuunottoa ja itseohjautuvuutta, mutta silti myös jonkin verran ohjausta ja tukea. En tavannut ohjaajani kasvotusten, koska työstin työtä eri paikkakunnalla, joten sen vuoksi olimme etäyhteyksissä. Yhteydenpito sujui välillä vaivattomasti, mutta välillä havaittavissa oli myös epäselkeyttä ja väärinymmärryksiä. Pyysin kuitenkin palautetta ja pyrin muokkaamaan työtä palautteen pohjalta. Pyysin palautetta aktiivisesti myös toimeksiantajalta, vertaisilta ja tutkimus- ja kehittämistoiminnan kurssin opettajilta.

7.1 Oma ammatillinen kasvu

Opinnäytetyön tekeminen aiheesta, joka on tällä hetkellä vuorovaikutuksessa syventäviin opintoihini vahvistaa osaamistani tulevana hoitajana huomattavan paljon. Syventävän harjoittelun saattohoitopotilaiden parissa ja jo tässä vaiheessa voin sanoa opinnäytetyöprosessin tukevan harjoittelun kulkua. Opinnäytetyötä tehdessäni olen oppinut elämänloppuvaiheen hoidosta ja siitä, miten tärkeä osa siitä on potilaan omaisilla. Vaikka työni aihe oli raskas, oli se silti motivoiva ja mielenkiintoinen. Työni teoriaosuutta kerätessäni olen ymmärtänyt saattohoitopotilaan hoitopolun yksilöllisyyden. Omaisten ja potilaiden kohtaaminen empaattisesti sekä heidän tukeminen ovat aina yksilöllistä ja haastavaa. Hyvän ja turvallisen hoitosuhteen luominen vaatii aikaa ja osaamista, mutta sen oppiminen tuo työhön turvaa sekä vähentää samalla omaisten ja potilaan epätietoisuutta hoidon kulusta ja sen toteuttamisesta. Saattohoitotyön toteuttaminen työelämässä on varmasti kasvattavaa sekä hoitotyön näkökulmasta sairaanhoitajana, mutta myös ihmisenä työn ulkopuolella. Ammatillisesti opinnäytetyöprosessin aikana olen kehittynyt osaamiseni arvioimisessa ja kehittämässä. Osaan hankkia sekä hyödyntää tietolähteitä ja olla niitä kohtaan kriittisempi. Koen prosessin vahvistaneen periksi antamattomuutta ja sinnikkyyttä, jota tulen tulevaisuudessa tarvitsemaan hoitoalalla.

Sairaanhoitajan ammatillista osaamista kuvaavat kompetenssit, eli osaamisvaatimukset, jotka jaetaan yhdeksään osa-alueeseen. Näitä ovat asiakaslähtöisyys, hoitotyön eettisyys ja ammatillisuus, johtaminen ja yrittäjäyys, kliininen hoitotyö, näyttöön perustuva toiminta ja päätöksen teko, ohjaus ja opetusosaaminen, terveyden ja toimintakyvyn edistäminen, sosiaali- ja terveydenhuollon toimintaympäristö sekä sosiaali- ja terveystalouden laatu ja turvallisuus. (Eriksson ym. 2015, 41 – 42.) Opinnäytetyöprosessini on kulkenut näiden kompetenssien rinnalla. Työni sisältö ja kokonaisuus mukaillee vahvasti kompetenssien eri osia, kuten asiakaslähtöisyyttä, eettisyyttä, asiantuntijuutta ja kliinistä hoitotyötä. Myös näyttöön perustuva toiminta on vahvassa roolissa työn teoriaosuudessa, koska työ on toteutettu näyttöön perustuvan tiedon kautta.

7.2 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus

Jotta tutkimuksen tulokset ovat luotettavia ja eettisesti hyväksyttäviä, tulee niiden noudattaa hyvää tieteellistä käytäntöä. Tutkimuksia tehdessä tulee huomioida tiedeyhteisön tunnistamat toimintatavat, joita ovat rehellisyys, tarkkuus tutkimustyössä, yleinen huolellisuus, tulosten tallen-

taminen ja esittäminen sekä tutkimuksen ja niiden tulosten arviointi. Tutkijan vastuulla on huomioida muiden tutkijoiden tekemä työ kunnioittavasti ja viittaamalla heidän julkisuihinsa asianmukaisella tavalla. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2021, 6.)

Tehdessäni opinnäytetyötä kunnioitin eettisiä ohjeita ja olin vastuussa kerätyn tutkimustiedon oikeellisuudesta. Opinnäytetyösuunnitelman ollessa valmis, hain Kainuun sotelta tutkimusluvan työlleni Työni sisällössä en käsitellyt henkilökohtaisia tietoja tai salattavaa aineistoa.

Tuotteistettuun opinnäytetyöhön ei ole selkeitä arviointi kriteereitä, mutta tuotteen arviointiin voi käyttää esimerkiksi tuotteen merkityksellisyyttä, vahvistettavuutta, ymmärrettävyyttä, sopivuutta ja tavoiteltavan tiedon laatua. Tuotteen arviointi riippuu opinnäytetyön tarkoituksesta ja tavoitteista sekä millaisesta tuotteesta on kysymys. (Tuotteen arviointi n.d.) Opinnäytetyöstä syntyneen tuotteen eli oppaan sopivuutta on arvioitu toimeksiantajan toiveet huomioon ottaen. Saattohoitopotilaiden kanssa työskenteleviltä hoitajilta tuli arvokasta tietoa siitä, minkälaiset asiat olivat tärkeitä sisällyttää oppaaseen. Sen pohjalta pystyin rakentamaan ymmärrettävän, sopivan sekä tiedon laadultaan hyvän oppaan. Oppaan mallikappaleen ollessa valmis, pystyi sen merkityksellisyyttä mitata sillä, vastaako sen sisältö kohderyhmän tarpeita. Lopullisen merkittävyyden arvioimisen voi tehdä vasta tuotteen ollessa konkreettisesti kohderyhmän käytössä.

Lähtiessäni keräämään opinnäytetyöni sisältöä, tavoitteenani oli löytää mahdollisimman paljon tutkittuun tietoon perustuvaa materiaalia. Löysin heti opinnäytetyöprosessin alkuvaiheilla Terhokodin entisen johtajan Juha Hännisen kirjoittamia kirjoja, jotka olivat tutkimustietoon perustuvia ja sitä kautta luotettavia lähteitä. Osa näistä lähteistä oli vanhempia, joka voi heikentää niiden luotettavuutta. En kuitenkaan koe, että nämä olisivat vähentäneet sitä tai, että tieto olisi ollut vanhentunutta. Etsiessäni työhöni lähteitä olen ollut kriittinen sen suhteen, onko tieto ollut näyttöön perustuvaa tai tutkittua tietoa sekä missä tieto on julkaistu. Olen myös hyödyntänyt työssäni lähteitä, joiden kirjoittajalla vankka oma tausta elämän loppuvaiheen hoidosta hoitoalalla. Opinnäytetyössäni käytettyjen lähteiden avulla olen saanut koottua työlleni luotettavan teoreettisen viitekehyksen. Opinnäytetyöni sisällön suhteen olen ollut tarkka lähdemerkintöjen oikeellisuudesta. Aineistohallintasuunnitelma on kokonaisuudessaan kuvattu liitteessä 1.

7.3 Jatkotutkimusaiheet

Opas suunnattiin Sotkamon terveyskeskuksen vuodeosaston omaisille. Jatkossa opasta voidaan muokata päivitetymmään versioon. Työtä tehdessäni, nousi esille muutamia jatkotutkimusaiheita, jotka voisivat olla hyödyllisiä tulevaisuutta ajatellen. Omaisten tyytyväisyyttä osastolla tapahtuvaan saattohoitoon voitaisiin mitata haastatteluilla. Tulosten perusteella voitaisiin parantaa kokonaisvaltaista saattohoitoa entistäkin paremmaksi. Toisena jatkotutkimusaiheena voisi olla opas kotisairaalan potilaiden ja omaisten käyttöön.

8 Lähteet

Aalto, K. (2000). Saattohoito. Helsinki: Kirjapaja.

Ahlblad, J. (2019). Miten Kohdata kuolema. Helsinki: Tammi.

Anttonen, M. (2016). Kuoleman vaikeuden lievittäminen kuoleman todellisuuden kohtaavassa ja ohittavassa saattohoidossa – substantiivinen teoria saattohoidossa potilaan, perheenjäsenten ja hoitohenkilökunnan näkökulmasta. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto. Saatavilla 2.2.2021. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-03-0066-1>.

Batista, J., Batista, P., Costa, S., Evangelista, C., Lopes, M. & Oliveira, A. (2016). Palliative care and spirituality: an integrative literature review. DOI: 10.1590/0034-7167.2016690324i. 2016;69(3):554 – 63.

Collins A., Bhathal B., Field T., Larlee R., Paje R., & Young D. Hope Tree: An interactive Art Installation to Facilitate the Expression of Hope in a Hospice Settings. DOI: 10.1177/1049909118767136. American Journal of Hospice & Palliative Medicine 2018; 35:10, 1273-1279.

Elämän loppuvaiheen hoito. (2020). Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Saatavilla 21.1.2021. <https://thl.fi/fi/web/ikaantymisen/elaman-loppuvaiheen-hoito>

Elämän loppuvaiheen hoito. (2020). Valvira. Saatavilla 22.1.2021. https://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammattinharjoittaminen/elaman_loppuvaiheen_hoito

Eriksson E., Korhonen T., Merasto M. & Moisio E-L. (2015). Sairaanhoidajan ammatillinen osaaminen– Sairaanhoidajakoulutuksen tulevaisuus -hanke. Saatavilla 17.3.2021 <https://www.epressi.com/media/userfiles/15014/1442254031/loppuraportti-sairaanhoidajan-ammattillinen-osaaminen.pdf>

Heikkinen, H., Kannel, V. & Latvala, E. (2004). Saattohoito, haaste moniammatilliselle yhteistyölle. Porvoo: WS Bookwell Oy.

Hietanen, P. (2013). Toivon ylläpitäminen kuolevan potilaan hoidossa. Teoksessa K. Aalto (toim.) Saattohoito kuolevan potilaan hoidossa. Helsinki: Kirjapaja Oy.

Hoitotyön tutkimussäätiö. (2018). Äkillisesti kuolleen henkilön läheisten tukeminen. Hotus. Saatavilla 28.1.2021. <https://www.hotus.fi/wp-content/uploads/2019/03/akillisestikuollut-hs.pdf>

Hänninen, J. (2006). Elämän loppu vai kuoleman alku. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Hänninen, J. (2001). Kuolevan kipu ja kärsimys. Jyväskylä: Kustannus Oy Duodecim.

Hänninen, J. (2012). Saattohoito. Potilaan ja omaisen opas. Terho-Säätiö.

Hänninen, J., Hamunen, K., Laakkonen, M-L., Laukkala, T., Lehto, J., Matila, A., Rahko, E., Saarto, T., Tohmo, H. & Vuorinen, E. 2013; 129(4):372-3.

Jämsä, K. & Manninen, E. (2000). Osaamisen tuotteistaminen sosiaali- ja terveysalalla. Helsinki: Tammi

Käypä hoito. (2019). Palliatiivinen hoito ja saattohoito. Saatavilla 28.1.2021. <https://www.kaypa-hoito.fi/hoi50063>

Käypä hoito. (2019). Kuolevan potilaan oireiden hoito. Saatavilla 3.2.2021. <https://www.kaypa-hoito.fi/khp00072>

L 785/1992. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista. Saatavilla 20.1.2021. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>

Lehto, J., Marjamäki, E. & Saarto, T. (2019). Elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma. 2019; 135(4):335-42.

Saarto, T. & Lehto, J. (2019). Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen Suomessa - kolmiportainen malli. 2019; 135(6):535-41.

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

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

Tasmuth, T., Poukka, P. & Pöyhiä, R. (2012). Milloin saattohoito alkaa? Finnanest. Saatavilla 28.1.2021. http://www.finnanest.fi/files/tasmuth_milloin.pdf

Torkkola, S., Heikkinen, H. & Tiainen, S. (2002). Potilasohjeet ymmärrettäviksi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Tuotteen arviointi. (N.d.) Saatavilla 19.2.2021. <https://www.kamk.fi/fi/opari/Opinnaytetypakki/Teoreettinen-materiaali/Tukimateriaali/Tuotteistaminen/Tuotteen-arviointi>

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. (2012). Hyvä tieteellinen käytäntö. Saatavilla 18.2.2021. https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf

Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta. (2004). Kuolemaan liittyvät eettiset kysymykset terveydenhuollossa. Saatavilla 28.1.2021. <https://etene.fi/documents/1429646/1559098/ETENE-julkaisu+4+Kuolemaan+liittyvät+eettiset+kysymykset+terveydenhuollossa.pdf/6a1cd043-354c-486d-b554-e9f37159924e/ETENE-julkaisu+4+Kuolemaan+liittyvät+eettiset+kysymykset+terveydenhuollossa.pdf>

Vilkka, H. & Airaksinen, T. (2003). Toiminnallinen opinnäytetyö. Helsinki: Tammi.

Hautajaisten jälkeen. (N.d.) Saatavilla 13.2.2021. <https://hyvathautajaiset.fi/nain-jarjestat-hautajaiset/>

9 Liitteet

Liite 1. Opas

